

Education Thérapeutique En Nutrition Parentérale pédiatrique

(De l'hôpital à la maison)



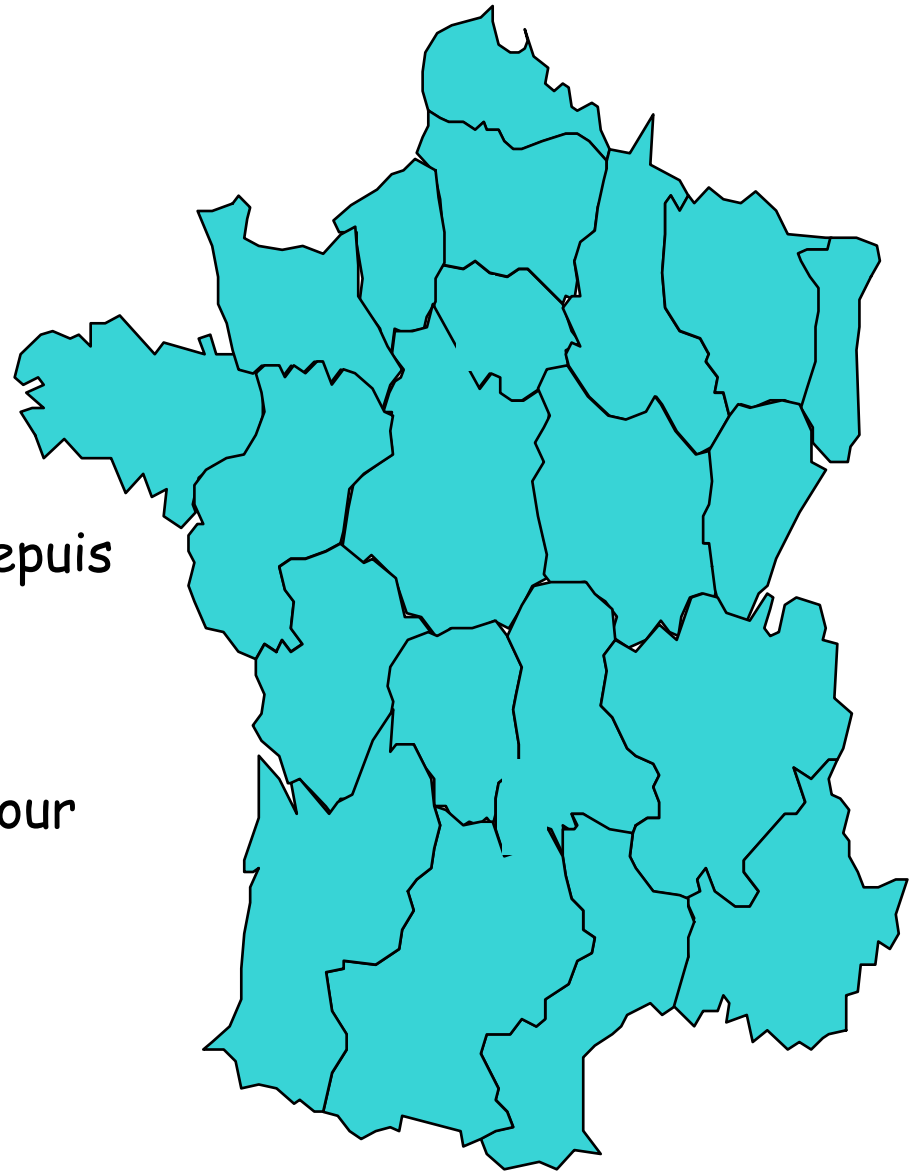
Centre NPAD Necker

Centre Agréé de Nutrition
Parentérale à domicile (NPAD) depuis
1984

Centre référence maladies
digestives rares

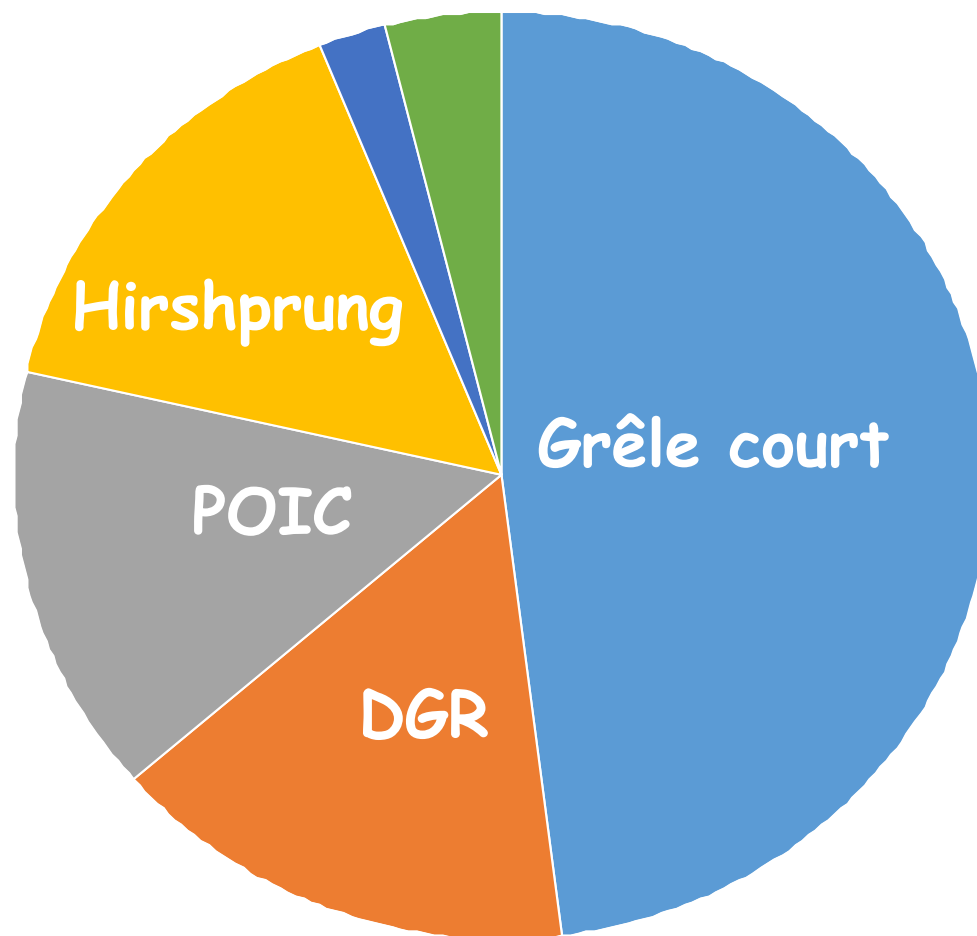
Certification ARS depuis 2011 pour
les programmes d'éducation
thérapeutique(ETP)-NPAD

En 2015
124 programmes



*1/3 : région parisienne
2/3 : province*

Indications 2015 (124patients)



■ Grêle court

■ DGR

■ POIC

■ Hirschsprung

■ Divers

■ MICI

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique?

Selon la définition de l'OMS :

« L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [...] »

