



À la maison avec la nutrition parentérale (TPN) : guide pratique

information destinée aux patients

INTRODUCTION	3
QU'EST-CE QUE LA NUTRITION PARENTÉRALE (TPN) ?	4
POURQUOI RECEVEZ-VOUS DE LA NUTRITION PARENTÉRALE ?	5
DE QUOI AVEZ-VOUS BESOIN POUR ADMINISTRER LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE ?	7
Un cathéter dans le vaisseau sanguin	
Poches de nutrition	
Matériel complémentaire	
Une pièce et un environnement domestique adaptés	
Compétences suffisantes pour effectuer les actes nécessaires	
LA LIVRAISON ET LA CONSERVATION DE LA NOURRITURE ET DU MATÉRIEL	13
Conservation des poches de nutrition et du matériel à la maison	
Une hospitalisation	
COMBIEN COÛTE UN TRAITEMENT PAR LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE ?	16
RISQUES ET EFFETS SECONDAIRES D'UN TRAITEMENT PAR TPN	17
QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES	18
À quoi dois-je m'attendre après ma sortie de l'hôpital ?	
Que dois-je faire des déchets chez moi ?	
Est-ce que je peux encore manger normalement ?	
Est-ce que je peux prendre une douche ou un bain ?	
Qu'en est-il des voyages ?	
Que dois-je faire lorsque j'arrête la nutrition parentérale à domicile ?	
À qui puis-je m'adresser si j'ai des questions ou en cas de problèmes ?	
INFORMATIONS DE CONTACT	22
RESPECT DE LA VIE PRIVÉE	23

Votre médecin vous a proposé une alimentation par intra-veineuse, parce que vous n'absorbez pas suffisamment les substances nutritives ou parce que vous perdez plus de nutriments que vous pouvez en absorber. Cette situation entraîne une perte de poids non souhaitée et peut occasionner une dénutrition.

La **dénutrition** désigne le fait que l'organisme ne dispose pas de suffisamment d'énergie, de protéines, de vitamines et de minéraux. La dénutrition a des conséquences importantes sur la santé.

Elle cause une perte de poids corporel et de masse musculaire, entraîne une détérioration du fonctionnement des organes et ralentit le rétablissement. La carence en nutriments et en liquides dans le corps provoque un état de fatigue, des maux de tête et des crampes.

Cette brochure est destinée à vous donner des informations plus précises sur la nutrition ou l'administration de liquides par perfusion à domicile.

QU'EST-CE QUE LA NUTRITION PARENTÉRALE (TPN) ?

Dans cette brochure, on se réfère à la nutrition parentérale par TPN, l'abréviation anglaise de total parenteral nutrition (nutrition parentérale totale). Un autre terme qu'on utilise en français est la nutrition parentérale à domicile (NPAD). Pourtant, on utilise toujours TPN dans cet hôpital.

« Nutrition parentérale » signifie que ce traitement est applicable dans un environnement domestique.

Le traitement doit toujours respecter des conditions d'hygiène strictes.

« Parentéral » signifie littéralement « par une autre voie que le tube digestif ».

L'alimentation ne passe pas par le tube digestif, mais est directement administrée dans un vaisseau sanguin au moyen d'un cathéter.

La nourriture est transformée pour que les substances nutritives puissent être directement assimilées dans la circulation sanguine, sans digestion dans le système gastro-intestinal.

« Nutrition » signifie ici la « nourriture » et se rapporte aux substances nutritives qui constituent notre alimentation : sucres, matières grasses (lipides), protéines, vitamines, minéraux et oligoéléments.

POURQUOI RECEVEZ-VOUS DE LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

otre médecin vous propose la nutrition parentérale parce que votre organisme ne parvient pas à assimiler les substances nutritives autrement. Une situation qui peut s'expliquer de plusieurs manières :

- X Vous ne pouvez rien manger.
- X Vous ne pouvez pas manger ou boire (ou pas suffisamment).
- X Votre organisme (votre intestin) assimile trop peu les nutriments.
- X Votre corps consomme ou perd plus de substances nutritives que ce que vous pouvez manger et assimiler.

