



Mise en situation, cas complexe

CAROLINE PELLETIER, INFIRMIÈRE CLINICIENNE
CLINIQUE EXTERNE PÉDIATRIQUE, SECTEUR DIABÈTE
CHUL-CMES, QUÉBEC

Conflits d'intérêts

▶ Aucun

Objectifs

- ▶ Nommer des situations particulières rencontrées dans le contexte de la pratique
- ▶ Déterminer des pistes de solutions pour résoudre de telles problématiques
- ▶ Discuter d'alternatives en plénière.



Jasmine
13 ans

Présentation clinique

Consultation à l'urgence accompagnée de sa mère

- Altération de l'état de conscience
- Nausées et vomissements depuis plusieurs jours
- Respiration Kussmaul
- T°R: 35°C
- TA: 70/50
- PH: 7,0
- Bic : 5
- Insuffisance rénale aigue

Prise en charge de l'équipe de diabète pédiatrique

Enseignement initial débuté lorsque l'état de l'enfant nous le permet

Contexte familial

- ▶ Contexte familial difficile
 - ▶ Parents séparés (Direction de la Protection de la Jeunesse (DPJ) déjà impliquée)
 - ▶ Ne voit que très rarement son père
 - ▶ Dès les premiers contacts, ambiance particulière
 - ▶ Mère répond pour l'enfant, même lorsque nous nous adressons directement à Jasmine.
 - ▶ Enfant évite notre regard, regarde le sol
 - ▶ Réponses des parents souvent imprécises
 - ▶ Collaborent tout de même bien lors des enseignements initiaux

Le début des difficultés



Suivis téléphoniques pour ajustement de l'insulinothérapie très difficiles

Mère injoignable, absence de retour d'appel. Etc.



Rendez-vous de suivi 1 mois après le diagnostic:

Absence de la famille
La remise du rendez-vous sera manquée encore 2 autres fois



Nos inquiétudes face au suivi long terme débutent...

Le début des difficultés

- ▶ Plusieurs rendez-vous continueront d'être manqués durant la première année suivant le Dx.
- ▶ Introduction d'un capteur de glycémie en continue quelques mois après le Dx.
- ▶ Environ 1 an suivant le Dx, Jasmine cessera le port du capteur et il y aura absence de glycémie capillaire et absence de support parental.
 - ▶ HBA1C : 13,4%
 - ▶ Signalement à la DPJ en lien avec nos inquiétudes et l'augmentation des risques d'acidocétose
 - ▶ Signalement retenu

Avec l'aide de la DPJ

- ▶ Meilleure collaboration de la mère
 - ▶ Répond aux appels
 - ▶ Participe aux ajustements d'insuline
 - ▶ Présence aux rendez-vous de suivi
- ▶ Après quelques mois, amélioration marquée des glycémies
 - ▶ HbA1C passe à 10,3%
- ▶ Le dossier à la DPJ sera donc **fermé**

Rien ne va plus

- ▶ Nous passerons 11 mois sans revoir la famille à la clinique externe (pas de retour d'appel à la centrale de rendez-vous ou rendez-vous annulé par la mère)
 - ▶ Nous prendrons la décision d'hospitaliser Jasmine lors de sa visite car :
 - ▶ HBA1C à 16,3%
 - ▶ Glycémie à 32mmol/L au moment de la visite
 - ▶ Omissions de doses niées par la mère et Jasmine
 - ▶ Mère affirme avoir administrer des «grosses » doses d'insuline sur nausées et vomissements accompagnés de glycémies à « High » dans les derniers jours
 - ▶ Normalisation de la glycémie en moins de 48 heures après le début de l'hospitalisation.
- ▶ Retour de la DPJ au dossier

18 mois plus tard...

DPJ s'est retirée de nouveau.

Nombreux suivis ou tentatives de suivis téléphoniques pour apporter notre support.

Toute l'équipe est impliquée depuis le tout début.. Nutrition, travailleuse sociale, infirmière scolaire

Constatons à l'aide du capteur de glycémies en continue que les glycémies plafonnent de plus en plus.