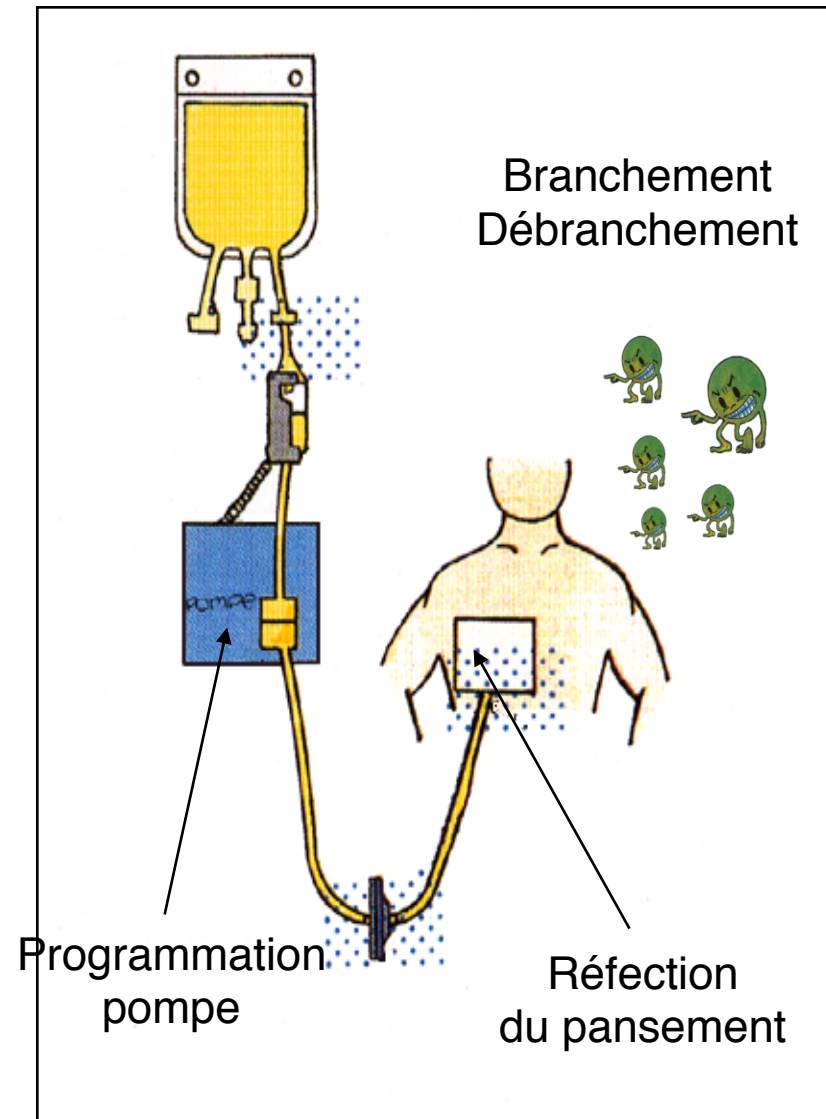


Spécificité de l' ETP en NPAD

- NPAD : NP à domicile / sur voie centrale de longue durée
- Permettre à l' enfant de rentrer à la maison en toute sécurité
- Aider les parents à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur quotidien avec la maladie chronique et les soins
- Permettre à l' enfant et à sa famille de mener une vie la plus normale possible

En pratique

- Technique de soins à hauts risques
 - Infectieux
- Hydro électrolytiques
- Incidents mécaniques du cathéter



Nos Programmes ETP/ NPAD

Au commencement...

- Éducation initiale : Permettre à l'enfant de rentrer à la maison en toute sécurité, donc aider les parents à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur quotidien avec la maladie chronique de l'enfant et ses soins techniques à hauts risques
- Éducation de suivi : Permettre à l'enfant et à sa famille de mener une vie, la plus normale possible, et si besoins d'acquérir de nouvelles compétences

Suite de nos programmes ETP/NPAD

- Education de reprise : Permettre de corriger les conduites et pratiques des soins liés à la nutrition parentérale
- Education transition pédiatrie/adulte : Permettre à l'adolescent d'être acteur de ce passage et d'acquérir les compétences nécessaires à sa prise en charge

Médecins
Coordonnateurs

Éducation initiale

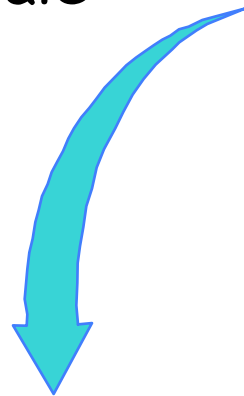
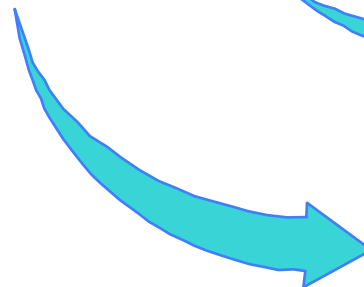
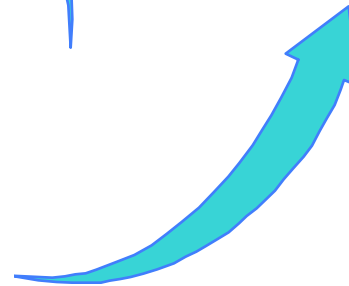
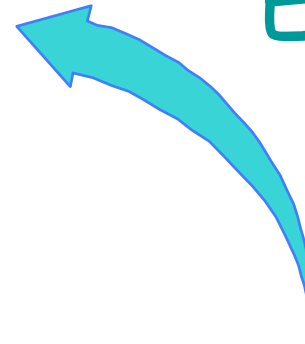
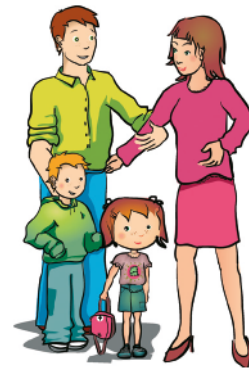
Équipe soignante

