

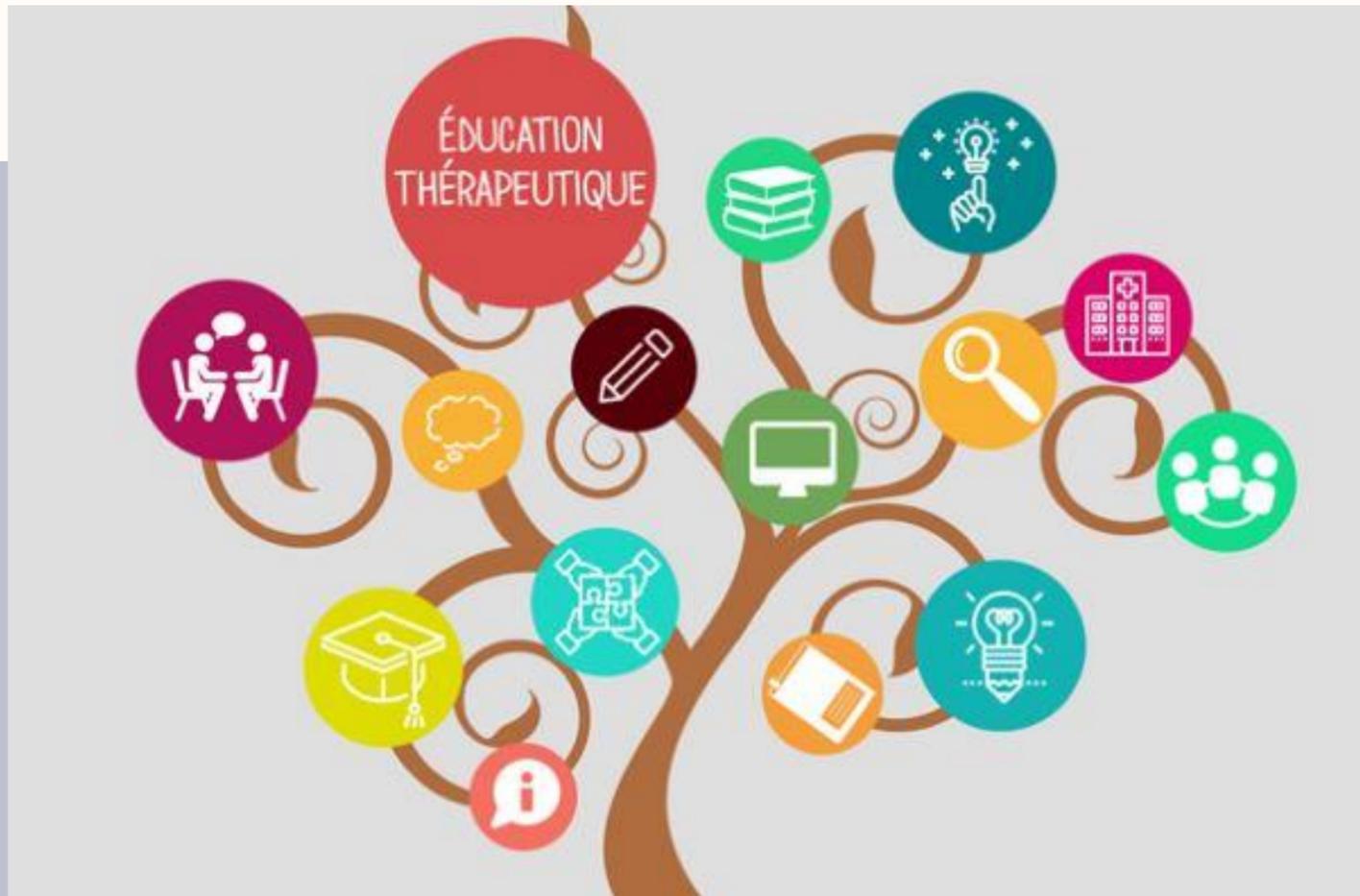
# L'ETP en NPAD et gestion des CVC en pédiatrie