- Contexte de rupture amoureuse pour Jasmine...
- Encore une fois, Jasmine nie toute omission de dose ainsi que sa mère. (Très convaincantes!)
- HBA1C 9,3%

Visite à la Clinique

- ▶ HbA1C ↑ 11,3%
- ▶ Risque accru d'acidocétose,
- ▶ Décision d'hospitaliser Jasmine.
- ▶ Mère en accord car dit ne pas comprendre pourquoi l'insuline ne "fonctionne" pas

STATISTIQUES ET CIBLES DE GLYCÉMIE

15 août 2023 - 15 août 2023 **14 Jours**
 Temps d'activité du capteur: **58%**

Plages et cibles pour **Diabète de type 1 ou de type 2**

Plages de glycémie	Cibles % de lectures (heure/jour)
Plage cible 3,9-10,0 mmol/L	Supérieur à 70% (16h 48min)
En dessous de 3,9 mmol/L	Inférieur à 4% (58min)
En dessous de 3,0 mmol/L	Inférieur à 1% (14min)
Au-dessus de 10,0 mmol/L	Inférieur à 25% (6h)
Au-dessus de 13,9 mmol/L	Inférieur à 5% (1h 12min)

Chaque augmentation de 5 % du temps dans la plage (3,9-10,0 mmol/L) est bénéfique sur le plan clinique.

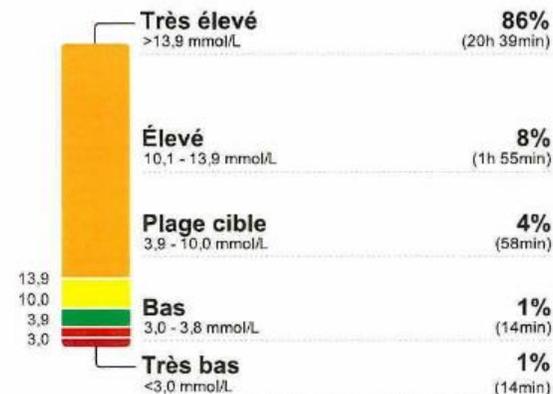
Valeur de glucose moyen **18,7 mmol/L**

Indicateur de gestion de la glycémie (IGG) **11,4% ou 101 mmol/mol**

Variabilité de la glycémie **23,9%**

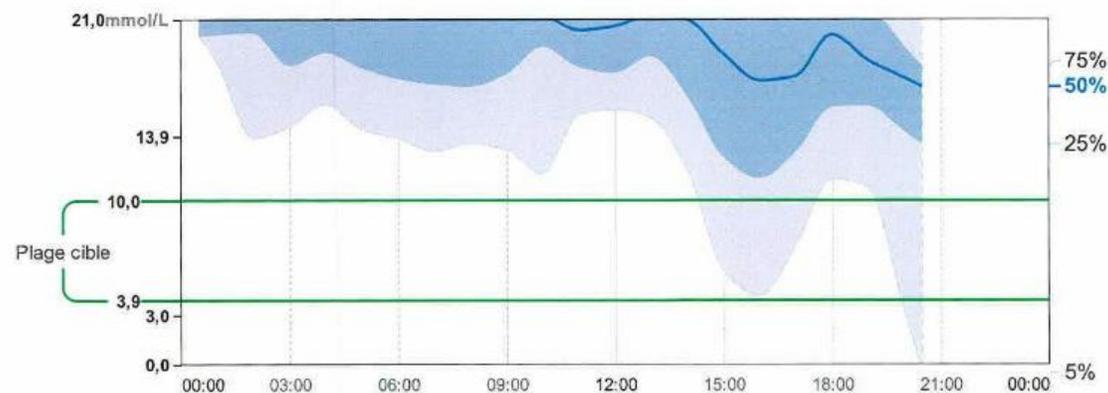
Défini en pourcentage du coefficient de variation (% CV)

TEMPS DANS LES PLAGES



PROFIL DE GLUCOSE AMBULATOIRE (PGA)

Le PGA est un récapitulatif des valeurs de glycémie pendant la période du rapport affichant la médiane (50 %) et les autres percentiles comme s'il s'agissait d'une seule journée.



Constat

Statut quo après presque 2 ans...

Manque de support parental

Manque de mobilisation de la part de la jeune

Détresse psychologique probable

Comment fait-on pour protéger cet enfant...

- École déjà très impliquée et en relation avec notre travailleuse sociale
- Support de la DPJ à la maison
- Et maintenant?