Diététicienne

Psychologues

Assistante
Sociale

Infirmières
d'éducation



Education initiale NPAD

Diagnostic Éducatif

- entretien avant l'hopital de l'enfant
 - Prise de contact parents
 - Evaluation des disponibilités
 - Evaluation des « potentiels » des parents
 - Décision des aménagements
 - Présentation de la formation
 - Relevé des besoins et des attentes
- Mise en place du contrat d'éducation

Programme ETP initiale/NPAD

Objectifs de sécurité indispensables:

- Gestion des poches
- Gestion du matériel
- Repérage des signes d'alerte
- Pratique des gestes préventifs

SORTIE DEPENDANTE
D'UNE IDE

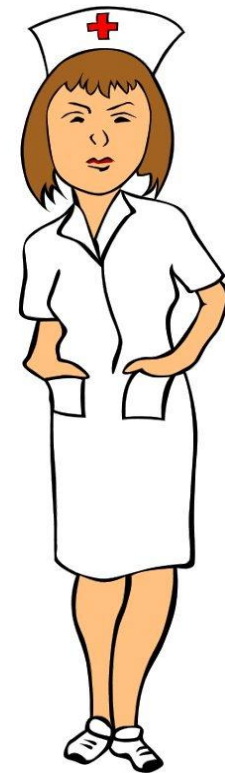


Programme ETP initiale/NPAD

Objectifs d'autonomie partielle ou totale:

- Pratique du débranchement
- Pratique du branchement
- Réagir aux signes d'alerte
- Pratique du pansement de KT

AIDE QUOTIDIENNE
OU PONCTUELLE D'UNE IDE



ETP initiale/NPAD

Déroulement des séances

Le programme comporte 15 à 35 séances (selon le contrat)
individuelles ou collectives en salle ETP

Durée/séances: 1h à 2h30

Séances théoriques:

- Anatomie/cathéter
- Risques infectieux et mécaniques
- Nutrition/poches de nutrition

Séances pratiques :

- Hygiène et asepsie
- Manipulation du matériel
- Travaux pratiques sur une poupée



ETP initiale/NPAD

Outils et méthodes :

- Exposés interactif
- Schémas
- Fiches d'évaluation
- Démonstrations
- DVD interactif
- Mise en situation à partir des observations de chacun



ETP initiale/NPAD

Déroulement des séances

Pratique des soins sur l'enfant :

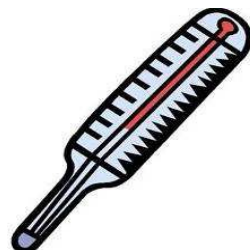
Avec infirmière formatrice puis
infirmière du service
En autonomie totale (selon contrat
d'éducation)



Les dernières séances :