Toute une série d'affections et de traitements peuvent occasionner ces cas de figure. Quelques exemples :

- **Troubles de l'absorption ou troubles de la résorption :** une maladie ou des inflammations/infections de l'intestin empêchent le tube digestif d'absorber suffisamment de nutriments issus de la nourriture. « L'absorption » ou l'assimilation des substances nutritives dans le tube digestif devient laborieuse. La maladie de Crohn étendue en est un bon exemple.
- **Syndrome du grêle court :** après des opérations à l'intestin grêle qui ont nécessité l'enlèvement de gros bouts d'intestin, le morceau d'intestin restant n'est parfois plus capable d'assimiler suffisamment les nutriments.

- **Adhérence intestinale (brides) postopératoire** : il se peut qu'après des opérations au niveau de l'abdomen, des « adhérences » se forment entre les intestins. Ce tissu cicatriciel coince parfois l'intestin, ce qui l'empêche de fonctionner correctement.
- **Problèmes liés à des radiothérapies antérieures au niveau de l'abdomen** : les rayons peuvent endommager les cellules intestinales et y entraîner une infection. Après le rétablissement, elles absorbent moins bien les substances nutritives.
- **Troubles graves de la motricité intestinale** : il s'agit d'affections où l'intestin ne fonctionne plus correctement et dès lors la nourriture ou les selles ont du mal à traverser l'intestin. La POIC (pseudo-obstruction intestinale chronique) en est un bon exemple.
- **Cancer** : les cellules cancéreuses peuvent se disséminer dans la cavité abdominale et se fixer au péritoine ou sur l'intestin. Les cellules exercent une pression sur l'intestin et provoquent une obstruction. Ensuite, la nourriture ne parvient plus à passer dans le tube digestif et il se peut aussi que la personne ne parvienne plus à assimiler suffisamment de nutriments.

DE QUOI AVEZ-VOUS BESOIN POUR ADMINISTRER LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE ?

Pour administrer l'alimentation parentérale facilement et en toute sécurité, vous avez besoin des éléments suivants :

1. un cathéter dans le vaisseau sanguin
2. poches de nutrition
3. matériel complémentaire pour l'administration
4. une pièce et un environnement domestique adaptés
5. suffisamment de compétences pour pouvoir effectuer les actes.

UN CATHÉTER DANS LE VAISSEAU SANGUIN

La nutrition parentérale irrite les petits vaisseaux sanguins. Pour cette raison, il n'est pas possible d'administrer la nutrition parentérale via un cathéter à perfusion standard. L'administration de la nourriture se fait de préférence via un **cathéter tunnelisé** placé dans les gros vaisseaux sanguins. Dans certains cas, un **port-à-cath** ou un **cathéter PICC** est aussi possible.

- X Le cathéter tunnelé** (qu'on qualifie aussi «de Hickman®» ou «de Broviac®») est un cathéter visible à l'extérieur du corps et qui serpente sur la poitrine. Ce cathéter est celui qu'on utilise le plus et il s'agit également du cathéter le plus sûr pour administrer une NPAD.
- X Le port-à-cath (PAC)** est un cathéter sous-cutané, une petite boîte placée sous la peau. On pique dans la boîte avec une aiguille spéciale («aiguille à pointe de Huber») pour faire passer la nourriture dans la circulation sanguine.

Ce type de cathéter est moins adapté à l'administration prolongée de TPN. Si des problèmes surviennent, votre médecin peut aussi décider de passer à un autre type de cathéter.

- ✗ On introduit **le PICC** (en français CCIP: cathéter central inséré par voie périphérique) dans l'avant-bras via un vaisseau sanguin. La partie extérieure du cathéter est placée sur l'avant-bras avec un système de fixation (Statlock®). Il s'agit d'un cathéter provisoire qui ne peut généralement pas rester en place pendant plus de 6 mois.

Il existe une brochure pour chaque type de cathéter. Demandez-les à un membre du personnel infirmier.

POCHES DE NUTRITION

Il existe deux types de poches de nutrition : les poches de nutrition industrielles ou la nutrition produite à l'hôpital.