Arricastres Séverine et Liebert Florence  
IDE coordinatrices  
service gastro-entérologie  
CPIAS- 14 décembre 2023

Unité Transversale d'Éducation  
thérapeutique du Patient (UTEP)  
de l'hôpital Robert-Debré



- 1** Présentation du programme ETP
- 2** Formation NPAD
- 3** Suivi et difficultés rencontrées



# Présentation du programme NPAD

# Cadre législatif

« ...aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS 1996)

## Ministère Des Affaires Sociales Et De La Santé

Arrêté du 16 juin 2014 portant inscription des pompes externes programmables et prestations associées pour nutrition parentérale à domicile à la sous-section 4, section 5, chapitre 1er, titre 1er, et modification des prestations associées à la nutrition entérale à domicile au paragraphe 1, sous-section 2, section 5, chapitre 1er, titre 1er, de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPP) du code de la sécurité sociale.?

# Profil et formation professionnelle

- Formation de 40 h validante obligatoire, autorisant à participer à un programme d'ETP
- Expérience professionnelle
- Capacité d'organisation
- Capacité d'écoute active

# Pourquoi un programme d'ETP en pédiatrie ?

- Le centre labellisé pour la NPAD accueille des patients souffrant **d'insuffisance intestinale chronique**.
- La prise en charge de ces patients repose sur la pose d'une voie veineuse centrale et la mise en place **d'une nutrition parentérale qui sera poursuivie à domicile**. Ce traitement très spécifique considéré comme « hautement technique », lourd et contraignant, comporte **des risques et des complications**.
- **Délégation de compétences et responsabilité partagée**, il paraît donc indispensable de préparer le patient et sa famille à ce retour à domicile.

# Seulement 6 centres labellisés NPAD en pédiatrie:?

## LABÉLISATION NPAD ENFANTS

### Centre NPAD Lille - pédiatrie

Hôpital Jeanne de Flandre  
Lille (59) – FRANCE

### Centre NPAD Lyon - Pédiatrie

Hôpital Femme Mère Enfant - Hospice  
Civils de Lyon  
Bron (69) – FRANCE

### Centre NPAD Marseille - Pédiatrie

Hôpital la Timone Enfants - AP-HM  
Marseille (13) – FRANCE

### Centre NPAD Paris - Pédiatrie

Hôpital Robert Debré - AP-HP  
Paris (75) – FRANCE

### Centre NPAD Paris - Pédiatrie

Hôpital Necker - AP-HP  
Paris (75) – FRANCE

### Centre NPAD Toulouse - Pédiatrie

Hôpital des Enfants - CHU Toulouse  
Toulouse (31) – FRANCE

# Présentation centre NPAD RDB

- Depuis 1984 (création) en activité et sans discontinuité depuis cette date
- Repose sur un médecin coordinateur : Dr DUGELAY Emmanuelle (gastro pédiatre) en binôme avec les IDEC
- Bénéficie des plateaux techniques et d'expertises (endoscopie, chirurgie, radiologie, réanimation, équipe mobile d'infectiologie, UTEP ...)
- En 2022, file active de 107 patients dont 1/3 en province contre 76 en 2013
- Evolution constante du nombre de nouveaux patients, 16 en 2023

# Indications de la NPAD: insuffisance intestinale

## De 0 à 18 ans

Pathologie post-chirurgicales	Pathologies digestives à révélation néonatales
<ul style="list-style-type: none"><li>• Grêle court (ECUN, volvulus, atrésie...)</li><li>• Atrésie de l'œsophage</li><li>• Malformation anorectale</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diarrhée congénitale</li><li>• Maladie d'Hirschprung</li><li>• POIC</li></ul>

# Equipe pluridisciplinaire

**Nutrition parentérale à domicile (NPAD) : une organisation pluridisciplinaire**  
 J. Pacheco<sup>(1)</sup>, J. Garnier<sup>(2)</sup>, E. Guerniero<sup>(1)</sup>, T. Storme<sup>(1)</sup>, O. Bourdon<sup>(1)</sup>, F. Liebert<sup>(1)</sup>, L. Le Das Neves<sup>(2)</sup>, E. Marnier<sup>(2)</sup>, E. Dugelay<sup>(2)</sup>, JP Hugot<sup>(2)</sup>  
 (1) Service de Pharmacie, Hôpital Robert Debré AP-HP, Paris  
 (2) Service de gastro-entérologie, Hôpital Robert Debré AP-HP, Paris