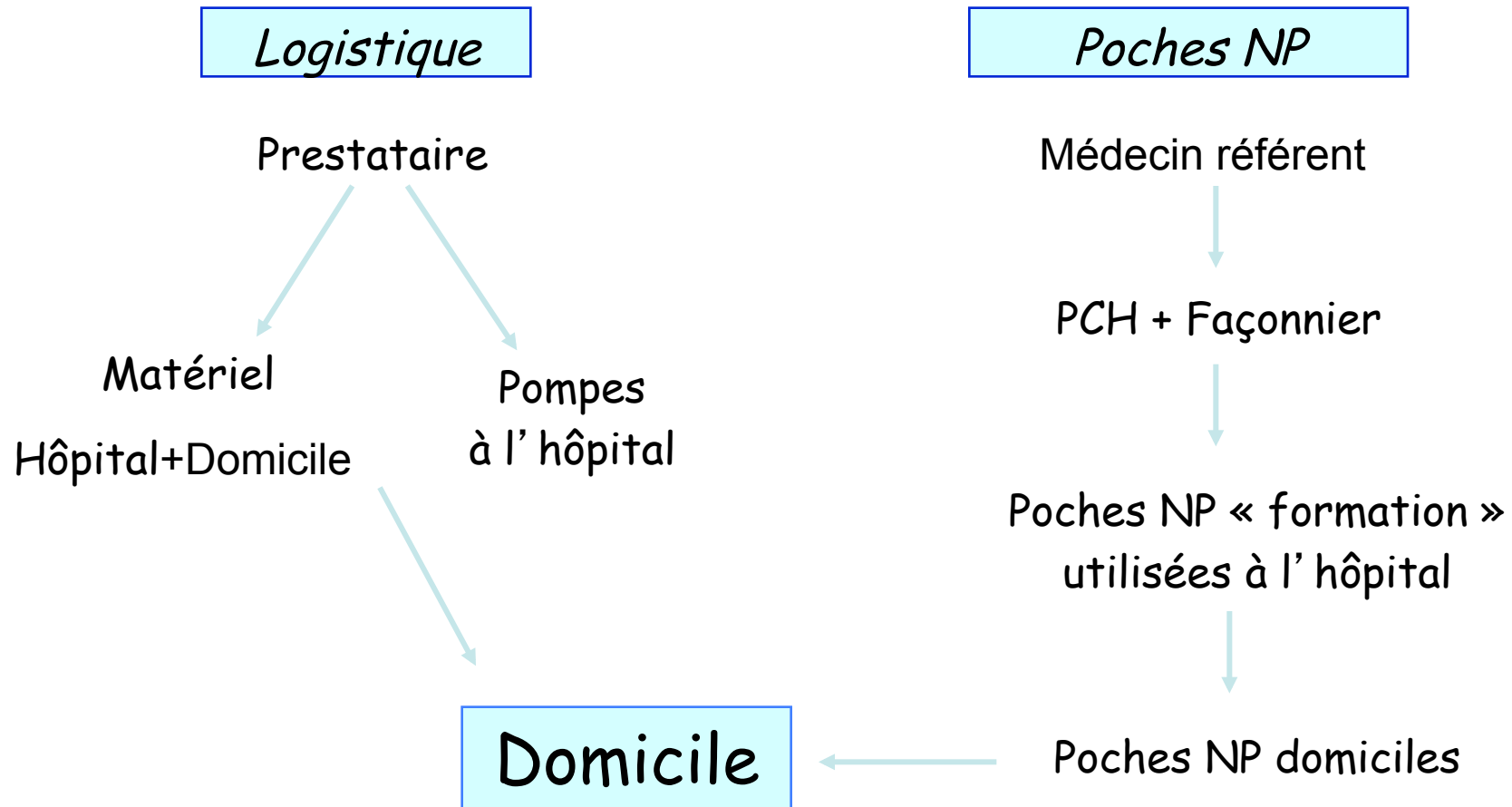
Repérer les signes d'alerte
Assurer une conduite adaptée

Outils et méthodes
Étude de situation
Carte de Barrow
Simulation d'incident



ETP initiale/NPAD

Coordination



ETP initiale/NPAD

Évaluation Retour au domicile

Entretien de sortie avec le médecin référent

- Situation médicale de l' enfant
- Évaluer les compétences
- Redéfinir les rôles de chacun
- Préciser les motifs d'appels et les interlocuteurs
- Expliquer le suivi

Accompagnement au domicile

- Sécuriser la famille
- Rencontre avec le milieu familial
- Aider à l' installation
- Organisation des soins dans l' espace
- Evaluer les soins au domicile
- Rencontrer, former les IDE libérales et l' Ide référent du prestataire



