

# VIVRE AVEC UNE NAD

Enquête qualité de vie à domicile

Conduite par l'Association des POIC et La Vie par un Fil

# Présentation de l'étude

# I. Objectifs de l'enquête

- 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 (N = 85)
- Parents / Aidants (N = 91)
- Minimum de 3 ans sous NAD

# III. Le questionnaire

## Élaboré par :

Catherine KAJPR (LVF), Valérie JOUBERT (LVF), Manon PICCHI (POIC)

## Financée par FIMATHO

## En collaboration mécénat :



## Comité de relecture :

Pr Stéphane SCHNEIDER, Dr Marion LANG

Nathalie BARBIER (IDEC), Claude VILLAIN (IDEC)

Nathalie COULON, Chercheuse en psychologie sociale

Analyse : Nicolas SPATOLA, Chercheur chez *ARTIMON*

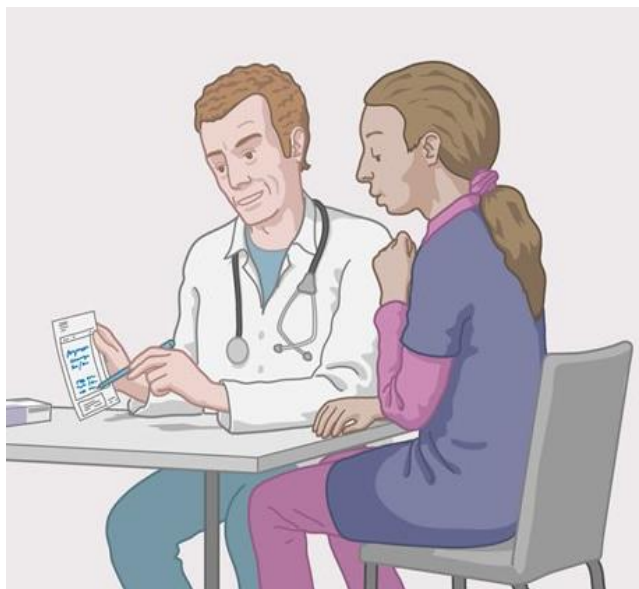
# 1. Prise en charge

Informations transmises :

- Protocole
- Traitement

Conditions des soins

Pratique des soins



## 2. HAD / PSAD

Choix, type de suivi,  
professionnels



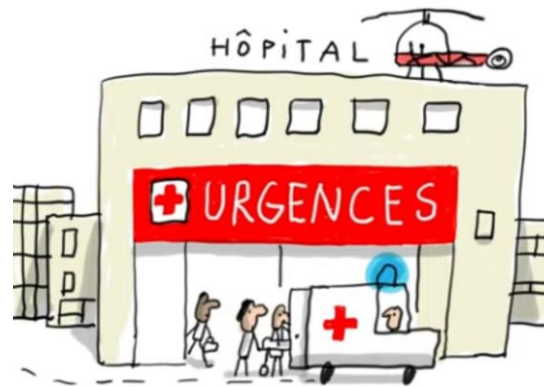
 **Hospitalisation à Domicile**  
L'hôpital vient à vous