Au sein de notre hôpital, nous travaillons toujours avec des poches de nutrition industrielles : cela signifie qu'il faut encore « préparer » les poches à la maison avant de pouvoir les administrer.

Outre les deux types de poches de nutrition, il existe aussi deux types de nutrition parentérale. Elles se distinguent par leur composition.

- ✓ Les mélanges binaires (2 en 1) ne contiennent que des sucres et des protéines. Ces poches sont de couleur jaune.
- ✓ Les mélanges tout compris (3 en 1) combinent des sucres, des protéines et des lipides. Ces poches sont blanches.

Les différentes substances nutritives se trouvent dans des compartiments isolés. La nourriture peut ainsi se conserver à température ambiante. Pour l'administration, on rompt les compartiments et les substances se mélangent.

En concertation avec le diététicien, votre médecin choisit le type de mélange alimentaire qui vous convient le mieux ou la combinaison la plus indiquée vous concernant en fonction de votre situation spécifique. Le choix du mélange alimentaire peut changer en cours de traitement en fonction de l'évolution de votre organisme (résultats sanguins), de votre poids, de votre équilibre hydrique, etc.

Il existe aussi des poches de perfusion qui contiennent uniquement du liquide, des sucres ou des sels (électrolytes). Elles peuvent être utilisées pour compléter un traitement par nutrition parentérale ou en substitution de celui-ci.



MATÉRIEL COMPLÉMENTAIRE

Matériel nécessaire à la connexion et la déconnexion

En plus des poches de nutrition, vous avez aussi besoin de matériel pour « brancher » et « débrancher » votre nourriture et bien entretenir le cathéter. Vous recevez ce matériel directement chez vous via la pharmacie hospitalière.

Pied à perfusion

Le pied à perfusion permet de suspendre la nourriture à bonne hauteur et ainsi de vous déplacer facilement.

Vous pouvez emprunter ou acheter un pied à perfusion via votre caisse d'assurance maladie ou dans un magasin d'articles de soins à domicile à proximité.

UNE PIÈCE ET UN ENVIRONNEMENT DOMESTIQUE ADAPTÉS

La préparation et l'administration de la nutrition parentérale ou des liquides sont des actes risqués qui nécessitent des conditions **stériles** et une **hygiène stricte**.

- Faites en sorte que la pièce où vous connectez et déconnectez le matériel soit dépoussiérée au maximum en la nettoyant régulièrement.
- Gardez le plus possible les animaux domestiques à l'extérieur de la pièce où vous connectez et déconnectez le matériel. Cette précaution s'impose surtout quand vous devez entretenir le cathéter ou lorsque vous préparez votre nutrition parentérale.

- Posez un plateau en plastique lisse (+/- 1 m²) sur un bureau, une table ou un plan de travail pour pouvoir y préparer la nutrition parentérale. Il faut désinfecter le plateau avant chaque utilisation.
- Pour vous laver les mains, utilisez du savon liquide et séchez-vous les mains avec une serviette propre ou de l'essuie-tout.

Vous courez un **risque accru de chutes** à cause de l'utilisation du pied à perfusion et des fils (câbles) de la nutrition parentérale. Une chute peut nécessiter une nouvelle hospitalisation ou bien abîmer le cathéter.

Conseils pour limiter le risque de chutes :

- ✓ Allumez toujours la lumière en allant aux toilettes la nuit ou laissez une veilleuse allumée.
- ✓ Assurez-vous qu'il n'y a pas de fils qui traînent au sol. Vous pouvez enrouler les fils avec un bout de ruban adhésif.
- ✓ Ne laissez pas de choses inutiles traîner dans les pièces où vous devez passer avec votre pied à perfusion. Évitez également les tapis.
- ✓ Si vous devez emprunter des escaliers : prévoyez un pied à perfusion pour en haut et un autre pour en bas. Ainsi, vous ne devrez pas prendre le pied à perfusion dans les escaliers.



COMPÉTENCES SUFFISANTES POUR EFFECTUER LES ACTES NÉCESSAIRES

Les actes destinés à connecter et à déconnecter la nutrition parentérale demandent un savoir et un savoir-faire spécifiques.

