



*Université de POITIERS*

**Faculté de Médecine et de Pharmacie**

**ANNEE 2022**

**THESE**  
**POUR LE DIPLOME D'ETAT**  
**DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

(arrêté du 8 avril 2013)

présentée et soutenue publiquement

le 24 juin 2022 à POITIERS

par **Madame DESAPHY Idris**

**Nutrition parentérale à domicile :  
quelle place dans le quotidien des branchés ?**

**Composition du jury :**

**Président** : Monsieur le Professeur FAUCONNEAU Bernard

**Membres** : Madame PINET Caroline, Maître de Conférences  
Monsieur BUREAU Fabien, Pharmacien titulaire d'officine

**Directeur de thèse** : Madame PINET Caroline, Maître de Conférences





*Université de POITIERS*

**Faculté de Médecine et de Pharmacie**

**ANNEE 2022**

**THESE**  
**POUR LE DIPLOME D'ETAT**  
**DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

(arrêté du 8 avril 2013)

présentée et soutenue publiquement

le 24 juin 2022 à POITIERS

par **Madame DESAPHY Idris**

**Nutrition parentérale à domicile :  
quelle place dans le quotidien des branchés ?**

**Composition du jury :**

**Président** : Monsieur le Professeur FAUCONNEAU Bernard

**Membres** : Madame PINET Caroline, Maître de Conférences  
Monsieur BUREAU Fabien, Pharmacien titulaire d'officine

**Directeur de thèse** : Madame PINET Caroline, Maître de Conférences

**PHARMACIE**

**Professeurs**

- CARATO Pascal, PU, chimie thérapeutique
- COUET William, PU-PH, pharmacie clinique
- DUPUIS Antoine, PU-PH, pharmacie clinique
- FAUCONNEAU Bernard, PU, toxicologie
- GUILLARD Jérôme, PU, pharmacochimie
- IMBERT Christine, PU, parasitologie
- MARCHAND Sandrine, PU-PH, pharmacocinétique
- OLIVIER Jean Christophe, PU, galénique
- PAGE Guylène, PU, biologie cellulaire
- RABOUAN Sylvie, PU, chimie physique, chimie analytique
- RAGOT Stéphanie, PU-PH, santé publique
- SARROUILHE Denis, PU, physiologie
- SEGUIN François, PU, biophysique, biomathématiques

**Maitres de Conférences**

- BARRA Anne, MCU-PH, immunologie-hématologie
- BARRIER Laurence, MCU, biochimie
- BINSON Guillaume, MCU-PH, pharmacie clinique
- BODET Charles, MCU, bactériologie (HDR)
- BON Delphine, MCU, biophysique
- BRILLAULT Julien, MCU, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, MCU, microbiologie,
- CHAUZY Alexia, MCU, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, MCU, sciences physico-chimiques
- DELAGE Jacques, MCU, biomathématiques, biophysique
- FAVOT-LAFORGE Laure, MCU, biologie cellulaire et moléculaire (HDR)
- GIRARDOT Marion, MCU, biologie végétale et pharmacognosie

- GREGOIRE Nicolas, MCU, pharmacologie (HDR)
- HUSSAIN Didja, MCU, pharmacie galénique (HDR)
- INGRAND Sabrina, MCU, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, MCU, pharmacochimie
- PAIN Stéphanie, MCU, toxicologie (HDR)
- PINET Caroline, MCU, physiologie
- RIOUX BILAN Agnès, MCU, biochimie
- THEVENOT Sarah, MCU-PH, hygiène et santé publique
- TEWES Frédéric, MCU, chimie et pharmacochimie
- THOREAU Vincent, MCU, biologie cellulaire
- WAHL Anne, MCU, chimie analytique

**Maitres de Conférences Associés - officine**

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

**A.T.E.R. (attaché temporaire d'enseignement et de recherche)**

- MIANTEZILA BASILUA Joe, épidémiologie et santé publique

**Enseignant d'anglais**

- DEBAIL Didier

## REMERCIEMENTS

Merci à **Monsieur le Professeur Bernard FAUCONNEAU** de me faire l'honneur de présider ma thèse, veuillez trouver ici ma plus sincère reconnaissance.