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>

# 3. Suivi et coordination

Urgences



Prise en charge globale et coordination



## 4. Gestion des soins et du matériel

Mobilisation  
quotidienne



Quantité / qualité  
du matériel  
Pompe et mobilité





# 5. Gestion des inconvénients

Dispositifs et  
emplacements



# 6. Aspects psycho-sociaux, médico-sociaux et socio-professionnels

Handicap :  
démarches  
MDPH, regard  
des autres

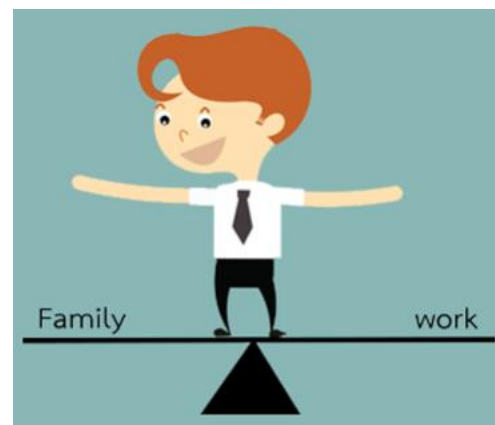


**ALD**  
Affection de  
Longue Durée

Gestion de la  
charge  
mentale



Scolarité,  
Études,  
Projets  
professionnels



Projection  
dans l'avenir

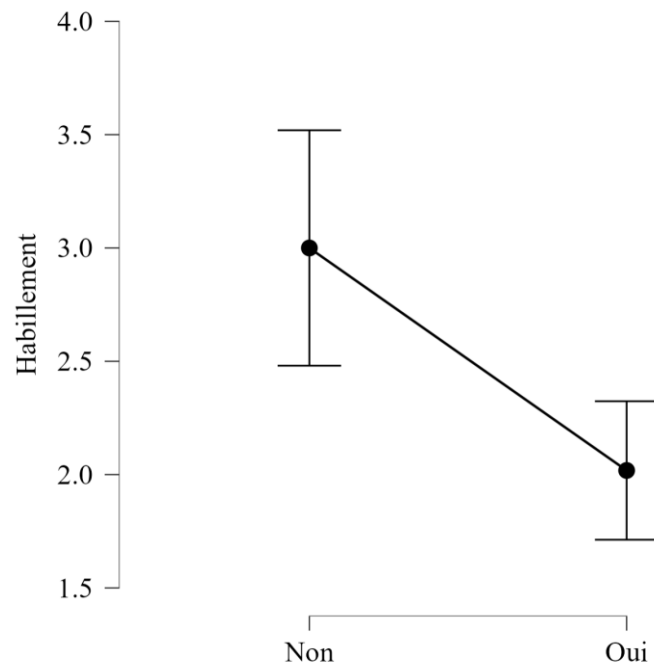


# Partie 1

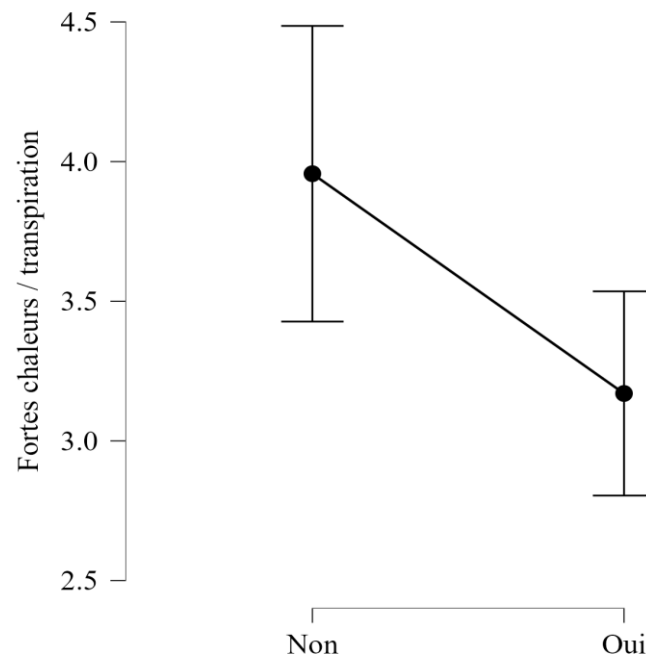
## Commencer à vivre avec le dispositif

# Informations initiales et consentement éclairé : des déterminants pour la suite (patients entérale + parentérale)

Rester enfermé l'été pour toujours  
avoir la clim



$F(1, 78) = 12.08, p < .001$



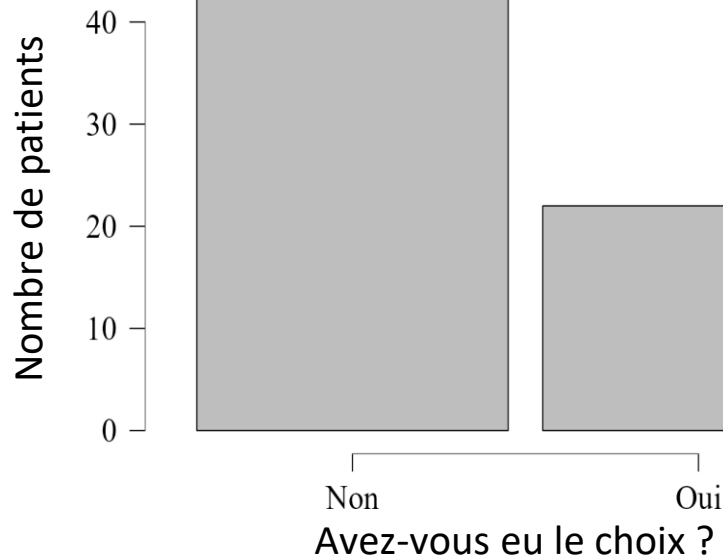
$F(1, 74) = 5.90, p = .018$



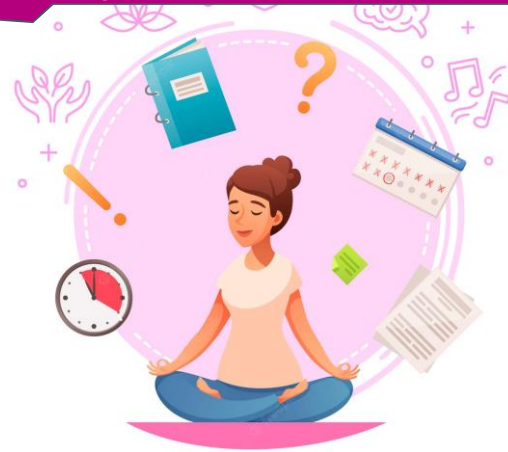
Elle nous a gâché la vie (projets, vie intime...),  
d'autant que nous n'étions pas informés des  
conséquences des opérations chirurgicales.

# Mais... les patients n'ont souvent pas le choix

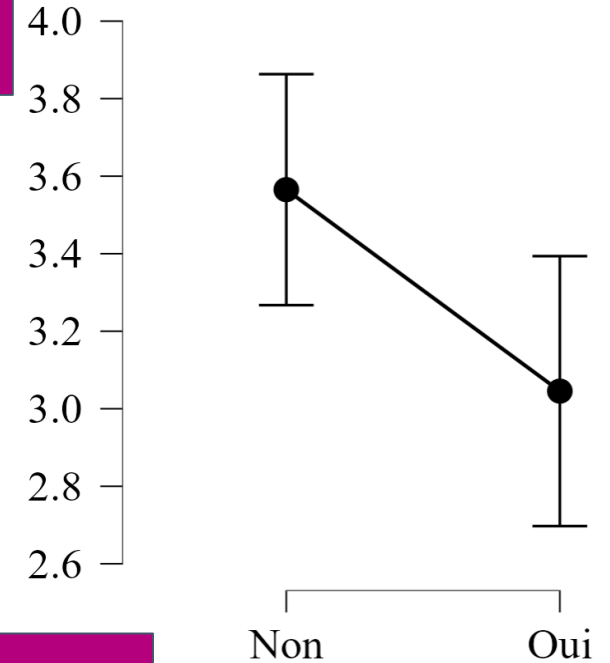
J'avais fait une "cible" pour l'emplacement de ma CCI. La CCI a finalement été posée proche de l'aisselle. Selon le chirurgien c'était plus discret... Quid du risque infectieux, de la considération de la zone mobile et de la gêne occasionnée avec le soutien-gorge et transpiration. Tout simplement du non respect de mon consentement.



$p = .005$



A quel point la prise en charge de la NAD vous pèse-t-elle

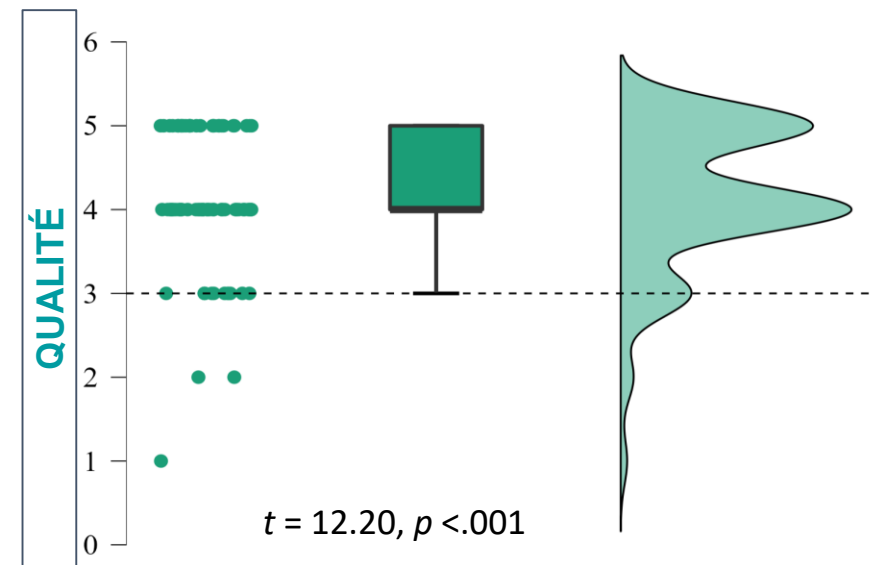
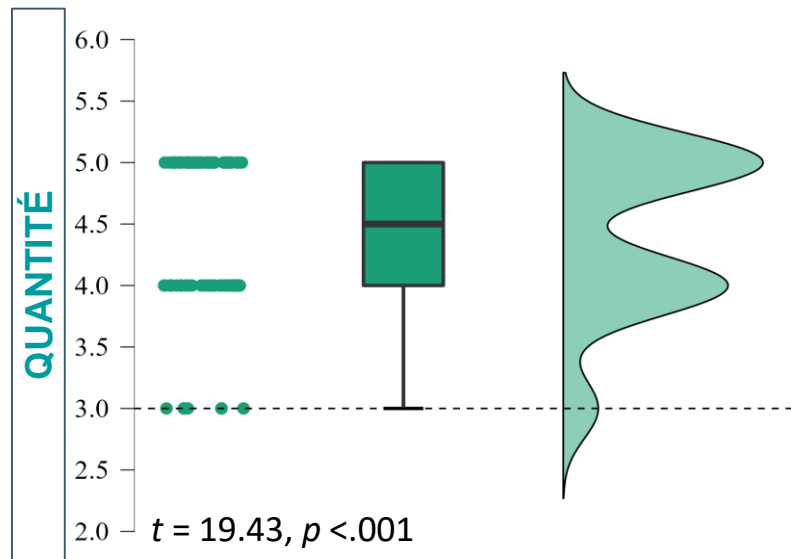