Depuis 1988, l'hôpital pédiatrique Robert Debré possède un centre agréé de NPAD. L'objectif de cette structure est de permettre le retour à domicile d'enfants porteurs d'un cathéter veineux central (CVC) pour nutrition parentérale à long terme lorsque leur état médical, psychosocial et nutritionnel l'autorise. Le patient est au centre d'une organisation pluridisciplinaire, faisant intervenir différents acteurs tels que les médecins, les pharmaciens, les infirmières coordinatrices, les assistantes sociales, les psychologues ainsi que les personnes assurant la logistique. L'arrêté du 18 juin 2014 a modifié les procédures liées au fonctionnement du centre, après notamment par l'introduction des prestataires de santé.

**Médecin référent**

- Responsable de la **prescription** initiale de nutrition parentérale (prescription à la carte en fonction des besoins de l'enfant)
- Réévaluation** régulière des besoins caloriques du patient
- Responsable du **suivi** du patient

**Pharmacien**

- Responsable de la **validation** de la prescription
- Responsable de la **production** magistrale des poches (binaires et ternaires)

**Infirmière coordinatrice**

- Interlocutrice** privilégiée des parents
- Lien entre l'hôpital et le domicile
- Responsable de l'**éducation thérapeutique** des parents et/ou adolescents :
  - Formation initiale**
    - Hygiène et asepsie
    - Branchement/débranchement des poches et pansement de CVC (théorie, fictif sur goupon puis en pratique sur leur enfant)
    - Utilisation de la pompe
    - Conduite à tenir en cas d'urgence à la maison (fièvre, problème sur le CVC, pompe qui sonne...)
  - Réévaluation des techniques** lors des hospitalisations
  - Suivi**
  - Reprise**

**Patient**

- 70 patients** sous NPAD et traités dans le service de gastro-entérologie
- Durée moyenne de prise en charge = 69 mois
- Porteur d'un CVC
- Pathologies principales
  - POC
  - dypllasie épithéliale
  - grêle court
  - diarrhées graves rebelles

**NPAD Charenton**

- Logistique** des poches de nutrition parentérale
- Livraison et acheminement** des poches dans le respect de la chaîne du froid

**Assistante sociale**

- Evaluation de l'aptitude des familles à **prendre en charge** l'enfant traité au domicile (domicile adéquat, familles parlant français)
- Obtention d'aides financières

**Prestataire de santé**

- Livraison des pompes et des dispositifs médicaux** associés
- Visite **mensuelle et annuelle** par l'infirmier référent du prestataire pour évaluation des pratiques
- Astrelite 24h/24h**

