

# L'adolescent en Nutrition Parentérale à Domicile « le chemin vers l'autonomie »

Karina BRION - IDE Coordinatrices NPAD  
Elise PAYEN – Médecin NPAD



Journée des MaRDIs  
Mardi 14 juin 2023

**Education initiale : centrée sur 1 ou 2 parents**  
**→ objectif : retour au domicile en sécurité**



**Éducation initiale : centrée sur 1 ou 2 parents**  
**→ objectif : retour au domicile en sécurité**

Éducation de suivi : acquisition de nouvelles compétences

Éducation de reprise : corriger les pratiques des soins liés à la NP



**Éducation initiale : centrée sur 1 ou 2 parents**  
**→ objectif : retour au domicile en sécurité**

Éducation de suivi : acquisition de nouvelles compétences

Éducation de reprise : corriger les pratiques des soins liés à la NP

**... Toujours les parents !**



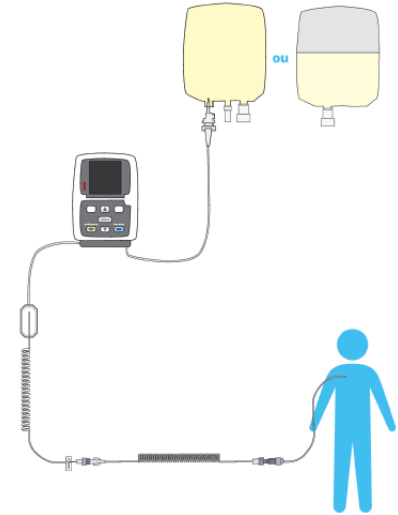
- **Dépendance totale des enfants envers leurs parents**
- **Vécu difficile pendant l'adolescence**
- **Préparation sereine de la transition vers les équipes adultes**
  - ▶ Pas qu'un simple transfert d'équipe
  - ▶ Période anxiogène pour toute la famille
  - ▶ Long processus vers l'indépendance et l'autonomie

- **Dépendance totale des enfants envers leurs parents**
- **Vécu difficile pendant l'adolescence**
- **Préparation sereine de la transition vers les équipes adultes**
  - ▶ Pas qu'un simple transfert d'équipe
  - ▶ Période anxiogène pour toute la famille
  - ▶ Long processus vers l'indépendance et l'autonomie