Avez-vous eu le choix ?

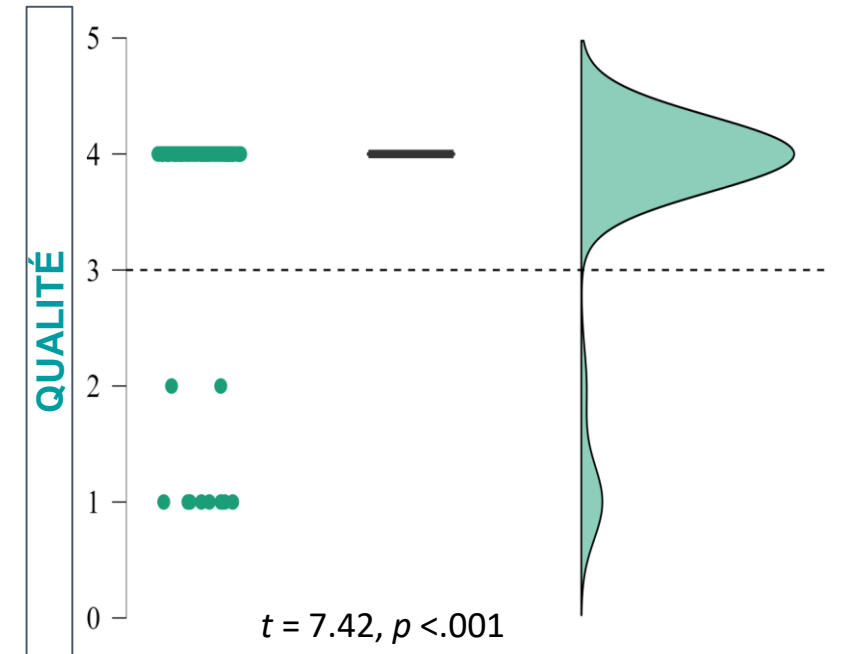
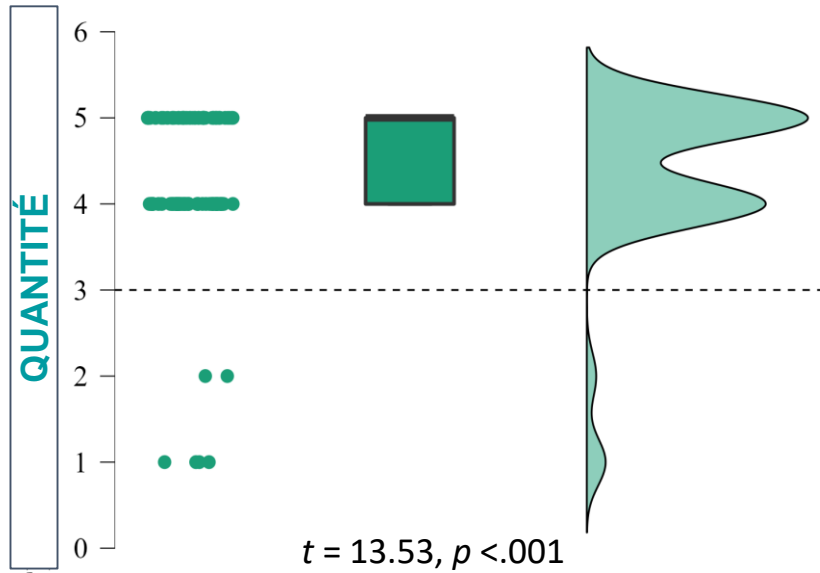
$F(1,66) = 4.56, p = .037$

Le déplacement du KT de la poitrine au dos a été une modification cruciale et essentielle à notre quotidien (amélioration médicale et pour notre qualité de vie).

# Satisfaction quant au matériel (patient)



# Satisfaction quant au matériel (aidant)



# MAIS... la fréquence des dysfonctionnements matériels et la santé psychologique des aidants sont corrélées

La pompe s'est éteinte en pleine nuit car le circuit avait été noyé à cause d'une fuite de la tubulure. J'ai fait appel à tous mes souvenirs mathématiques de règle de 3 après soustractions et autres pour relancer une perfusion et un nouveau branchement. A 3h00 du matin. Toujours regarder l'heure de début de perf!



$r = -.33, p = .002$

Nous sommes partis en vacances à l'étranger. Nous avons 2 réfrigérateurs sur place. Le lendemain nous nous sommes rendu compte que l'un des deux s'était arrêté pendant la nuit ! Plusieurs poches ont dû être jetées. Heureusement, nous avons un hôpital de référence sur place qui a pu nous fabriquer de nouvelles poches. Mon anecdote est plutôt négative mais c'est pour accentuer le fait que la NPAD est très contraignante et stressante.