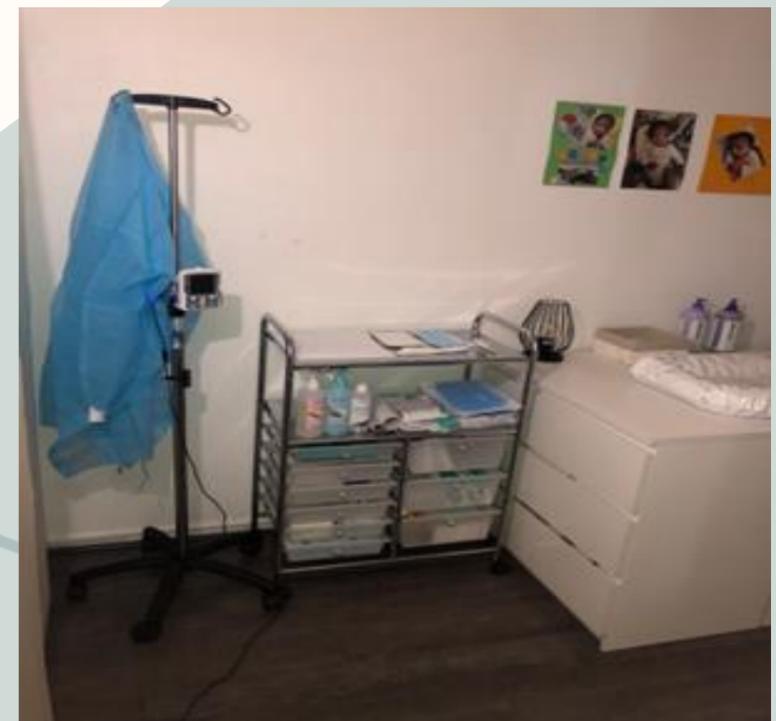
**Psychologue**

- Aides et écoute
- Soutien
- Accompagnement

- Un médecin référent
- IDEC
- Pharmaciens
- Assistante sociale
- Psychologue
- Diététiciennes
- Charenton NPAD (Logistique des poches)
- Prestataire

# Freins à la formation NPAD

- Situation sociale
- Conditions logement
- Stabilité médicale (cyclisation, simplification de la ligne...)
- Adhésion au programme d'ETP: autonomisation des parents
- Disponibilité des familles (professionnelle, mobilité, maison des parents...)