MAR. 15 août

Glucose mmol/L

Max

Min



MER. 16 août

Glucose mmol/L

Max

Min



JEU. 17 août

Glucose mmol/L

Max

Min

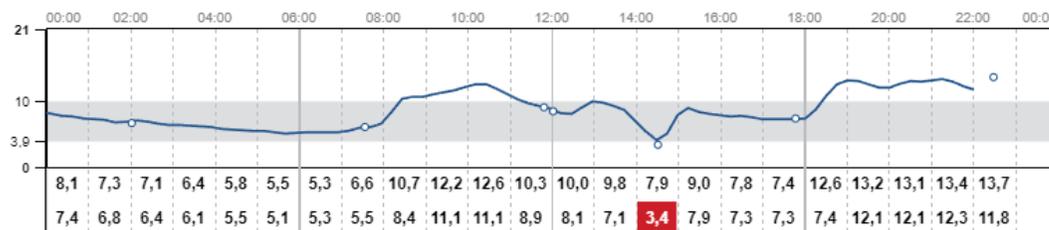


VEN. 18 août

Glucose mmol/L

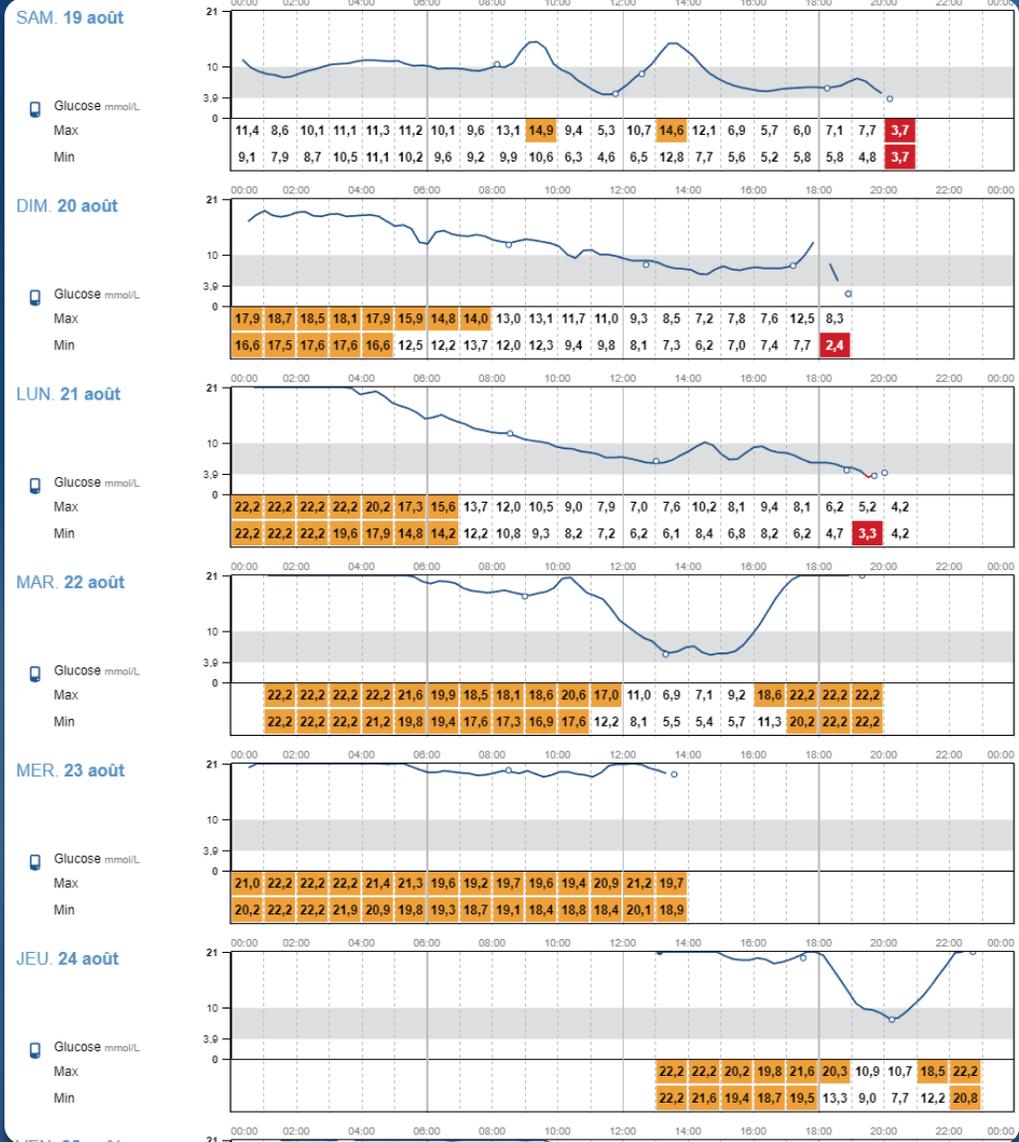
Max

Min



2^e
hospitalisation

NORMALISATION DE LA
GLYCÉMIES EN QUELQUES
JOURS



Retour à la maison après signature d'un refus de traitement

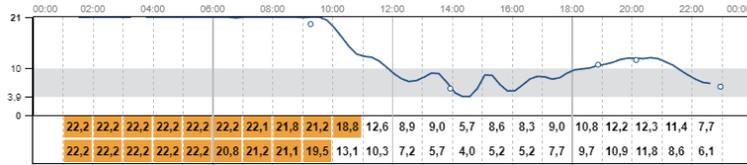
Un placement
d'urgence chez
ses grands-
parents, sera
effectué par la
DPJ

VEN. 25 août

Glucose mmol/L

Max

Min

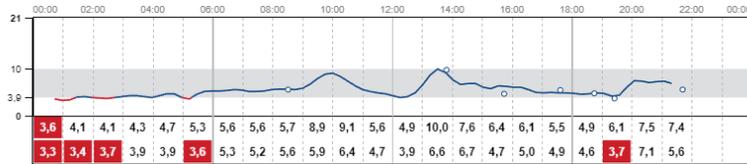


SAM. 26 août

Glucose mmol/L

Max

Min



DIM. 27 août

Glucose mmol/L

Max

Min



LUN. 28 août

Glucose mmol/L

Max

Min



MAR. 29 août

Glucose mmol/L

Max

Min



MER. 30 août

Glucose mmol/L

Max

Min



Lors du placement chez ses grands-parents

ÉVIDEMMENT UN AJUSTEMENT D'INSULINE A DÛ ÊTRE FAIT DE FAÇON INTENSIVE

30 août 2023 - 12 septembre 2023 (14 Jours)

STATISTIQUES ET CIBLES DE GLYCÉMIE