La tubulure qui se rompt alors que rien de particulier. Soucis de lot ? on ne sait pas... Le sang de mon fils a remonté toute la tubulure... Gros stress





# Partie 2

# Vivre la NAD

# Qualité de vie globale : Du sommeil au reste de la vie (patient)

LA VIE  
SCOLAIRE



$r = .268, p = .044$



$r = .315, p = .016$

$r = .449, p < .001$

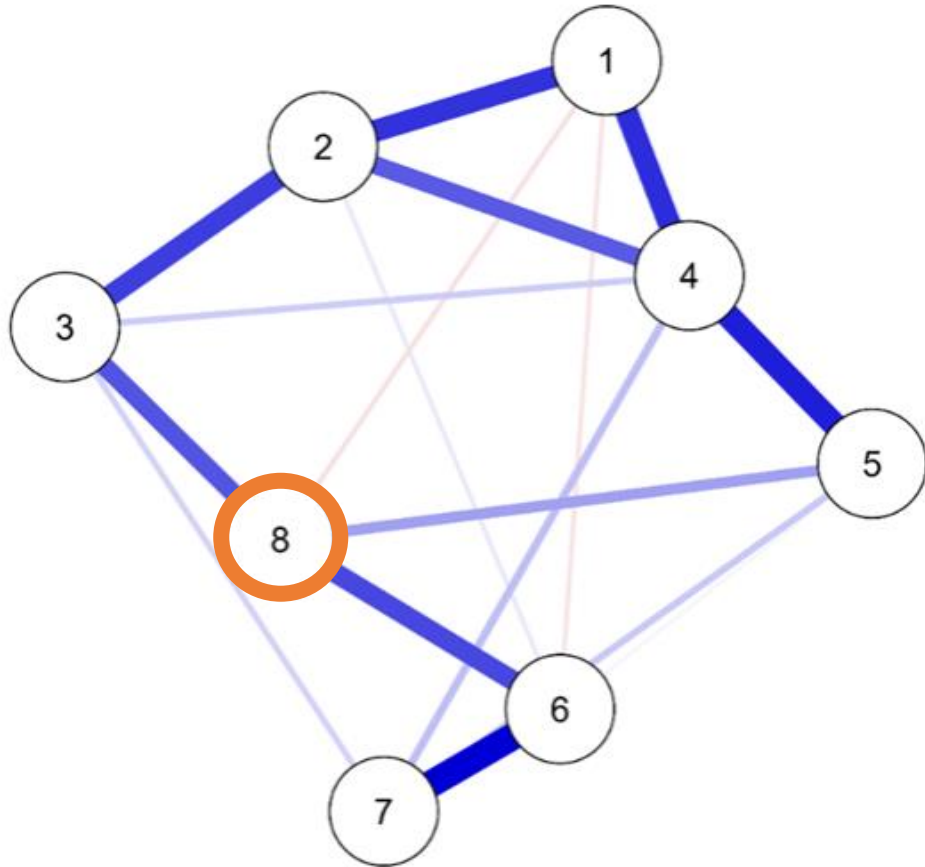


$r = .229, p = .043$



$r = .323, p = .004$

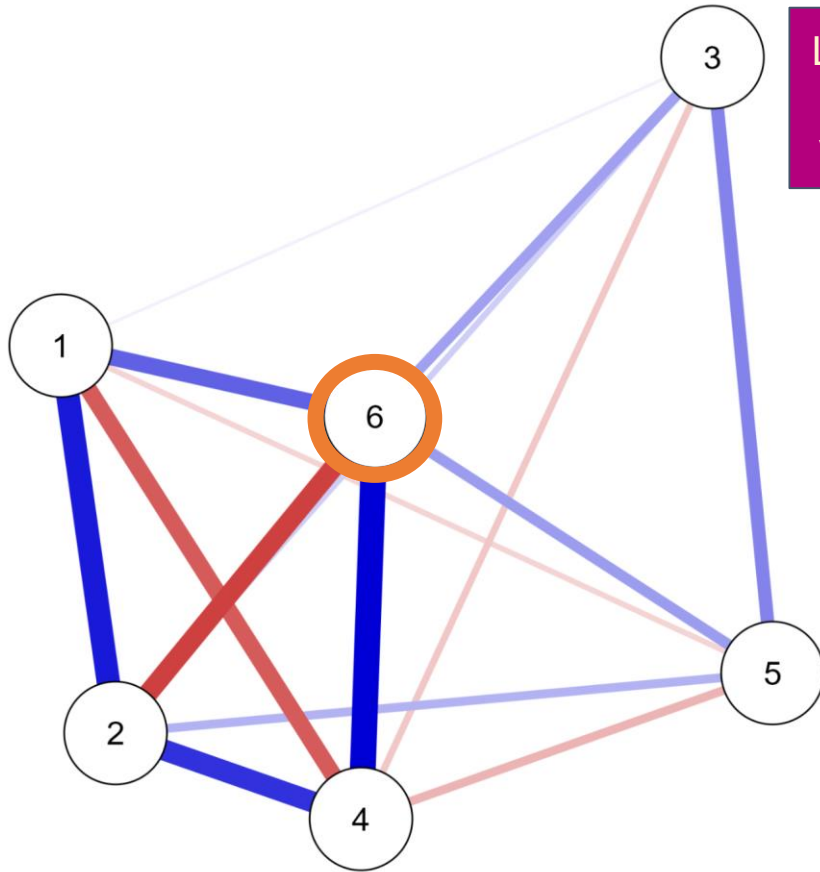
# Image de soi / image sociale : impact systémique ressenti par les patients...



1. Vos relations avec votre fratrie ?
2. Vos relations avec vos parents ?
3. Vos relations avec vos enfants ?
4. Vos relations familiales autres ?
5. Vos relations amicales ?
6. Vos relations intimes ?
7. Vos relations scolaires / professionnelles ?
8. **L'image de soi ?**



## ... et observé par les aidants.



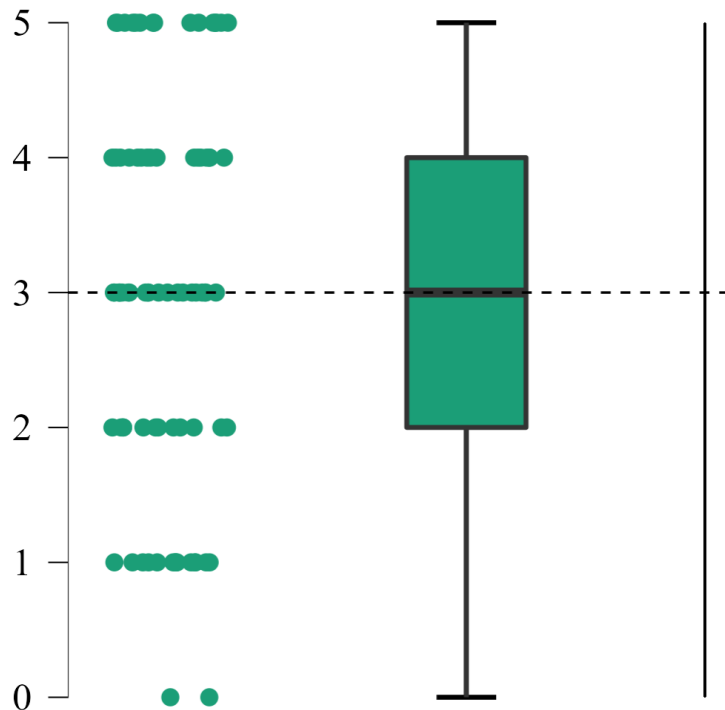
Le regard des gens sans arrêt, les commentaires en camping où l'on vous félicite pour la laisse vous permettant de ne pas perdre votre enfant...