# Formation NPAD



# Formation initiale



- Durée : 3 à 4 semaines
- Partie théorique
- Partie pratique



fictive

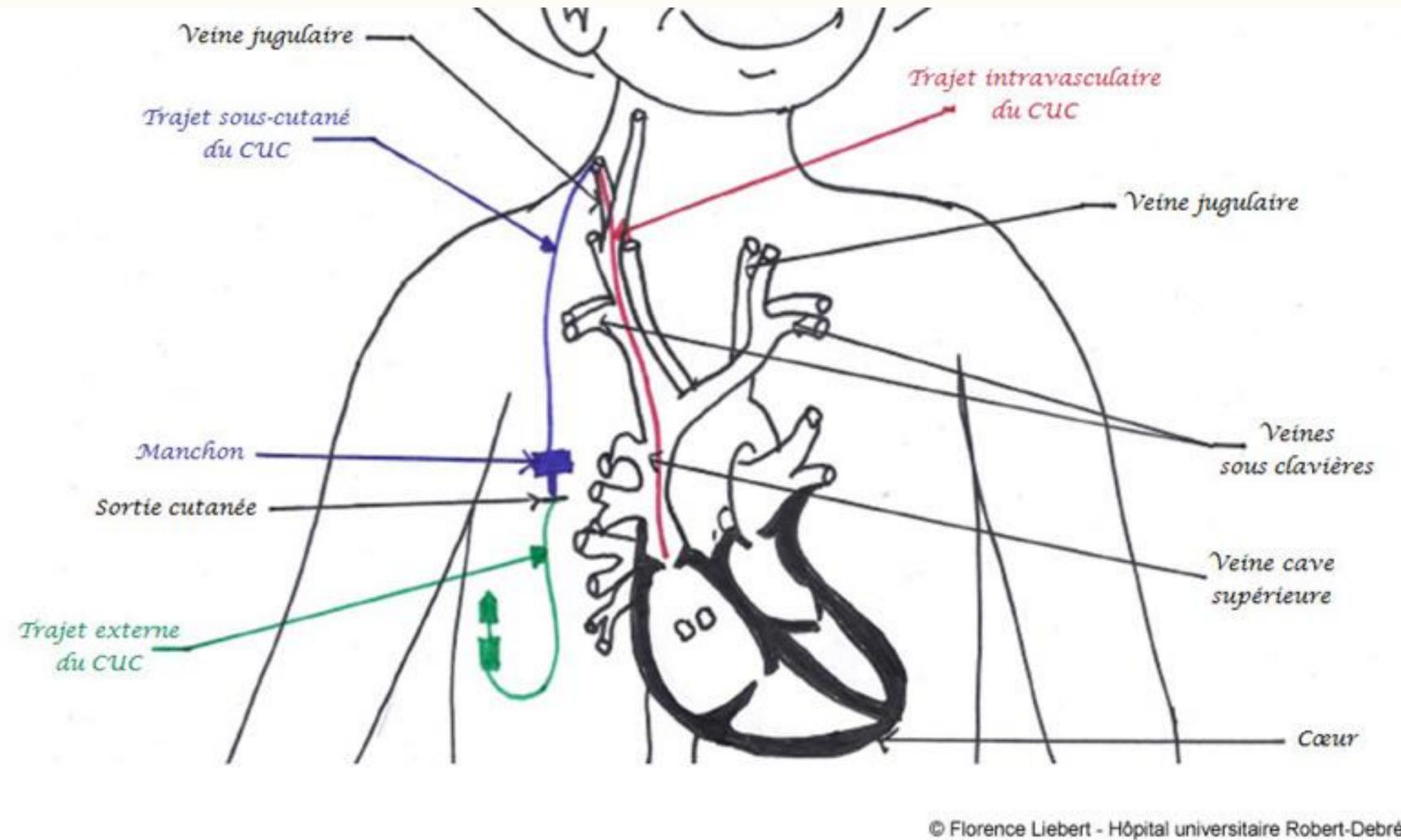


réelle

# Plusieurs thèmes abordés

- Organisation du centre NPAD (logistique, différents acteurs de la PEC, suivi...)
- Reprise de la pathologie en faisant le lien avec la NP
- Les poches de NP (différents types, éléments de surveillance, risques liés au mauvais stockage...)
- Le cathéter veineux central
- Hygiène et asepsie
- Technique du branchement, débranchement et pansement de CVC
- Les CAT en cas d'incidents

# Comprendre ce qu'est une voie centrale



- Le type de cathéter veineux central
- Rôle
- Pose
- Risques

# 2 types de CVC utilisés

## Cathéter Broviac

- Approprié en pédiatrie (non douloureux et plus confortable)
- Longue durée (plusieurs années)
- Sécuritaire (fixé par le manchon)
- Facile d'accès (pour les soins biquotidiens)