30 août 2023 - 12 septembre 2023 **14 Jours**
Temps d'activité du capteur: **86%**

Plages et cibles pour Diabète de type 1 ou de type 2

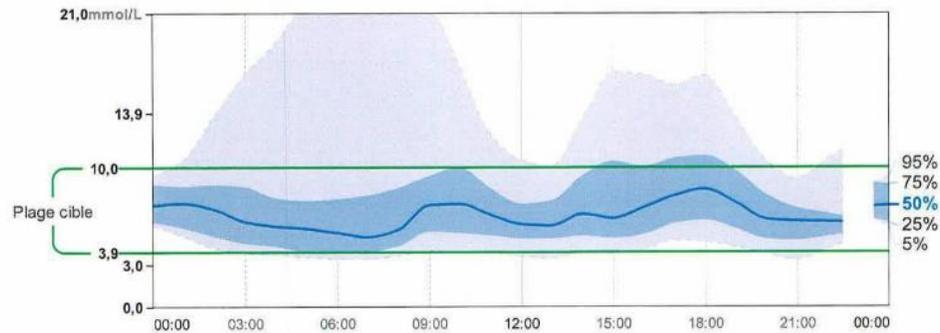
Plages de glycémie	Cibles % de lectures (heure/jour)
Plage cible 3,9-10,0 mmol/L	Supérieur à 70% (16h 48min)
En dessous de 3,9 mmol/L	Inférieur à 4% (58min)
En dessous de 3,0 mmol/L	Inférieur à 1% (14min)
Au-dessus de 10,0 mmol/L	Inférieur à 25% (6h)
Au-dessus de 13,9 mmol/L	Inférieur à 5% (1h 12min)

Chaque augmentation de 5 % du temps dans la plage (3,9-10,0 mmol/L) est bénéfique sur le plan clinique.

Taux de glucose moyen **7,4 mmol/L**
Indicateur de gestion de la glycémie (IGG) **6,5% ou 48 mmol/mol**
Variabilité de la glycémie **51,0%**
Défini en pourcentage du coefficient de variation (% CV)

PROFIL DE GLUCOSE AMBULATOIRE (PGA)

Le PGA est un récapitulatif des valeurs de glycémie pendant la période du rapport affichant la médiane (50 %) et les autres percentiles comme s'il s'agissait d'une seule journée.