1. Ses relations avec sa fratrie ?
2. Ses relations avec ses parents ?
3. Ses relations amicales ?
4. Ses relations intimes ?
5. Ses relations scolaires / professionnelles ?
6. **L'image de soi ?**

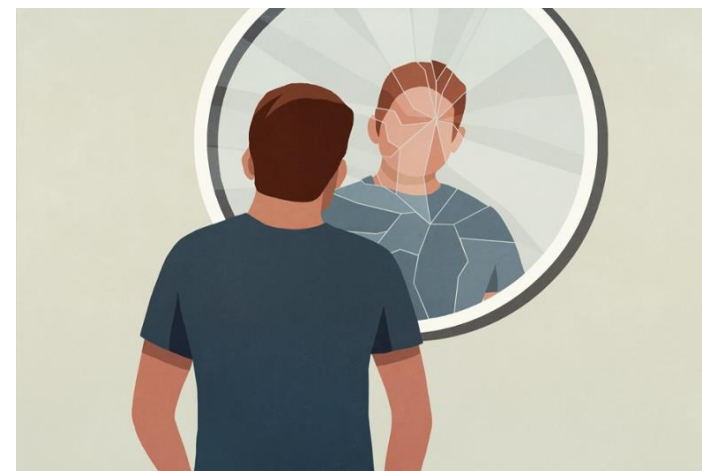


Lors d'une soirée, un invité a dit à mon enfant qu'il était rigolo avec sa petite valise et lui a demandé s'il partait en voyage...

# Une difficulté à se projeter dans l'avenir (patient)

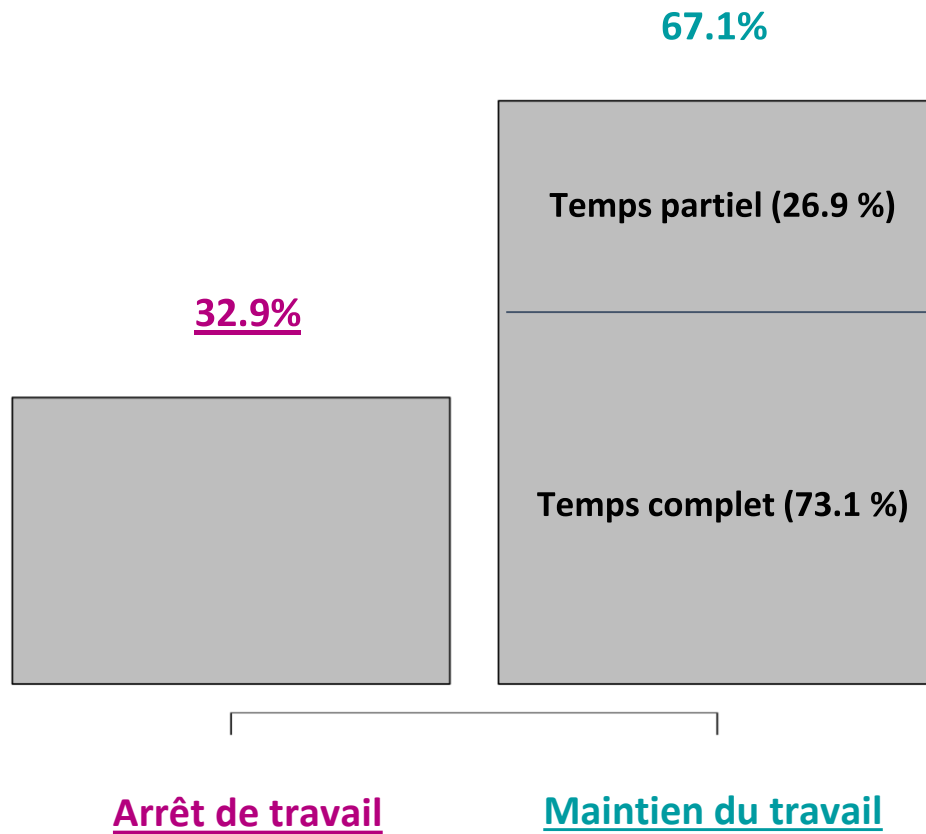


$r = .23, p = .021$



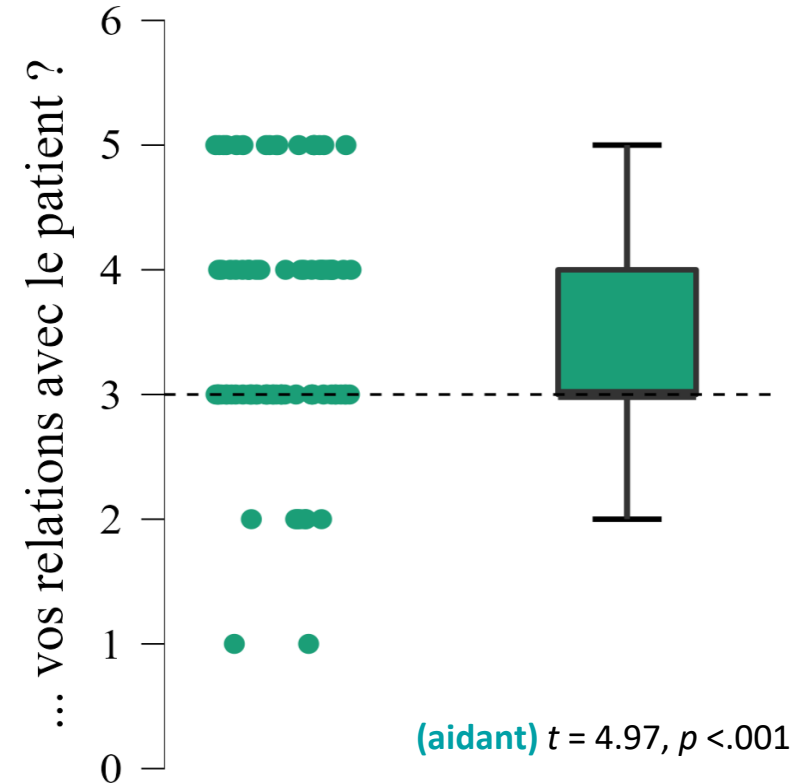
Les nombreux projets annulés à cause de la maladie

# Contraintes sur le travail (aidant)



# Conséquences sur le duo patient-aidant (aidant)

La nutrition entérale a sauvé la vie de ma fille. Jusqu'à ses 3 ans, je me suis épuisée avec son papa à la forcer à manger en y passant des heures et en frôlant la maltraitance. Ses conditions de vie (et les nôtres) sont magnifiquement améliorées par la NAD.