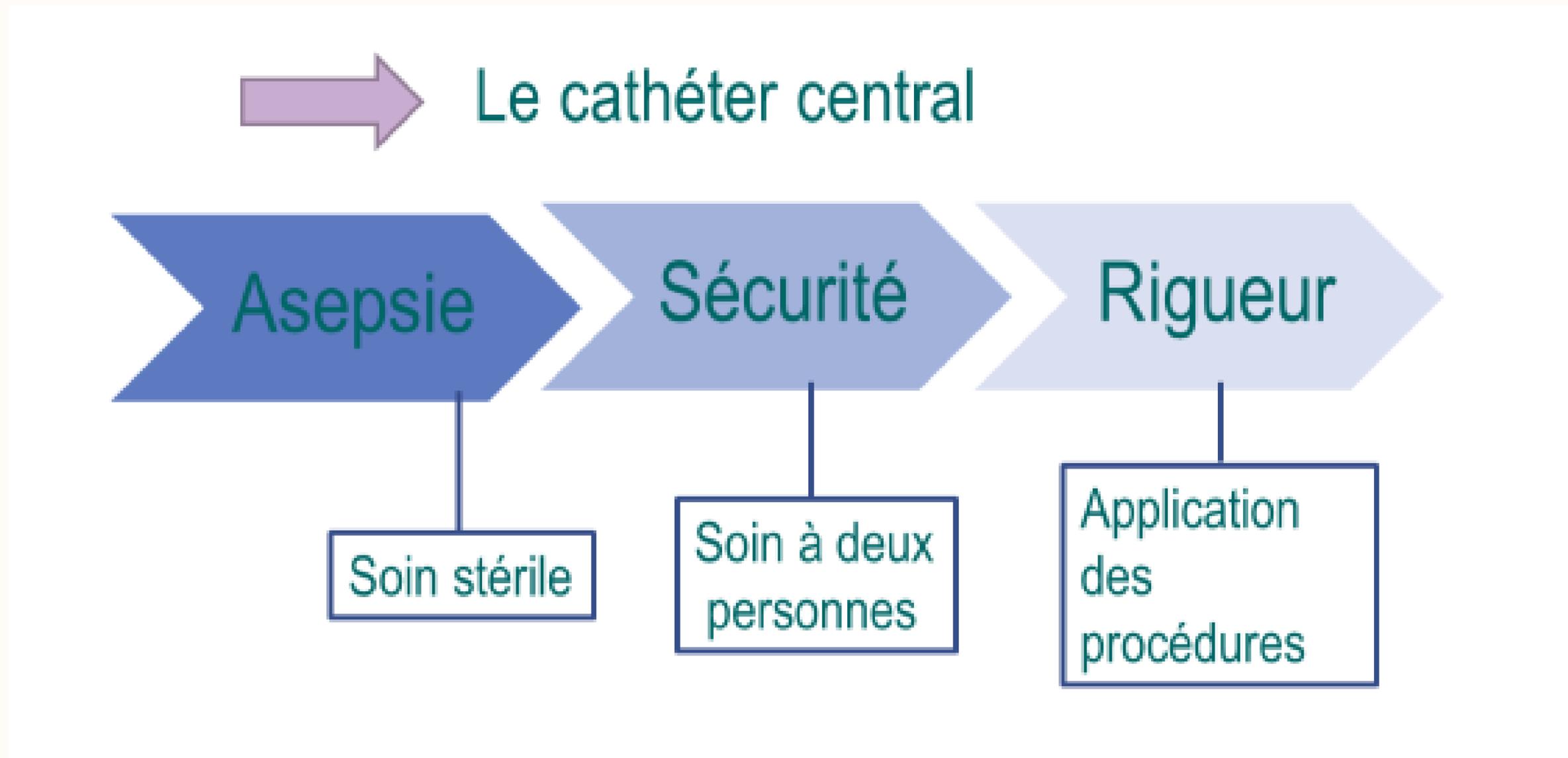


## Chambre implantable

- Demande du patient (esthétisme)
- Baignade intégrale
- Meilleure qualité de vie/adolescent
- Perfusions < 5 jours/semaine
- Problèmes cutanés récurrents



# Hygiène et asepsie



# Mise en situation fictive

Technique du branchement de la NP, du débranchement, du pansement de CVC



# Mise en situation réelle

Technique du branchement de la NP, du débranchement, du pansement de CVC



# Conduite à tenir

## Repérer et faire face à une complication:

Hyper et hypothermie

Obstruction du CVC

Fissuration

Déplacement

Aspect anormal du point de sortie cutané



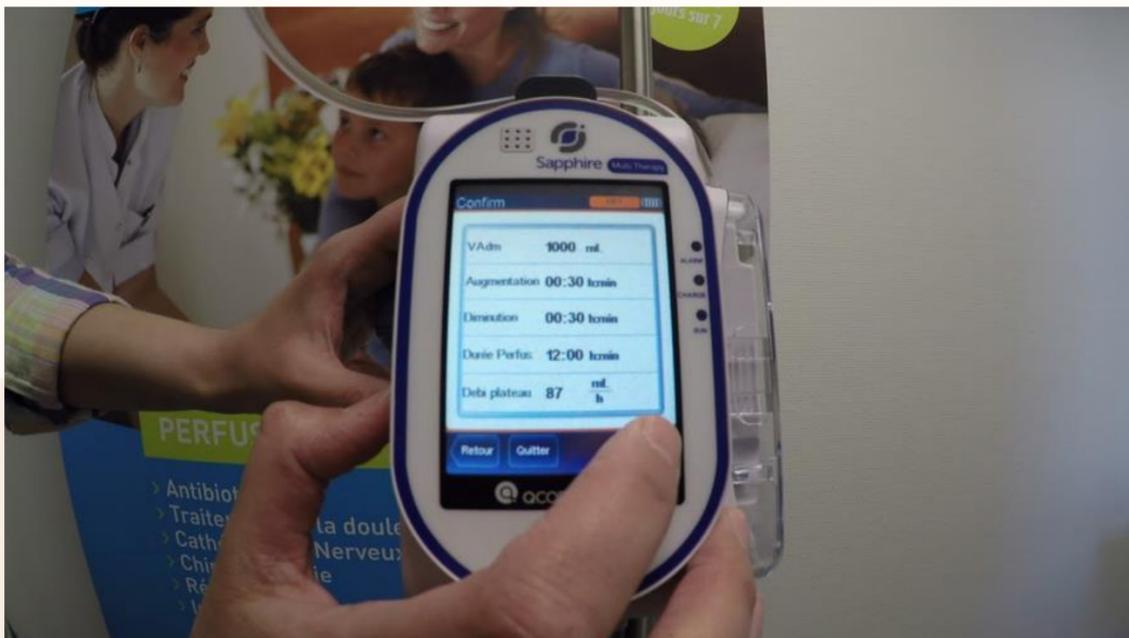
## Repérer et faire face à un problème technique:

Reflux sanguin

Fuite connexions/section de tubulure

Poche NP endommagée

Alarmes pompe



- Suivi rapproché: tous les 2 mois chez les petits et tous les 3/4 mois chez les grands
- Formation de reprise (pansement, changement de matériel ou de type de cathéter, branchement seul...)
- Formation à l'auto-soin
- Evaluation des pratiques (outil vidéo)



# exemple des cartes de l'imprévu (NPAD)



Éducation thérapeutique pour l'alimentation parentérale

## Six mises en situation

<p><b>S1</b> : Conduite à tenir en cas de fièvre, cathéter veineux central non branché (14 choix possibles)</p>		<p><b>S4</b> : Conduite à tenir n°1 en cas d'obstruction du cathéter (9 choix possibles)</p>	
<p><b>S2</b> : Conduite à tenir en cas de fièvre, nutrition parentérale en cours de perfusion (13 choix possibles)</p>		<p><b>S5</b> : Conduite à tenir n°2 en cas d'obstruction du cathéter (7 choix possibles)</p>	
<p><b>S3</b> : Conduite à tenir en cas de fissure au niveau du cathéter veineux central (type Broviac®) (10 choix possibles)</p>		<p><b>S6</b> : Conduite à tenir en cas d'infection du point de sortie cutané du cathéter (11 choix possibles)</p>	

## Sélection des réponses (autant que le souhaite le joueur)

<p>Je lui donne un antipyrétique et je vais à l'hôpital</p> 	<p>J'attends un moment en espérant que la</p> 
<p>La température baisse, prise en charge efficace en hospitalisation</p> 	<p>Lili devient de plus en plus inconfortable : pâleur, cernes, sueur, grognon...</p> 
<p>Je contacte l'infirmière coordinatrice de Robert Debré</p> 	<p>Je débranche Lili sans faire de palier de</p> 
	<p>Aggravation de l'état de Lili</p> 

## Résultat de la situation

Vous avez choisi au moins  
une mauvaise décision



Suivant

Bravo ! vous avez pris  
les bonnes décisions



Suivant

Pas de conduite à risque, mais  
pas de bonne décision non plus



Suivant

# Résultat de la partie

## Bilan de la partie

[Retour à l'accueil](#)

60%

Conduite à tenir en cas de fièvre, cathéter veineux central non branché



Conduite à tenir en cas de fièvre, nutrition parentérale en cours de perfusion



Conduite à tenir en cas de fissure au niveau du cathéter veineux central (type Broviac®)