TEMPS DANS LES PLAGES



Chez ses grands- parents

AVEC UNE SUPERVISION DU
TUTEUR EN SEULEMENT 14
JOURS

Comment fait-on pour ne
plus tourner en rond?

Société canadienne de pédiatrie

Selon l'article « La négligence en matière de soins médicaux: travailler auprès des enfants, des adolescents et des familles » produite par Michelle G.K. Ward, Burke Baird; Société canadienne de pédiatrie, [Section de la prévention de la maltraitance d'enfants et d'adolescents](#) *Paediatr Child Health* 2022 27(6):377–381.

Il est recommandé de procéder étape par étape.

- ▶ S'assurer d'impliquer enfant et parent si plus de 14 ans
 - ▶ Valider la compréhension de ce qui est demandé
 - ▶ Reprise de l'enseignement initial et révision lors des visites à la clinique
 - ▶ Identifier les objectifs thérapeutiques avec la famille et s'assurer de leur engagement
 - ▶ Lettre d'engagement signée par Jasmine, sa mère et tous les intervenants
- ▶ Laisser des traces claires au dossier.
 - ▶ Considérer une déclaration à la DPJ si échec des premières étapes. **[Dans certains cas, l'abstention des personnes qui s'occupent de l'enfant à assurer les soins nécessaires peut être considérée comme de la négligence en matière de soins médicaux...]**
 - ▶ Aucune supervision ou support dans le traitement du diabète
 - ▶ Besoin de lunette non comblé depuis longtemps
 - ▶ Absentéisme scolaire régulier

S'outiller auprès de nos partenaires lorsque possible.

- ▶ Consultation auprès des médecins spécialistes en protection de l'enfance de notre centre hospitalier :
 - ▶ Reconnaissance du milieu à risque de négligence grave
 - ▶ Recommandations médico-sociale pour aider à démontrer à la DPJ la nécessité d'agir dans un cas de négligence aux soins de santé.

Ce qu'on a fait pour une démonstration efficace à la DPJ

- ▶ Étape par étape
 - ▶ Vulgarisation de la maladie, ne pas prendre pour acquis qu'ils comprennent les enjeux
 - ▶ Expliquer nos inquiétudes en insistant sur les dangers immédiats
 - ▶ Montrer la lettre d'engagement signée par l'enfant et le parent
 - ▶ Démontrer que la mère n'est pas allée chercher la médication nécessaire pour son enfant.
 - ▶ Via DSQ: constat que la mère n'est pas passée chercher la médication prescrite par les pédiatres à la sortie de l'hôpital.

Démontrer le avant hospitalisation, le pendant et le après

STATISTIQUES ET CIBLES DE GLYCÉMIE

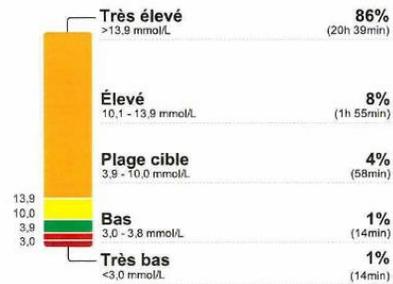
2 août 2023 - 15 août 2023 **14 Jours**
 Temps d'activité du capteur: **58%**

Plages et cibles pour		Diabète de type 1 ou de type 2
Plages de glycémie	Cibles % de lectures (heures/jour)	
Plage cible 3,9-10,0 mmol/L	Supérieur à 70% (16h 48min)	
En dessous de 3,9 mmol/L	Inférieur à 4% (58min)	
En dessous de 3,0 mmol/L	Inférieur à 1% (14min)	
Au-dessus de 10,0 mmol/L	Inférieur à 25% (6h)	
Au-dessus de 13,9 mmol/L	Inférieur à 5% (1h 12min)	

Chaque augmentation de 5 % du temps dans la plage (3,9-10,0 mmol/L) est bénéfique sur le plan clinique.