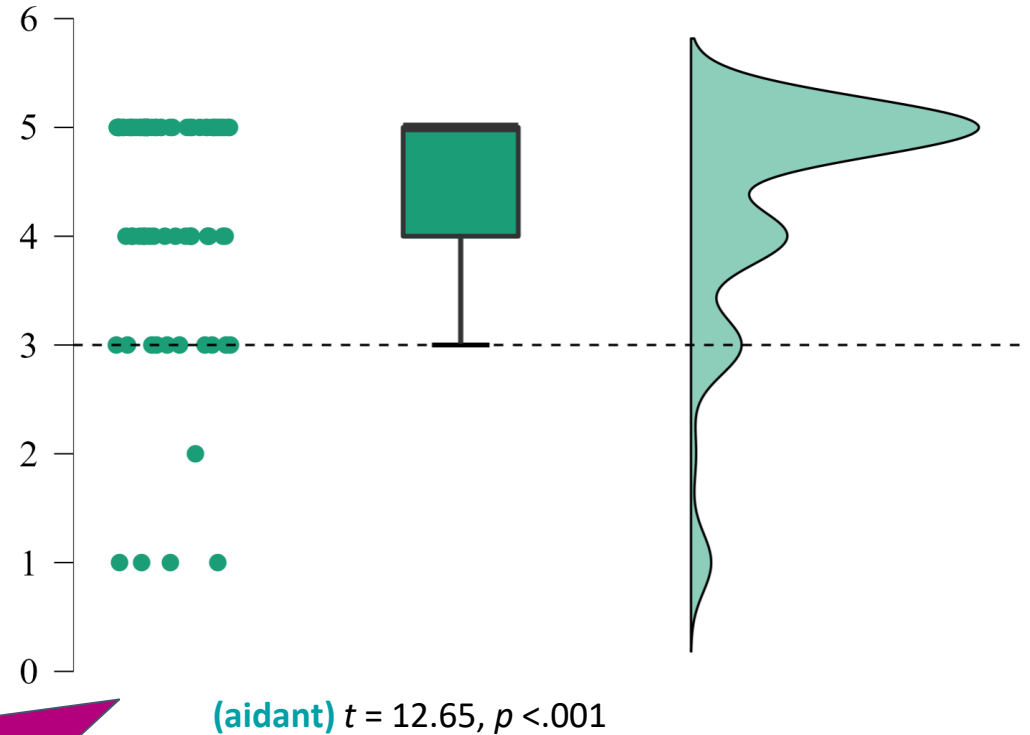
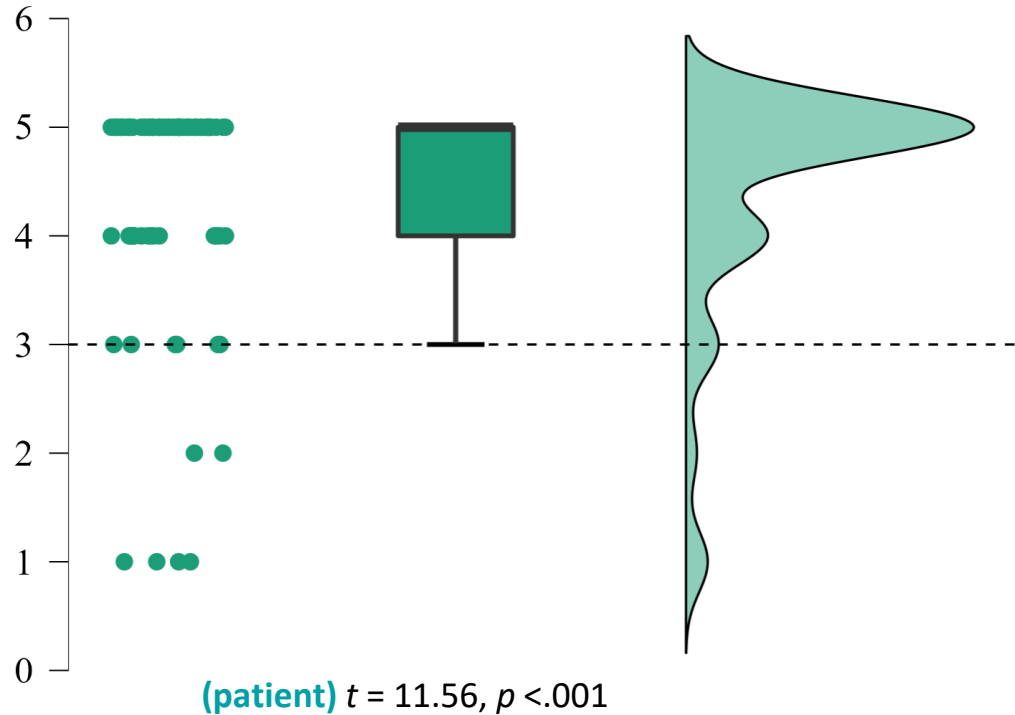
# Partie 3 : Besoins et pistes d'amélioration



# Problématique principale :

## Le besoin d'améliorer les protocoles d'urgence

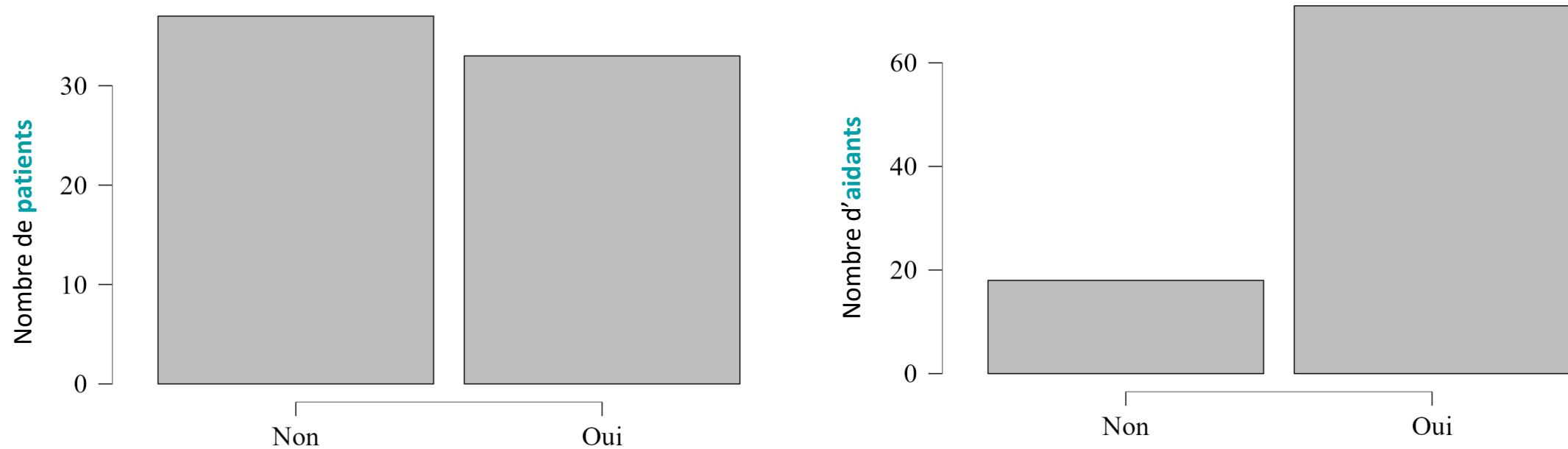
Hospitalisation où le protocole de soin KTC n'est pas respecté.