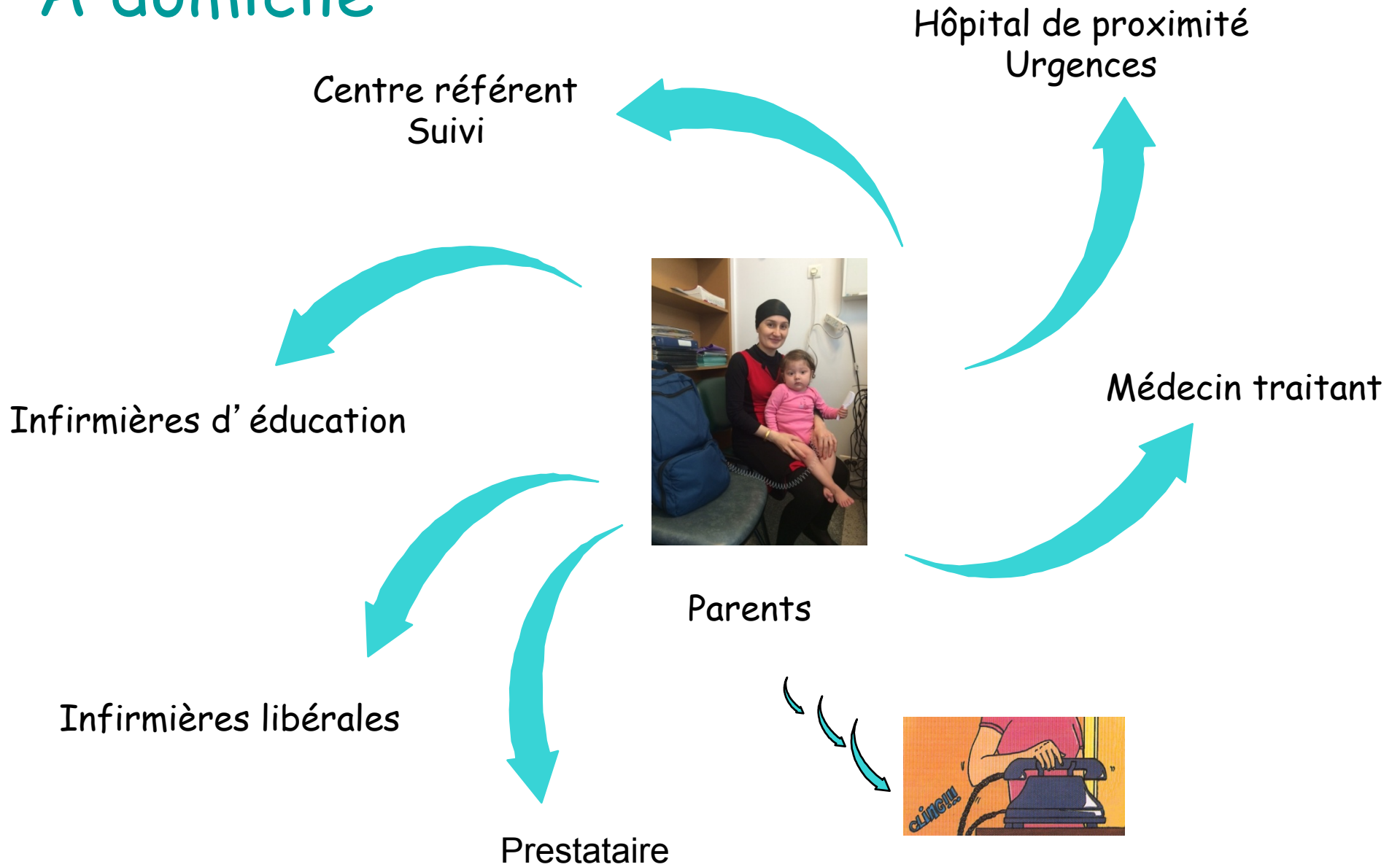
Education de suivi/NPAD

- **Standard :**
 - Modifications du traitement
 - Vécu au domicile
 - Contacts cabinet infirmier libéral
 - Suivi logistique
- **Problèmes au domicile :**
 - Logistique
 - Problèmes de cathéter
 - Fièvre, instabilité médicale
 - Modifications familiales

*Consultations, Hôpital de
Jour
Téléphone, mails
Hospitalisations, staff
médico-psy
Réunions NPAD*