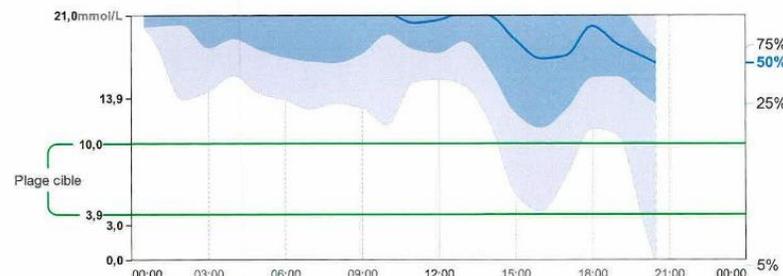
Taux de glucose moyen **18,7** mmol/L
Indicateur de gestion de la glycémie (IGG) **11,4% ou 101 mmol/mol**
Variabilité de la glycémie **23,9%**
 Défini en pourcentage du coefficient de variation (% CV)

TEMPS DANS LES PLAGES



PROFIL DE GLUCOSE AMBULATOIRE (PGA)

Le PGA est un récapitulatif des valeurs de glycémie pendant la période du rapport affichant la médiane (50 %) et les autres percentiles comme s'il s'agissait d'une seule journée.



30 août 2023 - 12 septembre 2023 (14 Jours)

STATISTIQUES ET CIBLES DE GLYCÉMIE

30 août 2023 - 12 septembre 2023 **14 Jours**
 Temps d'activité du capteur: **86%**

Plages et cibles pour		Diabète de type 1 ou de type 2
Plages de glycémie	Cibles % de lectures (heures/jour)	
Plage cible 3,9-10,0 mmol/L	Supérieur à 70% (16h 48min)	
En dessous de 3,9 mmol/L	Inférieur à 4% (58min)	
En dessous de 3,0 mmol/L	Inférieur à 1% (14min)	
Au-dessus de 10,0 mmol/L	Inférieur à 25% (6h)	
Au-dessus de 13,9 mmol/L	Inférieur à 5% (1h 12min)	

Chaque augmentation de 5 % du temps dans la plage (3,9-10,0 mmol/L) est bénéfique sur le plan clinique.

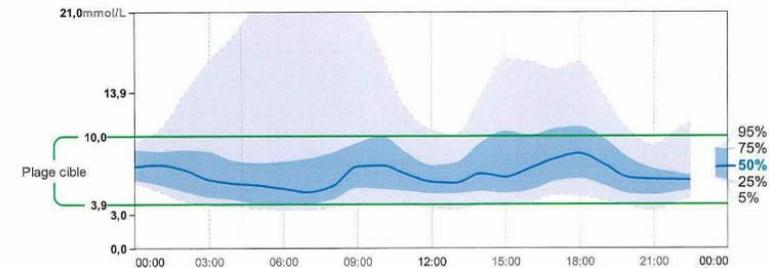
Taux de glucose moyen **7,4** mmol/L
Indicateur de gestion de la glycémie (IGG) **6,5% ou 48 mmol/mol**
Variabilité de la glycémie **51,0%**
 Défini en pourcentage du coefficient de variation (% CV)

TEMPS DANS LES PLAGES



PROFIL DE GLUCOSE AMBULATOIRE (PGA)

Le PGA est un récapitulatif des valeurs de glycémie pendant la période du rapport affichant la médiane (50 %) et les autres percentiles comme s'il s'agissait d'une seule journée.



La suite pour Jasmine

- ▶ La garde de Jasmine sera donnée à ses grands-parents.
- ▶ En plus du diabète, Il y aura une prise en charge des autres problèmes de santé. Ex: besoin de lunette de vue, prise en charge de son asthme
 - ▶ Sera aussi suivi par une psychologue et par une psychiatre pour trouble dépressif probable

1 an plus tard

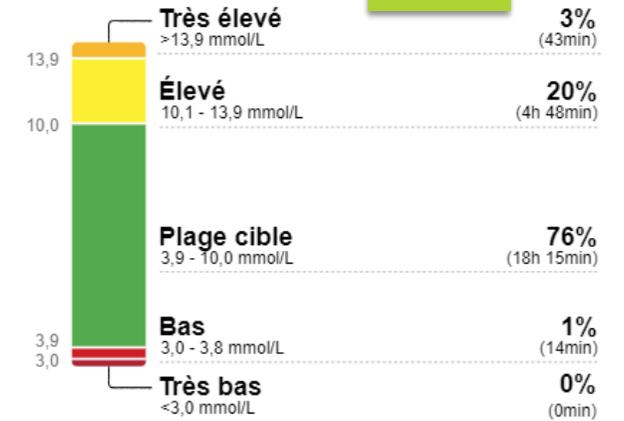
- ▶ **HBA1C: 7,1%**
- ▶ Suit des cours de danse
- ▶ A créé une belle relation avec sa cousine
- ▶ **Maintenant capable de prendre ses insulines elle-même, sans les oublier et sans rappel.**
- ▶ Bientôt, pourra probablement suivre son cours de conduite et obtenir son permis de conduire.
- ▶ Commence à s'intéresser aux calculs de glucides, soutenue par ses grands-parents.

