



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE (ETP) EN NUTRITION PARENTERALE (NP) PEDIATRIQUE

Liébert Florence, Marinier Evelyne

Service des maladies digestives et respiratoires de l'enfant, CEDUC

Hôpital Robert Debré, Paris 19ème

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Où ?

- Service des maladies digestives et respiratoires de l'enfant
- Centre agréé pédiatrique de nutrition parentérale à domicile (NPAD)
- Hôpital Robert Debré, Paris 19ème



Par qui ?

Organisation autour d'une équipe pluridisciplinaire, faisant intervenir différents acteurs :

- **Infirmière coordinatrice/formatrice**
 - Médecin
 - Pharmacien
 - Assistante sociale
 - Psychologue
 - Diététicienne
- Personnes assurant la logistique



• **La NP** est indiquée lorsque l'alimentation par voie orale ou entérale est **impossible ou insuffisante**

• C'est **une technique** qui apporte **les nutriments nécessaires à la croissance**, directement dans le sang, par perfusion à l'aide **d'un cathéter veineux central (CVC)**

• Pour permettre **le retour à domicile** de l'enfant, **un apprentissage spécifique et personnalisé** à cette technique, ainsi qu'**un accompagnement psycho social** sont nécessaires

• **Un programme d'ETP** existe à l'hôpital Robert Debré, dans le but de permettre aux enfants concernés et à leurs parents, de poursuivre les soins à domicile **dans les meilleures conditions d'efficacité, de sécurité et de qualité de vie**

Comment ?

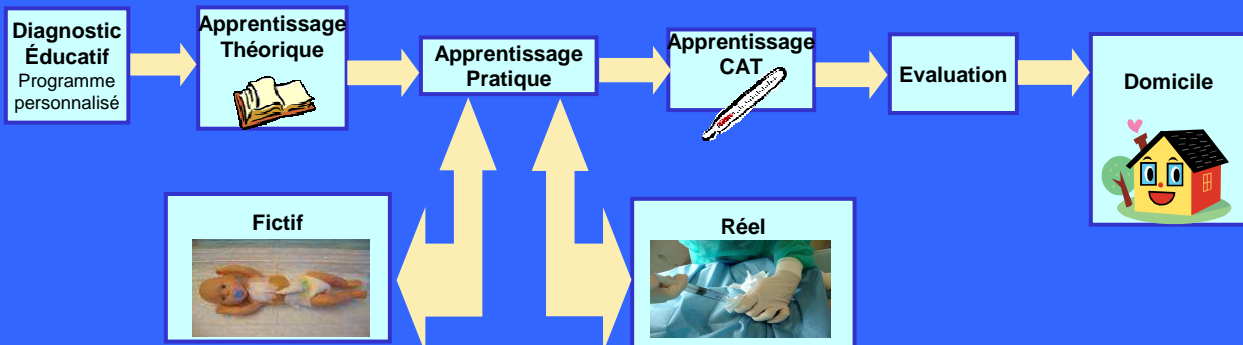
Le programme d'ETP est inscrit dans **le parcours de soins**, du diagnostic à la fin du suivi du patient en pédiatrie.

Il est débuté après information des parents sur la nécessité de **soins de longue durée** chez leur enfant, sur le retour possible à domicile en NP sous réserve de la stabilité de son état clinique et de l'apprentissage de la technique.

Cet apprentissage concerne toutes **les personnes susceptibles d'être impliquées dans la prise en charge** (les deux parents, l'adolescent lui-même, les grands-parents, la famille proche, IDE libérale...)

Le programme se structure **en 3 phases**, et se compose de **séances individuelles** :

- **Phase initiale** : dure 4 semaines en moyenne, en hospitalisation



- **Phase de suivi** : Visite mensuelle avec le médecin et l'IDE coordinatrice, contacts téléphoniques ou par mail possible permettant au patient de parler des problèmes rencontrés et de se rassurer.

Réalisation d'une évaluation annuelle (compétences techniques, organisationnelles, vécu...).

Information et coordination auprès des structures d'accueil autres que le domicile (école, PMI, centre aéré...).

- **Phase de reprise** : proposée en cas d'incidents techniques répétés, de complications infectieuses récidivantes ou de changement de matériel.

Contacts : Florence Liébert, IDE coordinatrice florence.liebert@rdb.aphp.fr

Evelyne Marinier, médecin responsable de la NP à domicile evelyne.marinier@rdb.aphp.fr