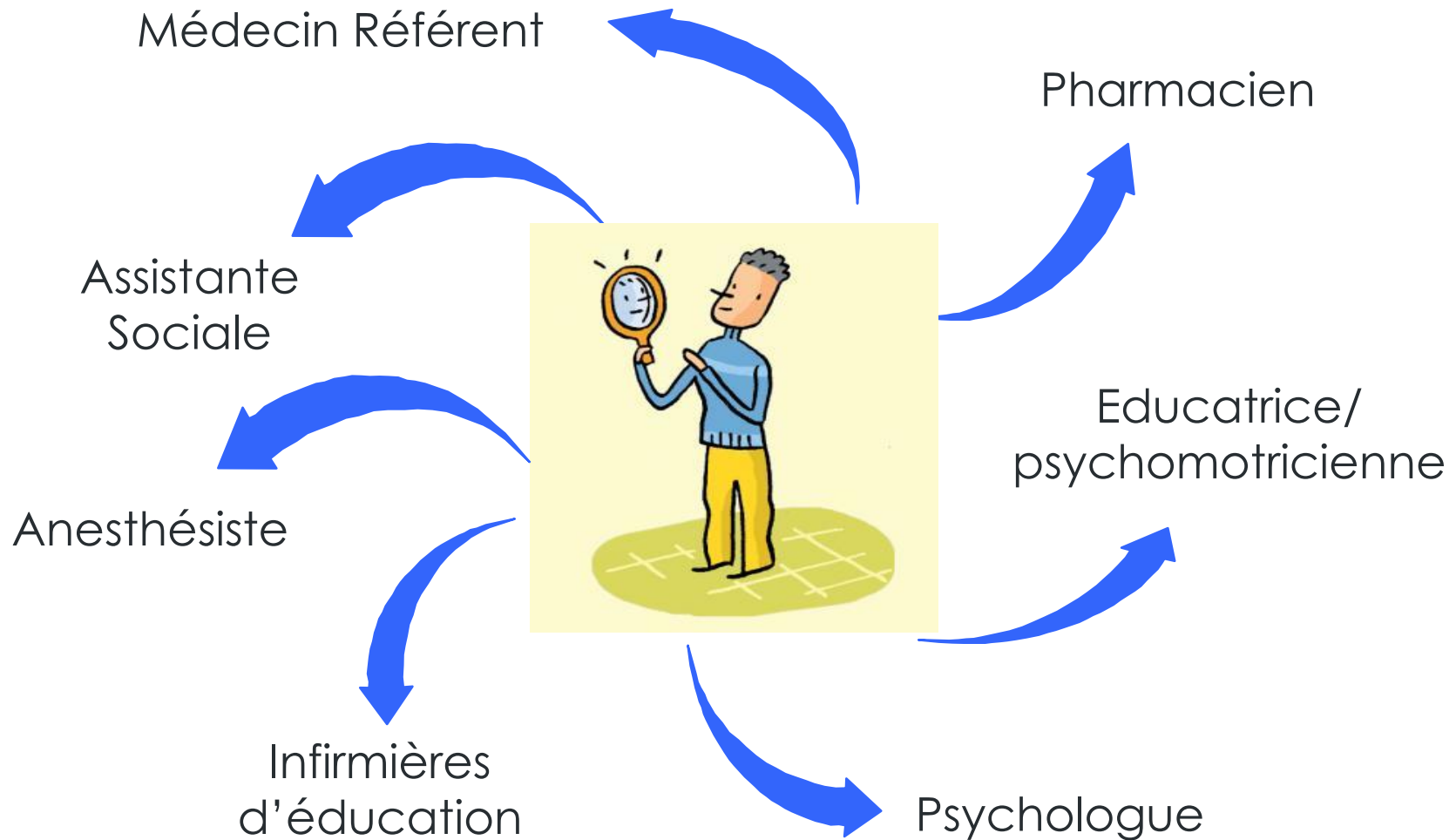
**→ *Education thérapeutique centrée sur l'adolescent***

# ETP des adolescents en NPAD : objectifs

- **Comprendre la maladie et son traitement**
- **Connaître le matériel**
- **Pratiquer les soins**
  - ▶ Débranchement, branchement, pansement
  - ▶ Programmation de la pompe
  - ▶ Vérification de la poche de NP
- **Connaître les risques et les complications, savoir réagir en cas d'urgence**
  - ▶ Fièvre, rupture du cathéter, problème de pompe...
- **Gérer le stress lié aux soins, améliorer leur qualité de vie**



# Une équipe pluridisciplinaire autour de l'ado





- **Début du programme en 2018 : 3 sessions réalisées**
- **16 ados formés jusqu'à présent**
  - ▶ Insuffisance intestinale chronique
  - ▶ Petit groupe de 7 ados par an au maximum
  - ▶ Âgés de 13 à 17 ans
  - ▶ 12/16 : en NPAD depuis la période néonatale
  - ▶ 4/16 : en NPAD depuis l'âge médian de 10 ans
  - ▶ Médiane de 6 jours de NP /7

## ■ Début du programme en 2018 : 3 sessions réalisées

## ■ 16 ados formés jusqu'à présent

- ▶ Insuffisance intestinale chronique
- ▶ Petit groupe de 7 ados par an au maximum
- ▶ Âgés de 13 à 17 ans
- ▶ 12/16 : en NPAD depuis la période néonatale
- ▶ 4/16 : en NPAD depuis l'âge médian de 10 ans
- ▶ Médiane de 6 jours de NP /7