Ils doivent être réalisés par un(e) **infirmier/ère à domicile** formé(e) aux procédures de l'UZ Leuven.

L'hôpital peut vous rechercher un(e) infirmier/ère à domicile compétent(e) ou bien nous pouvons organiser une formation pour votre propre infirmier/ère à domicile.

Si vous voulez changer d'infirmier/ère à domicile (à cause d'un déménagement par exemple), vous devez toujours en parler avec la pharmacie hospitalière. Il se peut en effet qu'il faille prévoir une formation pour le/la nouvel(le) infirmier/ère.

Vous avez besoin de nutrition parentérale pendant longtemps voire peut-être à vie ?

Nous vous proposons d'apprendre (en partie) vous-même les actes infirmiers requis via un **programme pédagogique**. Vous bénéficierez d'une plus grande liberté et pourrez mieux intégrer le traitement à votre mode de vie si vous parvenez à connecter et déconnecter la nourriture par vous-même. Nous avons bien conscience que les actes liés à la nutrition parentérale peuvent faire peur. Pour cette raison, nous élaborons avec vous un programme pédagogique personnel où nous enseignons les différents actes, pas à pas. Il est possible de suivre ce programme via des consultations ambulatoires et ainsi l'étaler sur plusieurs semaines.

LA LIVRAISON ET LA CONSERVATION DE LA NOURRITURE ET DU MATÉRIEL

En général, c'est une entreprise externe qui s'occupe de livrer à domicile les poches de nutrition nécessaires et le matériel afférent. Elle livre habituellement tous les quinze jours.

Quand vous quittez l'hôpital, on vous remet un calendrier reprenant les dates auxquelles on vous contactera par téléphone à propos de votre livraison et les dates auxquelles vous devez vous attendre à recevoir une livraison.

Si une poche s'est rompue ou s'il vous faut recommander du matériel (comme un flacon de désinfectant pour les mains ou un produit anti-septique), n'hésitez pas à en parler au moment où on vous appelle.

Conservez bien le matériel abîmé et rendez-le au transporteur.

CONSERVATION DES POCHEs DE NUTRITION ET DU MATÉRIEL À LA MAISON

Conservez les articles dans un endroit sec.

Veillez à ne pas exposer les poches de nutrition à la lumière directe du soleil et à des températures extrêmes.

Les poches de nutrition dont les compartiments n'ont PAS encore été rompus peuvent être conservées à température ambiante (entre 5 et 25 °C) jusqu'à la date de péremption.

- ✓ Il ne faut pas administrer une poche de nutrition qui a été congelée (que ce soit en partie ou totalement).
- ✓ Il ne faut pas administrer une poche qui a été conservée dans un endroit où il a fait plus de 30 °C.
- ✓ N'utilisez jamais une poche de nutrition dont les jointures se sont rompues par accident pendant le transport.

Les poches de nutrition préparées (après y avoir incorporé des vitamines et des oligoéléments) peuvent être conservées 24 heures au réfrigérateur avant leur utilisation.

Ne les mettez toutefois pas trop loin dans le réfrigérateur. Si la nourriture touche la paroi du fond du frigo, la poche va geler et elle ne sera plus utilisable.

Sortez la nutrition parentérale du réfrigérateur une petite heure avant l'administration pour la faire reprendre la température ambiante. En effet, si la nutrition parentérale est trop froide, des bulles

d'air se développent plus facilement dans le fil et vous pourriez alors ressentir des frissons.

UNE HOSPITALISATION

Si vous êtes hospitalisé(e) à l'UZ Leuven, les collaborateurs de la pharmacie en seront automatiquement informés et ils interrompront d'emblée la livraison au domicile.

Vous êtes hospitalisé(e) ailleurs ? Dans ce cas, nous vous demandons de bien vouloir contacter la pharmacie hospitalière de l'UZ Leuven. Les livraisons seront temporairement suspendues à partir de ce moment.

