

VIVRE AVEC UNE NAD

Enquête qualité de vie, initiée par l'Association des POIC et
La Vie par un Fil, financée par FIMATHO



I. Objectifs de l'enquête

- ▶ Améliorer de la prise en charge des patients en NAD
- ▶ Faire valoir l'expertise du quotidien des patients et leurs proches
- ▶ Faire émerger des pistes d'amélioration de la prise en charge
- ▶ Présenter un poster des résultats aux JFN 2023
- ▶ Partager les résultats aux instances → Plaidoyer en santé ?

II. Public cible

À destination de l'ensemble des patients : pédiatrie et adultes en entérale et parentérale

- ▶ Patients à partir de 18 ans
- ▶ Parents / Aidants
- ▶ Minimum de 3 ans sous NAD

III. Le questionnaire

Élaboré par : Catherine KAJPR (LVF), Valérie JOUBERT (LVF)
et Manon PICCHI (POIC)

En collaboration mécénat avec artimōn
conseil & perspectives

Comité de relecture : Dr Marie-Edith COSTE,
Pr Stéphane SCHNEIDER, Claude VILLAIN, Nathalie COULON
(Dr Marion LANG -*La Réunion*)

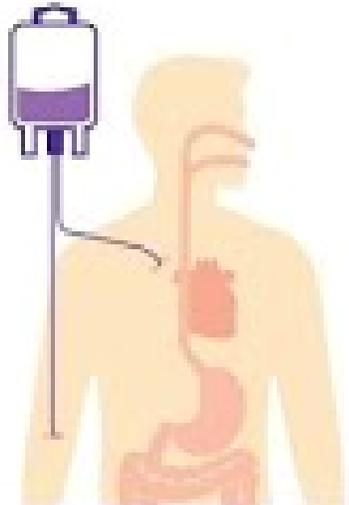
- ▶ Vidéo de présentation
- ▶ Sur plateforme
- ▶ Environ 35min pour le compléter → possibilité de le compléter en plusieurs connexions
- ▶ Déclaration à la CNIL : MR 004

IV. Les thématiques du questionnaire

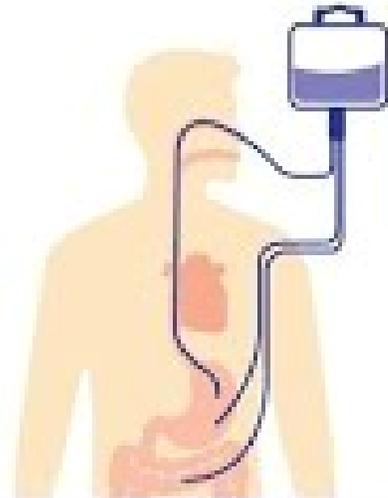
1. Retour au domicile

Type de
nutrition

Formation
Encadrement



NUTRITION PARENTÉRALE



NUTRITION ENTÉRALE



2. Alimentation et oralité

Régimes alimentaires
Troubles de l'oralité
Suivi



3. Prise en charge

Informations transmises :

Protocole
Traitement



Conditions
de
logement



Conditions
des soins
Pratique des
soins



4. HAD / PSAD

Choix, type de suivi, professionnels

Livraisons sur lieu de vacances ?



 **Hospitalisation à Domicile**
L'hôpital vient à vous

Que vous soyez... adulte, femme enceinte, bébé, enfant ou adolescent

 <p>Le médecin hospitalier appelle l'HAD de l'AP-HP.</p>	 <p>Une infirmière de coordination vient vous voir dans votre chambre d'hôpital.</p>
 <p>Une équipe (infirmière ou professionnel de santé) vous soigne chez vous.</p>	 <p>Elle dispense à domicile les soins prescrits par l'hôpital.</p>

