

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients avec Syndrome de Grêle Court sous Teduglutide

Claude Villain (IDE de coordination – Hôpital Beaujon)

Elaboration d'un programme d'ETP pour les patients traités par Teduglutide

- **SGC: secondaire aux résections intestinales étendues**

Maladie rare intestinale. Label par l'HAS depuis 2004

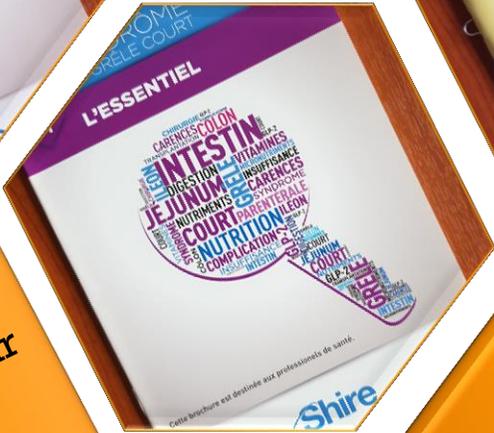
50% des patients requièrent une NPAD de longue durée pour lequel un premier programme d'ETP « auto-soins par NPAD » est réalisé.

- Développement d'un autre programme d'ETP depuis l'apparition du Revestive®.
- Effet du Revestive®: réduction des volumes ou la fréquence de leurs perfusions voire même sevrage.
- Le programme d'ETP formalisé fait suite à une information délivrée en hospitalisation après au minimum, 1 an de nutrition parentérale.

Le programme d'ETP liés au Teduglutide

- Etablir le diagnostic éducatif : entretiens pluridisciplinaires (médecins, diététicienne, infirmières...)
- S'assurer de la bonne adhésion et compréhension du patient au traitement.
- S'appuyer sur les Guides du laboratoire tels que:
 - Le Classeur MON DOSIER PATIENT incluant : Une Carte patient GC et Revestive®, un carnet de suivi et de liaison, des fiches : - Syndrome de GC - Qu'est-ce que le Revestive - Rôle dans la prise en charge, - Comment utiliser Revestive -Différentes étapes de la préparation du médicament pour l'injection sous cutanée.
- Durée moyenne de formation: 3 heures 30.
3 à 4 séances d'environ 1 heure.
- Partie théorique
- Partie pratique (fictive et réelle)

les Guides du
laboratoire pour
les
professionnels
de santé



Guide de
l'utilisation de
l'application



les Guides du
laboratoire pour
les patients



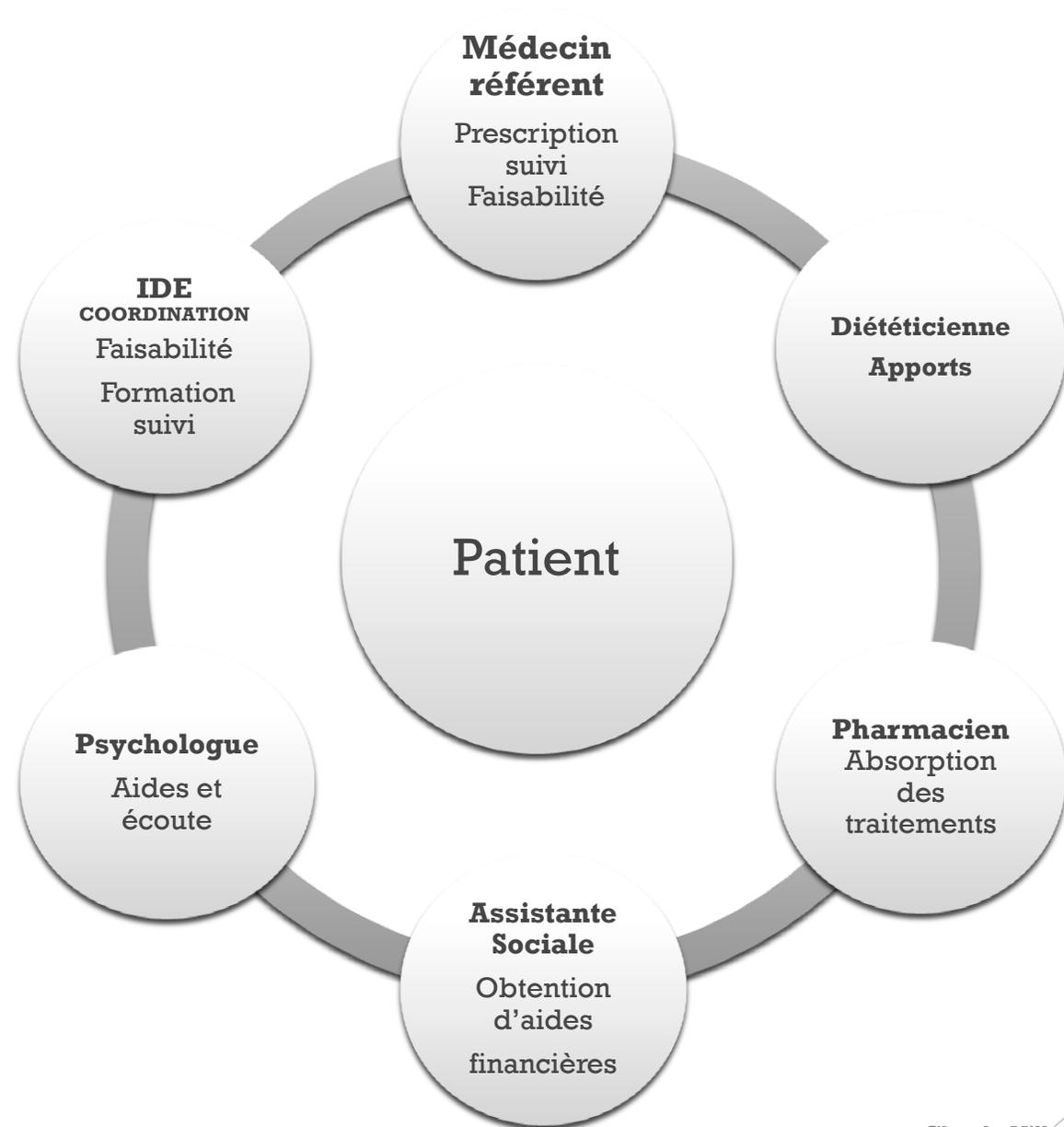
Fascicules pour
la prise en
charge
nutritionnelle