Syndrome de Grêle ultra-court (5)  
Maladie Hirschsprung étendue(3)  
Entéropathie Congénitale (5)  
    Atrophie microvillositaire (1)  
    Dysplasie épithéliale (3)  
    Mutation WNT2B (1)  
POIC (3)

# ETP des adolescents en NPAD : Comment ?

- 3 sessions de 5 jours consécutifs, pendant les vacances scolaires
- Puis, 1 week-end au Futuroscope sans les parents
  - ▶ En autonomie pour la 1<sup>ère</sup> fois
  - ▶ En « situation réelle »
  - ▶ Evaluation de leur pratique des soins
  - ▶ Souvenirs mémorables avec d'autres ados ayant le même handicap...



- Réunions préparatoires multidisciplinaires
- Questionnaires avant chaque session → diagnostic éducatif
- Réservation des différents lieux : Espace Transition La Suite
- Hébergement ado + 1 parent à la maison des familles
- Matériel + poches de NP : livraison par prestataire
- Prise en charge financière totale : mécènes

## Début de session

- Tour de table
- Déterminer les objectifs de chacun
  - Diagnostic éducatif

Médecin  
/IDE

## Ateliers Théoriques

- Ma maladie/mon anatomie
- Mon cathéter
- Les risques mécaniques et infectieux

Psy

## Ateliers psychiques

- Groupes de parole : parents/ados
- Entretiens Individuels

IDE

## Ateliers Pratiques

- Hygiène, lavage des mains
- Gestion du matériel
- Pratique du débranchement

Nouveauté !

## Danse thérapie

## Fin de session

- Evaluation du jeune en condition réelle
- Bilan fin de formation

## Début de session

- Evolution depuis la 1<sup>ère</sup> session
- Déterminer les objectifs de chacun
  - Diagnostic éducatif

Educatrice  
Psychomot

## Ateliers gestion des émotions

- Relaxation, respiration ...

Pharmacien

## Ateliers Théoriques

- Ma poche de Nutrition

Psy

## Ateliers psychiques

- Entretiens individuels à la demande

IDE

## Ateliers Pratiques

- Ma pompe de perfusion
- Pratique du branchement

Nouveauté !

- « Mon histoire, un récit »  
médecin référent & psy
- Atelier « balance ton style »
- Méditation pour les parents

## Fin de session

- Evaluation du jeune en condition réelle
- Bilan fin de formation

## Début de session

- Evolution depuis la 2<sup>ème</sup> session
  - Déterminer les objectifs de chacun
- Diagnostic éducatif

Educatrice  
Psychomot

## Ateliers gestion des émotions

- Relaxation, respiration ...

Nouveauté !

- Projet d'avenir
- Rencontre avec un adulte
- Qui veut sauver son KT
- Visite Institut Imagine
- Shiatsu pour les parents

IDE

## Ateliers Pratiques

- Mon pansement

Anesthésiste  
Assistante  
sociale

## Ateliers Théoriques

- Mes démarches administratives
- Mon cathéter, mes choix, mes possibilités

## Fin de session

- Evaluation du jeune en condition réelle
- Bilan fin de formation





## ■ Tous les ados (16) ont suivi le programme entier

- ▶ 12/16 : Totalement autonomes
- ▶ 3/16 : Partiellement autonomes
- ▶ 1/16 : Pas autonome

## ■ Evaluation du programme par les ados et les parents

- ▶ Evaluation de tous les ateliers : « Génial/Bien/Moyen/Pas bien »
- ▶ Médiane de « Génial » à 87,5% (62,5 – 100%)

- **Impact majeur sur la vie sociale des ados et des familles**
- **Acquisition de l'autonomie dans la gestion de la NP mais pas seulement**
  - ▶ Amélioration de la confiance en soi
  - ▶ Rencontre avec des ados ayant le même handicap
- **Perspectives à long terme**
  - ▶ >150 patients en NP
  - ▶ Demande importante des ados et des familles
- **Importance d'une équipe pluridisciplinaire pour une prise en charge holistique**



**Merci pour votre attention**