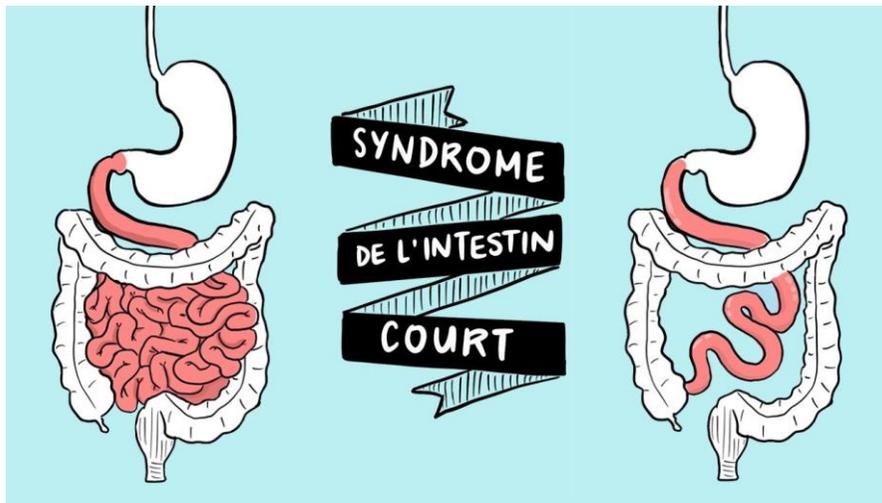




FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



LES ENJEUX SOCIAUX ET CULTURELS DE LA NUTRITION PARENTÉRALE

SOPHIE ARBORIO
LAURA TAUBMAN
NIASHA MICHOT

PROJET PÉNATES - CHRU NANCY

Tout d'abord



Syndrome du grêle court : maladie rare → insuffisance intestinale

Etiologies : infarctus mésentérique, maladie de Crohn, accident, complications chirurgicales...

Nutrition parentérale à domicile, 10 à 16h sur 24, parfois 7/7 jours

Surveillance : clinique, biologique, pondérale...

Complications : infectieuses, métaboliques → ré hospitalisations fréquentes

NPAD : bouleversement du rapport au temps et à l'espace

Etude de collaboration : sciences humaines et médecine

Primaire :

Analyse des modalités d'organisation sociale et culturelle autour de la NAPD dans un cadre domestique quotidien.

Secondaire :

Analyse des représentations et des pratiques en lien avec les registres de l'alimentation, de l'intimité et de la socialité dans le contexte de la NPAD en vue de la production d'un documentaire scientifique.

Population :

7 patients avec syndrome du grêle court

> 18 ans

NPAD 7/7j, suivi par le centre labellisé de NPAD de Nancy (centre Mardi)

Depuis <1 an / 1-2 ans / >4 ans

Rapport :

Méthode ethnographique compréhensive :

- 13 entretiens semi-directifs avec patient et aidant principal
- 6 séances d'observation participantes au domicile et 2 à l'hôpital
- Entretiens semi directifs avec médecin, IDE

Film :

Immersion d'observations filmiques

Entretiens semi-directifs face caméra : patients + équipe soignante (médecin, chirurgien, IDE)

Amélioration de la compréhension de la pathologie par les équipes soignantes

Amélioration du parcours patient

Adaptation du programme d'ETP spécifique en cours de création (ETHIIC)

Amélioration de la qualité de vie des patients

Communication sur la pathologie rare

Outil de formation pour les équipes soignantes / prestataires / autres

MERCI DE VOTRE ATTENTION