1^{ère} Etape:

Diagnostic
éducatif :
entretiens
pluridisciplinaires

FL & CV 5 février 2013



Programme personnalisé

Mettre en place un monitoring

- Adapté au patient, afin d'obtenir les données nécessaires pour la modification des perfusions et vérifier l'efficacité du traitement (bilans entrées - sorties, bilans sanguins, poids, paramètres vitaux, etc.).
- Monitoring pluridisciplinaire sous forme d'un entretien personnalisé (diagnostic éducatif)
- Application Smartphone « La vie par un fil-Mon suivi » avec Vidéo de formation de 10 minutes (YouTube).



Surveillance hebdomadaire à la prise du REVESTIVE **2 fois par semaine**

(quand le patient n'est pas perfusé tous les jours) en P+ et P-

- Poids 1 fois par semaine
- Tension artérielle, pouls et saturation 1 fois par semaine
- Bilan sanguin 1 fois par semaine le :
- Recueil des selles 2 fois par semaine sur 24 heures :
 - Les jours perfusés (P+)
 - Les jours non perfusés (P-)
- Recueil des urines 2 fois par semaine sur 24 heures
 - Les jours perfusés =P+)
 - Les jours non perfusés (P-)
- Apports hydriques per os ((boissons uniquement) 2 fois par semaine
 - Les jours perfusés (P+)
 - Les jours non perfusés (P-)

**Le recueil P+ du
20 heures**

20 heures au

**Le recueil P- du
20 heures**

20 heures au

- Si stomie, Une photo 1 fois par semaine à envoyer à nos adresses mails en coordination.

Application « Mon suivi du SGC »

Mes résultats

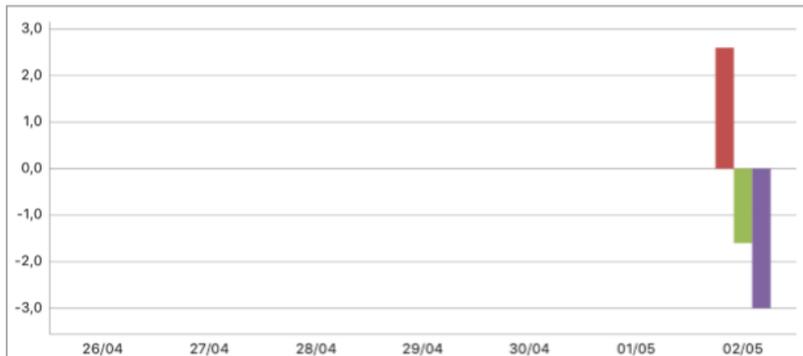
Date: 02/05/2019
Heure: 08:31

Analyse pour la période

Du: 25/04/2019

Jusqu'au: 02/05/2019

Catégorie: General



Catégorie: Nut. Art.

Pas de données pour le graph

Catégorie: Boissons

Date	02/05
Valeur	2.60
Changement	0.0%
Signe	—

Catégorie: Urine

Date	02/05
Valeur	1.60
Changement	0.0%
Signe	—

Catégorie: Selles

Date	02/05
Valeur	3.00
Changement	0.0%

Signe

—

Catégorie: Vomissements

Pas de données pour le graph

La formation à l'injection sous cutanée.

- Film Vidéo de reconstitution et d'injection du médicament d'une durée de 15 minutes.



- « Kit de formation » (Kit pour entraînement à la préparation et à l'injection du traitement par Revestive)





Les objectifs du programme sont :

- D'améliorer l'observance du traitement et d'éviter effets indésirables.
- De réduire considérablement la fréquence de survenue de complications (OAP, déshydratation, iatrogénie médicamenteuse...)
- De permettre au patient d'être acteur de sa santé, grâce au suivi individualisé.
- D'améliorer la qualité de vie du patient (dimension psychosociale) par son autonomie rendue possible par ce programme.

Quelques chiffres :

- Grâce à ce programme, nous recensons actuellement au total **45 patients** sous Revestive® dans notre centre, et 37 en attente d'inclusion.



Pour l'Injection :

- 28 patients ont été autonomes dès la fin des séances de formation.
- 10 autres ont pu l'être après l'intervention temporaire d'une infirmière.
- Il y a donc 62% de nos patients autonomes (38 patients) versus 16% (7 patients) qui restent dépendants d'une tierce personne.



Pour le monitoring :

- 10 patients utilisent l'application Smartphone « la vie par un fil »
- Les autres utilisent soit le mail ou le téléphone pour nous communiquer leurs données.