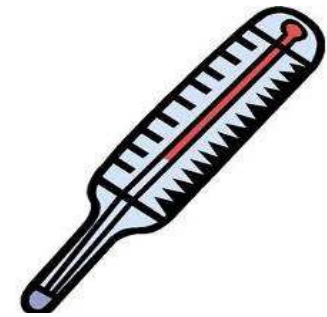
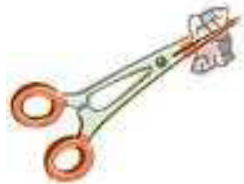


A domicile



Education ETP Reprise

- Apprentissage de nouvelles techniques
- Reprise de la pratique du soin
- Remise au point sur les incidents et conduite à tenir



Education transition pédiatrie/ adulte

- L' éducation thérapeutique a pour but de faire prendre au jeune son avenir en main en devenant acteur principal de son traitement
- L' éducation thérapeutique doit permettre aux patients d'acquérir les compétences nécessaires à la pratique de l' **auto-soin**

L' Adolescence

- Il n'y a pas d'âge « type » pour débiter la formation
- Nous proposons la formation à la demande et selon le degré de maturité mais surtout de volonté et pas seulement des parents. On n'imposera jamais à un ado à ce former s'il ne se sent pas prêt!



Merci de votre attention



Education thérapeutique en nutrition à domicile en pédiatrie

La démarche d'éducation thérapeutique ne se résume pas à l'auto-soin





Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille

Centre de Lille

- Ouvert depuis 1992
- PDE coordonatrice depuis 1999
- PDE 1,5 ETP depuis 2015
- En 2015 : 35 enfants pris en charge
- 26 enfants en file active

Activités IDE : → ETP programmes d'éducation

- **10 : éducations thérapeutiques initiales (267h30)**
 - 172 séances soit 197h20 à JDF
 - 35 séances soit 70h10 à domicile
- **17 autres éducations : (valves, tubulures, pompe, intervenants, matériel..)**
 - 13 séances à JDF soit 26h45
 - 8 séances à domicile soit 22h30
- **PAI et autres réunions d'informations :**
 - 12 séances (27h45)

↪ **Total : 240 séances (soit 344h30)
et 71 déplacements :5622,3 km**

Activités :

→ 2 temps de rencontre et d' échange

- **le 25/09/2015** : au Novotel de Lesquin pour les parents des enfants suivis en NPAD et les adultes en NPAD.

But : - échanger avec les différents intervenants (LVL, Théradial, Micrel, Hemodia, les équipes de NPAD adultes et enfants, la pharmacie centrale...)

- évoquer si besoin des problématiques
- échanger avec d' autres parents, avec des adultes en NPAD
- visiter les locaux de LVL

- **le 21/10/2015** : sortie pour les enfants suivis en NPAD avec leurs parents et leurs frères et sœurs dans 2 fermes pédagogiques

But : - cuisiner et manger ensemble

- découvrir le monde de la ferme
- traire les vaches
- monter à poney
- échanger avec d' autres enfants, parents en NPAD...

Journée subventionnée par LVL, Théradial et le Savoir Vert



**REFUS D'AUTORISATION
A DISPENSER UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé
Nord – Pas de Calais

Vu l'article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

Vu les articles L. 1161-1 à L.1161- 6 et L. 1162-1 du Code de la Santé Publique ;

Vu le décret n°2010-336 du 31 mars 2010 portant création des Agences Régionale de Santé ;

Vu le décret du 1er avril 2010 portant nomination de M. Daniel LENOIR en qualité de Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé du Nord Pas-de-Calais ;

Vu le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;

Vu le décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;

Vu l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation ;

Vu l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;

Considérant le caractère complet du dossier de demande d'autorisation pour le programme intitulé « Education thérapeutique en nutrition parentérale à domicile en pédiatrie » mis en œuvre par le CHRU de Lille, attesté par le courrier du 31/03/2011 envoyé avec accusé de réception ;

Considérant toutefois que le programme d'éducation thérapeutique du patient « Education thérapeutique en nutrition parentérale à domicile en pédiatrie » mis en œuvre au sein de l'établissement n'est pas conforme au cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2 du code de la santé publique.