Le matériel et les poches de nutrition qu'on vous livre sont exclusivement destinés à un usage à domicile. On ne peut pas les utiliser à l'hôpital. C'est l'établissement où vous êtes hospitalisé(e) qui doit prévoir votre nourriture. De cette manière, les problèmes liés au remboursement sont évités.

Quand vous retournez chez vous après une hospitalisation à l'UZ Leuven, le médecin fait savoir à la pharmacie hospitalière que vous quittez l'hôpital. Les responsables de la pharmacie hospitalière et les membres du personnel infirmier du service s'assureront ensemble que vous puissiez emporter le matériel nécessaire en partant pour tenir jusqu'à la prochaine livraison à votre domicile.

Vous êtes hospitalisé(e) ailleurs qu'à l'UZ Leuven ? Nous vous prions d'en informer notre pharmacie hospitalière pour convenir de la prochaine livraison.

COMBIEN COÛTE UN TRAITEMENT PAR LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE ?

Avant que vous ne quittiez l'hôpital, votre médecin traitant va contacter le médecin-conseil de la mutualité. Le médecin-conseil autorisera ensuite le remboursement de votre traitement par nutrition parentérale à domicile.

Une fois cette autorisation de remboursement obtenue, les **poches de nutrition et le matériel** seront remboursés en grande partie par l'INAMI. Vous ne devrez payer qu'une petite contribution personnelle de 0,62 euro¹ par jour où vous recevez de la nourriture.

Il se peut que vous ayez besoin d'**autres médicaments** à administrer via le cathéter. Ces médicaments relèvent d'autres règles au niveau de leur remboursement. Votre facture personnelle peut finir par être plus élevée. La pharmacie hospitalière peut vous donner de plus amples informations à ce sujet.

Vous pouvez louer un **pied à perfusion** via votre caisse d'assurance maladie pour la modique somme d'environ 5 euros par mois. Si vous avez besoin du pied à perfusion pendant relativement longtemps, il peut s'avérer plus économique d'en acheter un. Si vous avez une assurance hospitalisation complémentaire, celle-ci intervient parfois dans la location ou le prix d'achat. Pour en savoir plus à ce sujet, il est préférable de contacter votre organisme assureur.

L'UZ Leuven organise gratuitement une **livraison à domicile** deux fois par mois. En cas de livraisons supplémentaires, on peut vous demander une contribution personnelle. Vous avez toujours la possibilité de venir retirer gratuitement vous-même le matériel à la pharmacie hospitalière.

¹ Montant au 1er mai 2020.

RISQUES ET EFFETS SECONDAIRES D'UN TRAITEMENT PAR TPN

L'administration d'une nutrition parentérale est complexe et n'est pas sans risques. Nous ne mettons en place la nutrition parentérale qu'en cas de nécessité absolue. En effet, la nutrition via le système gastro-intestinal (« alimentation par sonde ») constitue la méthode la plus sûre et la plus efficace. Ce n'est que lorsque le système gastro-intestinal n'est plus (ou plus suffisamment) en mesure de tolérer et d'assimiler la nourriture que nous envisageons d'administrer nutrition parentérale.

Les problèmes les plus aigus sont liés au cathéter. La complication la plus dangereuse est l'empoisonnement du sang (sepsis) qui se produit lorsqu'une bactérie est introduite directement dans la circulation sanguine via le cathéter. Pour limiter ce risque au maximum, il est absolument crucial de suivre à la lettre les procédures relatives à l'administration de la nutrition parentérale ainsi que les mesures d'hygiène.

Il existe également d'autres complications liées à la nutrition parentérale. Ces complications, les signaux d'alerte ainsi que les mesures à prendre figurent de manière détaillée dans le dossier HomeTPN que l'on vous remettra avant que vous ne quittiez l'hôpital pour rentrer chez vous.

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES

À QUOI DOIS-JE M'ATTENDRE APRÈS MA SORTIE DE L'HÔPITAL ?

À l'hôpital, vous recevez souvent votre alimentation de manière étalée sur 24 heures. Chez vous, vous recevrez l'alimentation en général pendant la nuit, de manière étalée sur 12 heures. L'infirmier/ère à domicile branchera la nourriture le soir et la débranchera le lendemain matin. Comme vous recevez l'alimentation pendant la nuit, vous devrez vous lever plus souvent la nuit pour aller aux toilettes.