du 24 février 2024 - 30 mars 2024
d'activité du capteur:

14 Jours
100%

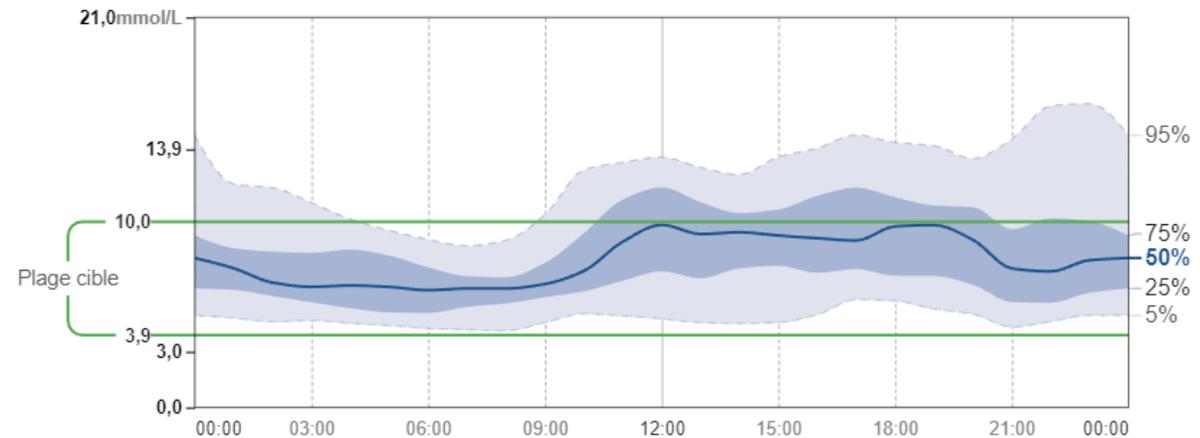
Cibles pour Diabète de type 1 ou de type 2	
Plage glycémique cible 3,9-10,0 mmol/L	Cibles % de lectures (heure/jour) Supérieur à 70% (16h 48min)
Temps en dessous de 3,9 mmol/L	Inférieur à 4% (58min)
Temps en dessous de 3,0 mmol/L	Inférieur à 1% (14min)
Temps au-dessus de 10,0 mmol/L	Inférieur à 25% (6h)
Temps au-dessus de 13,9 mmol/L	Inférieur à 5% (1h 12min)
L'augmentation de 5 % du temps dans la plage (3,9-10,0 mmol/L) est bénéfique sur le plan	

Glucose moyen: **8,1 mmol/L**
 Coefficient de variation (IGG) de gestion de la glycémie: **6,8% ou 51 mmol/mol**
 Variabilité de la glycémie: **33,2%**
 Coefficient de variation (% CV); cible ≤ 36 %



PROFIL DE GLUCOSE AMBULATOIRE (PGA)

Représentation récapitulative des valeurs de glycémie pendant la période du rapport affichant la médiane (50 %) et les autres percentiles comme s'il s'agissait d'une seule journée.



En conclusion

- ▶ Pour être efficace dans nos démarches, il est important de faire nos devoirs, étape par étape.
 - ▶ Laisser des traces claires au dossier de toutes nos démarches pour aider la famille dès le début
 - ▶ Vulgarisation
 - ▶ Démontrer que la famille comprend ce qui est demandé et s'engage à remplir les tâches
 - ▶ Utiliser les outils à notre disposition tel que les capteurs de glycémies en continue
 - ▶ **Démonstration des essais suivi d'échec vs réussite.**
- ▶ **Peu importe l'âge de l'enfant, celui-ci aura besoin d'aide et de support pour se mobiliser.**

Et vous?

- ▶ Avez-vous déjà vécu ce genre de situation?
- ▶ Avez-vous des stratégies qui se sont avérées efficaces que vous voudriez partager?

Merci

Sources

- ▶ <https://cps.ca/fr/documents/position/la-negligen-ence-en-matiere-de-soins-medicaux>