En effet, il s'agit d'un programme d'apprentissage de gestes techniques intégrant une prise en charge éducative à l'attention des aidants et non du patient.

EN 2012

DECIDE :

Article 1^{er} : Le CHRU de Lille n'est pas autorisé(e) à dispenser le programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé « **Education thérapeutique en nutrition parentérale à domicile en pédiatrie** », coordonné par **Virginie DUVAL – Puéricultrice coordinatrice en nutrition parentérale à domicile**.

Article 2 : La structure est tenue d'interrompre le programme d'éducation thérapeutique du patient en cours, sous peine de s'exposer à une sanction de 30.000 € d'amende, conformément à l'article L. 1162-1 du Code de la Santé Publique.
Elle peut renouveler sa demande d'autorisation auprès de l'ARS à tout moment.

Article 3 : La présente décision est susceptible de faire l'objet d'un **recours gracieux** auprès du Directeur Général de l'ARS ainsi que d'un **recours hiérarchique** auprès du Ministre chargé de la Santé dans un délai de deux mois à compter de la notification de cette décision, par toute personne justifiant d'un intérêt à agir.

Ces recours administratifs ne constituent pas un recours préalable au recours contentieux qui peut être formé dans le même délai auprès du Tribunal Administratif de Lille.

Article 4 : Le Directeur Général Délégué, Directeur de l'Offre de Soins de l'Agence Régionale de Santé du Nord – Pas de Calais est chargé de l'exécution de la présente décision, qui sera publiée au recueil des actes administratifs de la préfecture de région.

Fait à Lille, le 15 mars 2012

Le Directeur Général de l'ARS
Nord Pas-de-Calais

Objet : Refus d' autorisation des programmes de pédiatr



« Education thérapeutique en nutrition parentérale à domicile

« Education des familles aux soins de trachéotomie de l' enf

« Education des familles à la ventilation au domicile des enfants »

Monsieur le Directeur,

Je vous prie de trouver ci-après les **décisions de refus d' autorisation pour les programmes repris en objet.**

En effet, ceux-ci ne sont **pas conformes au cahier des charges d' un programme d' éducation thérapeutique du patient (ETP) :**

- en premier lieu, ces programmes ne s' adressent pas au patient directement mais à ses aidants ;
- en second lieu, **ces programmes s' apparentent davantage à une formation à l' apprentissage de gestes techniques qu' à de l' éducation thérapeutique.**

En l' état actuel du dossier, **je vous engage à poursuivre ces prises en charge indispensables pour vos patients. Toutefois, elles ne peuvent être considérées comme des programmes d' éducation thérapeutique** au sens du cahier des charges.

Le Service Soins de prévention se tient à la disposition de vos équipes pour les accompagner dans l' élaboration de programmes d' éducation

- **« Les personnes à qui s'adressent l'éducation thérapeutique sont définies : toute personne (enfants et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie et aux proches du patient (s'ils le souhaitent) et si le patient souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. »**

« *Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie...), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver à priori le patient d'une ETP. **Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP s'ils le souhaitent.*** »

La définition de l'OMS s'adapte à la pédiatrie en y ajoutant

- Que les acquisitions des compétences thérapeutiques **permettent l'autonomie familiale** dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant, dans un partage progressif et évolutif des compétences entre parents et enfant ;
- **La nécessité d'accompagner la famille** dans l'adaptation à la maladie et à la réalisation de leur projet de vie ;
- Que cette éducation s'adresse au jeune patient, **à sa famille**, et aux autres acteurs impliqués dans les soins au quotidien ;
- Enfin qu'elle **s'inscrit dans le temps : le temps de l'éducation en fonctions des temps du patient qui grandit.**

Quelques réflexions

- **Ne pas axer le titre du programme sur les soins techniques** « Prise en charge des enfants en NPAD », mais sur la maladie chronique traitée : « vivre avec une insuffisance intestinale chronique »
- Les centres labélisés « **centres de référence** » par le ministère devraient prochainement **initier des programmes d'ETP**. Uniformiser les programmes ?
 - Déposer un dossier commun, comme pour les MICI ?