Pensez à adapter votre heure de début et de fin de l'alimentation (en concertation avec l'infirmier/ère à domicile) si vous avez prévu une activité. Vous aurez un peu plus de liberté si c'est vous ou un aidant proche qui vous occupez des soins.

QUE DOIS-JE FAIRE DES DÉCHETS CHEZ MOI ?

Vous pouvez traiter la majorité des déchets comme des déchets ménagers ordinaires en fonction des normes applicables en matière de recyclage dans votre commune. Il ne faut donc pas les considérer comme des déchets médicaux. En revanche, vous devez rester particulièrement attentif/attentive aux éléments suivants :

- X Aiguilles :** jetez les aiguilles dans le collecteur afférent qui vous a été remis. Déposez le collecteur plein dans le conteneur des PDD (petits déchets dangereux) de votre parc à conteneurs local. On vous y donnera un collecteur vide à la place.
- X Déposez les déchets et débris de verre** dans le conteneur à verre même s'il y a eu des médicaments dedans. Mettez les ampoules en verre dans un pot en verre pour ne pas vous blesser avec.

- X Déchets plastiques :** si le plastique fait l'objet d'un ramassage à part dans votre commune, vous pouvez mettre tous vos déchets plastiques, donc même les poches de nutrition vides, avec ces déchets.
- X Nourriture :** vous pouvez verser les restes de nourriture dans l'évier/l'égout.
- X Matériel non utilisé :** veuillez contacter la pharmacie hospitalière à ce sujet.

Dans certaines villes et communes, une attestation de votre médecin traitant vous permet de bénéficier d'une intervention dans les frais de traitement des déchets. Renseignez-vous auprès de votre administration communale à ce propos.

EST-CE QUE JE PEUX ENCORE MANGER NORMALEMENT ?

Dans la majorité des cas, vous pouvez manger normalement en plus de la nutrition parentérale. Vous recevrez des directives au niveau du régime alimentaire à suivre en fonction de l'affection dont vous souffrez et de la raison pour laquelle il vous faut la nutrition parentérale. Ces prescriptions seront discutées avec le diététicien qui veillera en outre au bon suivi de votre régime alimentaire.

EST-CE QUE JE PEUX PRENDRE UNE DOUCHE OU UN BAIN ?

Les bains et les douches sont possibles moyennant le respect des mesures de précaution qui s'imposent. Les précautions à prendre varient en fonction du type de cathéter.

Les règles suivantes s'appliquent à tous les types de cathéters :

- Ne prenez pas de douche ni de bain si vous êtes encore attaché(e). Vous risquez de tomber ou d'endommager le cathéter.
- Le point de connexion du cathéter ne peut pas être mouillé. La plupart des pansements de cathéter résistent (en partie) à l'eau mais ne sont pas complètement étanches. Que faire si de l'eau s'infiltré sous le pansement de cathéter ? Si une situation de ce type se produit, il faut changer de pansement sans attendre car un milieu humide et chaud est un foyer de prédilection pour la croissance bactérienne.

Convenez avec votre infirmier/ère à domicile d'un programme pour vos bains ou douches.

Bains

Si vous prenez un bain, assurez-vous que la zone de la connexion, le pansement et l'extrémité du cathéter ne sont pas immergés.

Vous pouvez coller le cathéter sur la peau avec un bout de ruban adhésif. Vous évitez ainsi qu'il se retrouve dans l'eau sale du bain.

Douches

Si vous avez un **port-à-cath**, il faudra changer l'aiguille toutes les semaines.

Prévoyez votre douche le jour où on enlève l'aiguille. Veillez à bien couvrir le trou laissé ouvert avec un pansement. Ne prenez pas de douche lorsque le port-à-cath est branché.

Vous pouvez vous doucher normalement avec un **cathéter tunnelé** complètement guéri (approximativement 8 semaines après son placement).

Écartez au maximum le cathéter et le pansement du jet direct de la douche pour éviter que les ruissellements d'eau s'infiltrent sous le pansement de cathéter.