Choc septique lié à une mauvaise manipulation aux urgences (réinjection de la purge, après prise de sang au KTC alors qu'il y avait septicémie) ou encore, KTC éclaté suite à une mauvaise manipulation du produit de contraste lors d'un scanner (produit injecté beaucoup trop vite, sans gants stériles de surcroît).

# État des lieux montre d'importantes différences selon les profils

Vous a-t-on donné un protocole de prise en charge en cas d'urgence ?

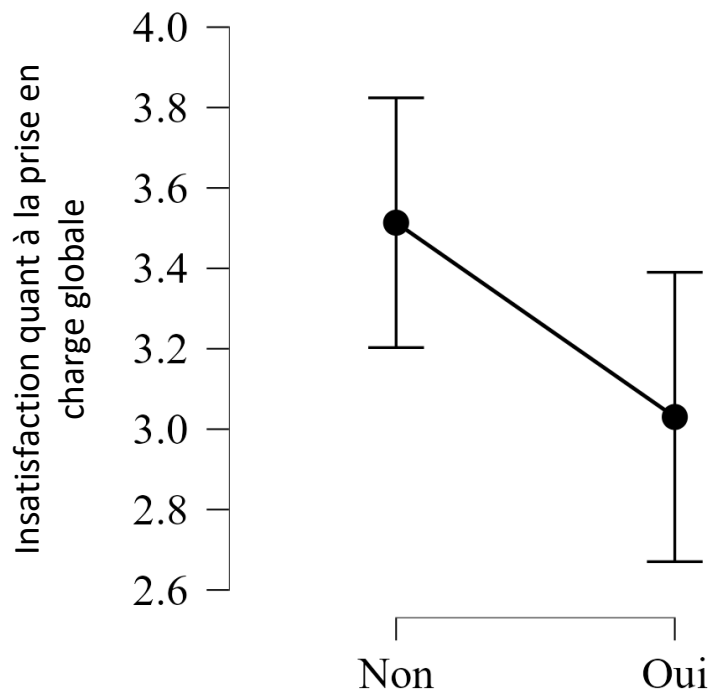


PERSONNES À PRÉVENIR IMPÉRATIVEMENT	
Mme/M.	Tél. <b>SPECIMEN</b>
Spécialiste traitant	Tél. <b>SPECIMEN</b>
Poste IDE du service référent	Tél. <b>SPECIMEN</b>
Centre agréé référent adresse	Tel. <b>SPECIMEN</b>






 <small>Ministère chargé de la Santé</small>	 <b>maladies rares</b> <b>CARTE D'URGENCE</b> <b>Emergency card</b>	 <b>Photo</b> <b>SPECIMEN</b>
<b>En raison d'une NUTRITION PARENTERALE Parentérale Nutrition</b>		
Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____		
 <b>Risques de septicémie, hémorragie massive, occlusion de la voie centrale, coma diabétique</b>		

# État des lieux montre d'importantes différences selon les profils



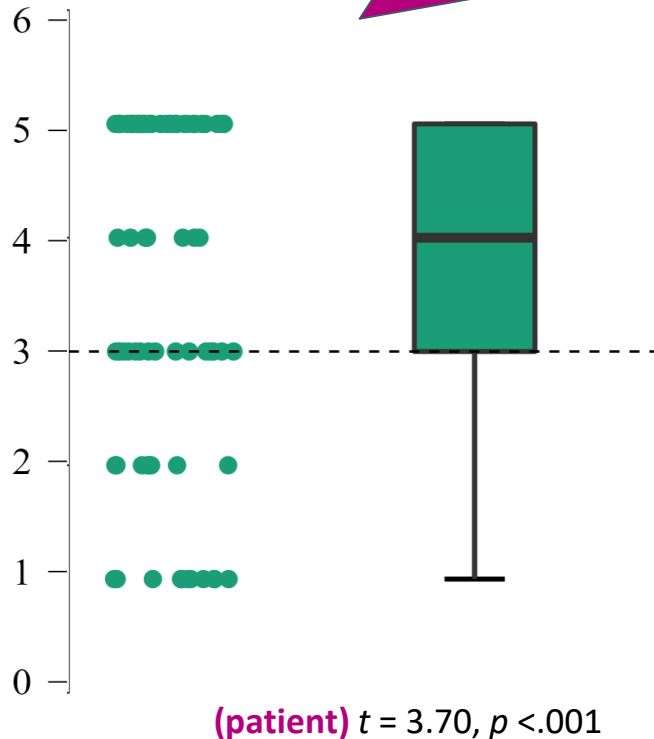
(patient)  $F(1, 68) = 4.31, p = .042$

Vous a-t-on donné un protocole de prise en charge en cas d'urgence ?