5. Suivi et coordination

Transport
→ l'hôpital
de suivi



Prise en
charge
globale et
coordination



Urgences



Transition

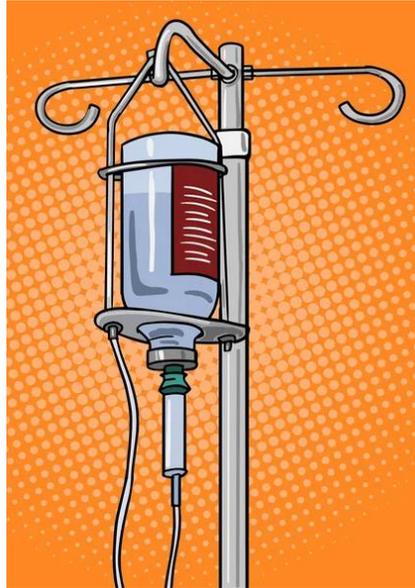


6. Gestion des soins et du matériel

Mobilisation
quotidienne



Quantité / qualité
du matériel
Pompe et mobilité



7. Logistique et contraintes

Différentes utilisations dispositifs



Rythme des livraisons



Vacances :

Préférences de transport, de logement

Les difficultés liées aux déplacements



8. Gestion des inconvénients

Dispositifs et emplacements



Complications :
connaissance
des signes
cliniques ?



Dispositifs de
protections



9. Gestion financière

Reste à charge

Mutuelle



10. Aspects psycho-sociaux, médico-sociaux et socio-professionnels

Handicap :
démarches
MDPH, regard
des autres

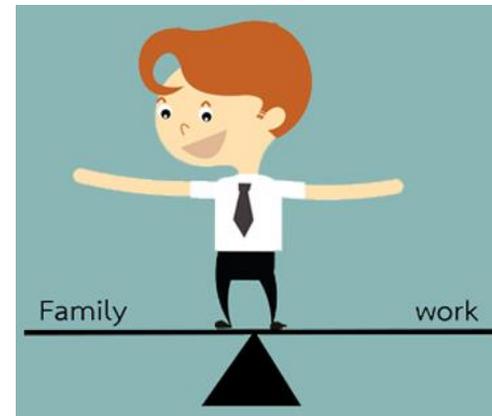


Gestion de la
charge
mentale

ALD
Affection de
Longue Durée



Scolarité,
Études
Projets
professionnels



Projection
dans l'avenir



PERSONNES À PRÉVENIR IMPÉRATIVEMENT	
Mme/M.	Tél
Spécialiste traitant	Tél
Poste IDE du service référent	Tél
Centre agréé référent adresse	Tél

MaRDi
Maladies Rares Difficiles à Diagnostiquer
www.centredesmardi.org

FIMATHO
Fédération Française des Maladies Rares
www.fimatho.fr

maladies rares
CARTE D'URGENCE
Emergency card

Photo SPECIMEN

En raison d'une **NUTRITION PARENTERALE Parentérale Nutrition**

Nom :
Prénom :
Date de naissance :

Risques de septicémie, hémorragie massive, occlusion de la voie centrale, coma diabétique

11. Pistes d'améliorations et anecdotes

Amélioration de la mobilité
en France ou à l'étranger

Mise en relation
de personnes
ressources

Accompagnement
psycho-social

Prise en charge à
l'hôpital : protocole
d'urgence

Relation d'équipe
avec prof. santé

Poches de
nutrition

Aide financière :
augmentation allocations /
déconjugalisation calculs

Matériel,
dispositifs

Remboursement du
reste à charge

Coordination de la
prise en charge

V. Prochainement sur vos écrans ! (Ordinateurs, smartphones, tablettes...)

- ▶ L'enquête sera en ligne pour les vacances estivales et jusqu'à l'automne
- ▶ Diffusée sur les réseaux sociaux de nos associations et de la filière
- ▶ N'hésitez pas à solliciter les services communications de vos hôpitaux respectifs et à diffuser le questionnaire auprès de tous les patients concernés !
- ▶ *Si vous souhaitez nous solliciter n'hésitez pas à nous contacter aux adresses mails suivantes :*
 - vali_h_j@yahoo.fr (Valérie JOUBERT - LVF)
 - manon.picchi@gmail.com (Manon PICCHI - POIC)



Nous vous remercions pour votre attention

Et votre participation pour, ensemble, améliorer
la qualité de vie des patients en NAD !