Si vous avez un **PICC**, vous devez protéger le mieux possible le cathéter et le Statlock® contre les ruissellements sous le pansement. Pour ce faire, il suffit d'enrouler un film plastique autour du bras et de le maintenir hors de la trajectoire du jet direct de la douche.

QU'EN EST-IL DES VOYAGES ?

Il est tout à fait possible de voyager avec la nutrition parentérale, mais cela demande une certaine préparation.

Discutez de vos projets de voyage avec votre médecin suffisamment de temps avant la date de votre départ. Pour obtenir de plus amples informations sur les voyages avec la nutrition parentérale n'hésitez pas à contacter l'équipe en charge des défaillances intestinales. Elle peut donner des conseils aux patients qui doivent voyager et leur remettre les documents nécessaires.

QUE DOIS-JE FAIRE LORSQUE J'ARRÊTE LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE ?

Lorsque vous arrêtez la nutrition parentérale à domicile, on viendra récupérer le matériel restant chez vous. À ce sujet, nous vous conseillons de prendre contact avec la pharmacie hospitalière.

En cas d'arrêt de la nutrition à domicile, il se peut qu'il faille laisser le cathéter en place encore un peu par sécurité. Il faut continuer à le

rincer toutes les semaines. Vous devez acheter vous-même le matériel nécessaire aux rinçages auprès de notre pharmacie hospitalière ; demandez des informations plus précises à ce sujet à l'équipe en charge des défaillances intestinales ou à la pharmacie hospitalière.

À QUI PUIS-JE M'ADRESSER SI J'AI DES QUESTIONS OU EN CAS DE PROBLÈMES ?

Dans le dossier HomeTPN qu'on vous remettra à votre sortie de l'hôpital, vous trouverez les informations complètes des personnes à contacter en cas de problème. Ces personnes de contact varient en fonction du médecin qui met la nutrition parentérale en place.

La nutrition parentérale à domicile est encore quelque chose d'assez nouveau pour vous et toute situation inconnue peut être source de stress, d'autant plus en début de traitement. C'est tout à fait normal que vous vous sentiez anxieux/anxieuse, un peu déprimé(e) voire en colère les premières semaines. Gérer ces expériences et ces sentiments n'est pas toujours évident.

N'hésitez pas à demander de l'aide. Laissez les autres vous apporter leur aide, et associez cette assistance à vos tâches quotidiennes.

Informez-vous le plus possible au sujet de votre maladie et de la nutrition parentérale à domicile si vous en ressentez le besoin. L'expérience nous a appris que plus les patients en savent sur leur traitement, moins ils ont d'angoisse.

Échanger les expériences et les conseils avec des personnes qui vivent la même chose est aussi une étape importante dans le processus de traitement. Vous pouvez prendre contact, sans engagement, avec l'association d'assistance mutuelle entre patients sous Nutrition Parentérale à domicile.
www.vzwhellotpn.be (association flamande).

INFORMATIONS DE CONTACT

Si vous avez des questions sur les thématiques abordées dans cette brochure, n'hésitez pas à contacter le personnel infirmier en charge des défaillances intestinales (016 34 59 89 ou darmfalen@uzleuven.be).

RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

L'UZ Leuven satisfait aux exigences de la loi sur la protection des données (RGPD). Il vous est possible de consulter votre dossier médical à tout moment pour y compléter ou y corriger des données.

Dans le cadre de la formation de votre infirmier/ère à domicile et de la livraison de la nutrition parentérale, nous devons partager des données (de manière limitée) avec des entreprises externes. À l'entame de la nutrition parentérale, nous remettons un formulaire de consentement que vous devez signer et dans lequel nous donnons des informations complémentaires sur le partage de ces données.

Vous avez des objections par rapport à l'échange de ces données ? Indiquez-le pendant une consultation avec le médecin ou en discutant avec un membre du personnel infirmier.

© Juin 2020 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le groupe de travail home TPN de l'UZ Leuven en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur www.uzleuven.be/fr/brochure/700729.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur www.mynexuzhealth.be ou