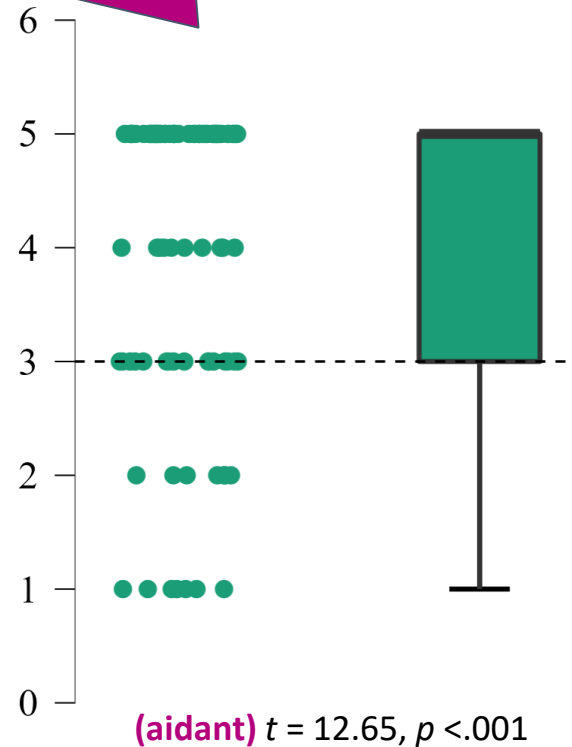
PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ	
Mme/M.	Tél
Médecin traitant	Tél
Spécialiste traitant	Tél
Suivi(e) par le centre de	Tél
Hôpital référent	
 Centre de référence des Maladies Rares Digestives Hôpital Robert Debré Paris 01 85 55 27 00 <a href="http://www.centresmardi.fr">www.centresmardi.fr</a>	 Filière des maladies rares abdomino-thoraciques <a href="http://www.fimatho.fr">www.fimatho.fr</a>
orphanet	Version Mai 2020
Pathologie d'origine :	
Pathologies associées :	
Dispositifs médicaux :	
<input type="radio"/> Gastrostomie : <input type="checkbox"/> sonde <input type="checkbox"/> bouton <i>Référence :</i>	
<input type="radio"/> Jéjunostomie : <input type="checkbox"/> sonde <input type="checkbox"/> bouton <i>Référence :</i>	
<input type="radio"/> Utilisation en décharge <input type="radio"/> Nutrition entérale exclusive <input type="radio"/> Hydratation	
Régime d'exclusion <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
Montage anti-reflux <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
 MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ	 <b>CARTE D'URGENCE</b> Emergency card
	Photo
	<b>Gastrostomie / Jéjunostomie</b> En raison d'une <b>NUTRITION ENTERALE</b> et/ou de <b>décharge</b>
	Nom : ..... Prénom : ..... Date de naissance : .....
	 <b>Risques de fermeture de l'orifice de gastrostomie ou jéjunostomie, déshydratation, hypoglycémie, occlusion</b>
	<b>ALLERGIES :</b> <input type="radio"/> latex <input type="radio"/> autres :
	<div style="border: 1px solid red; padding: 5px;">                     En cas d'extraction ou d'altération du bouton ou de la sonde →                     <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Retirer le bouton ou la sonde</li> <li>➤ Replacer un nouveau bouton ou une nouvelle sonde, mêmes charnière et longueur</li> <li>➤ Vérifier la bonne mise en place au moindre doute par opacification</li> <li>➤ Position assise ou semi-assise si reflux</li> <li>➤ Traitement symptomatique</li> <li>➤ Organiser le transfert en service de gastroentérologie si besoin</li> </ul> </div>
	<div style="border: 1px solid red; padding: 5px;"> <b>Si le dispositif de gastrostomie ou jéjunostomie est extrait, placer un dispositif rigide sous 1 h pour éviter la fermeture de l'orifice</b> </div>

# Besoin d'amélioration de l'accompagnement psycho-social

On vient de me supprimer mon AAH car je suis à la retraite et le revenu de mon époux est compté dans son calcul.



Prendre du temps pour les aidants... Impossible de prendre du temps et financièrement impossible.



AEEH de base avec complément zéro car ils estiment que nous, mamans, pouvons travailler à temps plein.



Difficile en tant que parent, d'enfant s'alimentant exclusivement via une nutrition entérale, de trouver une anecdote positive.

## Quand le vécu parle...

La difficulté de déplacement en France et à l'étranger est un problème majeur pour nous dans notre quotidien. Les frais de transport du matériel et des poches, en Corse, sur l'île de Ré, restent à ce jour à la charge des familles, alors que nous sommes en France.

Prise de conscience de l'importance de la santé et de l'aide apportée par les aidants et les soignants.

Même si j'ai du mal à accepter la NAD dans mon quotidien de maman, elle a sauvé la vie de mon enfant.

Lors d'une partie de cache-cache, un des copains de mon fils le cherchait et ne le trouvait pas. Il y avait sa potence au milieu du passage, il suffisait de suivre le fil pour le trouver...

Avec la NAD, nous avons pu voyager à Barcelone !

Les rencontres avec des familles dans la même situation sont un plus dans nos quotidiens.

En hospitalisation hors centre de référence, il n'est parfois pas possible de prendre mes traitements de la maison d'un point de vue légal... Cela pose un problème dans la prise en soins du patient quand il a des poches à la carte ou des traitements extrêmement coûteux.

Quand Gabrielle avait 4 ans, elle a vu la traite des vaches automatisée... Elle a mal compris dans quel sens circulait le lait, et en a déduit que les vaches étaient, comme elle, branchées pour recevoir une nutrition artificielle !

Les professionnels de santé, non spécialistes ne font pas la différence entre une nutrition parentérale et entérale... Ma cousine infirmière, le médecin rééducateur de ma fille n'ont toujours pas intégré qu'elle avait une voie centrale et non une gastrostomie...

Hernie au cathéter de mon fils, j'ai failli faire un malaise et les ambulances, le SAMU et les entreprises VSL n'ont pas voulu nous emmener au centre de suivi. On a dû appeler un VSL de la ville du centre.

# REMERCIEMENTS

Pr Stéphane SCHNEIDER, Dr Marion LANG  
Nathalie BARBIER (IDEC), Claude VILLAIN (IDEC)  
Nathalie COULON  
Nicolas SPATOLA



Merci aux patients et leurs aidants d'avoir pris le temps de témoigner

À l'ensemble des professionnels d'avoir diffusé le questionnaire.  
***Vous pouvez poursuivre l'opération jusqu'à la fin de l'été !***

**M E R C I** de nous avoir permis de présenter aujourd'hui  
et à vous tous pour votre attention !

Enquête en ligne  
**Vivre avec une Nutrition Artificielle à Domicile**

POUR  
Aidants  
Patients majeurs  
Sous NAD depuis + de 3 ans  
Nutrition entérale  
Nutrition parentérale

Cliquez  
[https://webquest.fr/?m=133450\\_vivre-avec-la-nad-patient-18-ans](https://webquest.fr/?m=133450_vivre-avec-la-nad-patient-18-ans)

Enquête disponible sur smartphone, tablette et ordinateur

Cliquez  
[https://webquest.fr/?m=110020\\_vivre-avec-la-nad-aidant](https://webquest.fr/?m=110020_vivre-avec-la-nad-aidant)

PRENEZ LA PAROLE  
Participez à une enquête nationale et partagez l'impact de la nutrition artificielle à domicile sur votre qualité de vie

Flashez  
Enquête Patient (+ de 18 ans)

Flashez  
Enquête Aidant

Financé par la filière maladies rares FIMATHO  
Soutien institutionnel artimon conseil & perspectives  
Une enquête des associations La Vie par un Fil Association POIC