Conduite à tenir n°1 en cas d'obstruction du cathéter



Conduite à tenir n°2 en cas



Conduite à tenir en cas d'infection



# Difficultés rencontrées et prévention



# Difficultés rencontrées

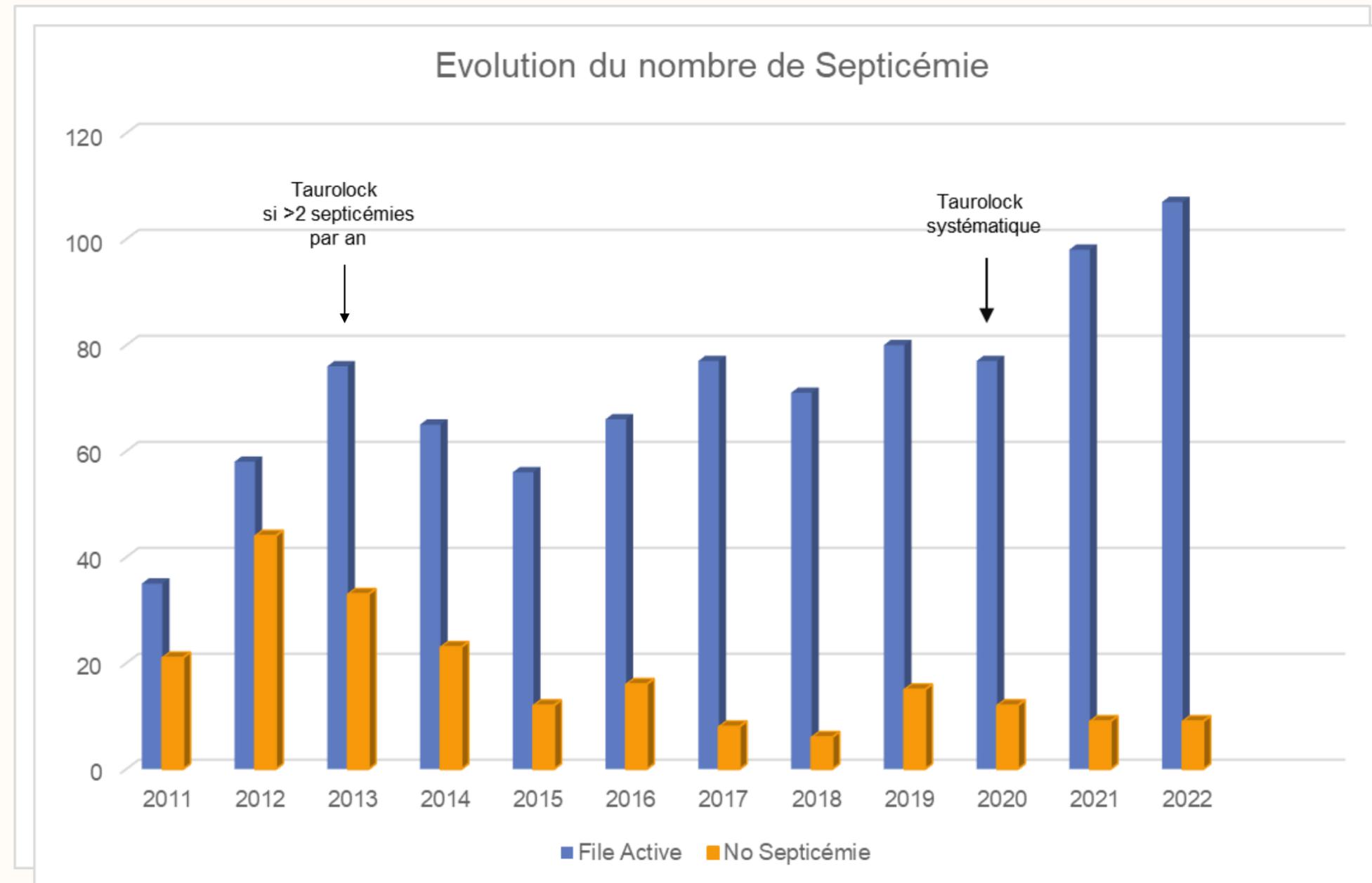
- Complications locales: allergie pansement, botriomycome...
- Thromboses
- Septicémie



# Prévention : Utilisation du verrou de Taurolidine

2013 : Introduction du verrou de Taurolidine en prévention secondaire

2020 : Utilisation en prévention primaire chez tous les patients en NPAD



# Conclusion

- Expertise indispensable par une équipe multidisciplinaire (médecins, anesthésistes, équipe mobile d'infectieux, EOH...)
- Préservation des cathéters centraux **essentielle+++**
- Qualité des soins à évaluer

Passe par:

- sensibilisation des parents et du patient
- sensibilisation des intervenants (IDEL, Prestataire...)
- protocoles stricts à appliquer en permanence