Merci à **Madame Caroline PINET** d'avoir accepté de diriger ce travail, merci pour votre bienveillance, vos conseils et votre disponibilité.

Merci à **Monsieur Fabien BUREAU**, quelle joie de te compter dans mon jury de thèse, merci de ta présence qui compte beaucoup pour moi.

Merci à **celles et ceux qui ont accepté de participer à mes entretiens** semi-dirigés, merci pour votre temps, vos mots et votre confiance.

Merci aux **pharmaciens et leurs équipes qui m'ont accueillie** au sein de leur structure, merci pour tout ce que vous m'avez apporté, ma carrière est marquée de votre empreinte.

# SOMMAIRE

TABLE DES ILLUSTRATIONS .....	7
TABLE DES TABLEAUX.....	7
TABLE DES ANNEXES.....	7
LISTE DES ACRONYMES ET ABREVIATIONS .....	8
INTRODUCTION.....	9
PARTIE I : La nutrition parentérale à domicile.....	10
1. Indication.....	10
2. La prise en charge .....	10
3. Les modalités d'administration .....	11
3.1. Les principales voies d'abord veineux.....	11
3.1.1. Cathéter veineux central à émergence cutanée.....	11
3.1.2. Chambre à cathéter implantable .....	12
3.1.3. Cathéter central à insertion périphérique.....	13
3.1.4. Fistule artério-veineuse.....	14
3.2. Les rythmes de perfusion .....	14
4. Les préparations pour nutrition parentérale .....	15
4.1. Le contenu.....	15
4.1.1. Les mélanges pour nutrition parentérale .....	15
4.1.1.1. Préparations industrielles.....	16
4.1.1.2. Préparations hospitalières et magistrales .....	16
4.1.2. Supplémentation .....	17
4.2. Le contenant.....	17
5. Les pompes de nutrition parentérale .....	18
6. Les complications.....	19
6.1. Liées au cathéter.....	19

6.1.1.	Infection.....	19
6.1.1.	Occlusion.....	21
6.2.	Liées à la nutrition parentérale.....	23
6.2.1.	Troubles hépatobiliaires .....	23
6.2.2.	Atteintes osseuses .....	25
7.	Les acteurs de la NPAD .....	26
7.1.	Les professionnels.....	26
7.1.1.	Médecins.....	27
7.1.2.	Infirmiers .....	27
7.1.3.	Pharmaciens.....	27
7.1.4.	Diététiciens .....	28
7.2.	Les structures .....	29
7.2.1.	Centres labellisés de nutrition parentérale à domicile .....	29
7.2.2.	Prestataires de santé à domicile .....	30
8.	L'éducation thérapeutique du patient.....	31
PARTIE II : Le quotidien des branchés .....		33
1.	Matériels et méthodes.....	34
1.1.	Les ressources .....	34
1.1.1.	Bande dessinée : « Narcisse de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale », Édition La Vie par un Fil.....	34
1.1.2.	Livre blanc de la Nutrition Artificielle à Domicile .....	35
1.1.3.	Questionnaire HPN-QOL <sup>®</sup> .....	36
1.1.4.	Film documentaire : « Vivre (presque) comme les autres », production Riwaya Films.....	36
1.1.5.	Article de la revue <i>médecine/sciences</i> : « De la patiente experte à l'actrice de la démocratie en santé : Journal de bord », par Manon PICCHI.....	38
1.2.	Les entretiens semi-dirigés.....	39
1.2.1.	Sélection des témoins .....	39

1.2.2.	Recueil et retranscription des données .....	40
1.2.3.	Analyse des discours .....	41
2.	Résultats .....	42
2.1.	La dimension médicale .....	42
2.2.	Les dimensions organisationnelle et logistique .....	45
2.3.	La dimension psychologique .....	47
2.4.	La dimension sociale.....	47
2.5.	Les dimensions pédagogique et professionnelle.....	49
2.6.	La dimension loisir .....	49
3.	Discussion .....	51
4.	Forces et faiblesses de l'étude .....	52
4.1.	Ses forces .....	52
4.2.	Ses faiblesses .....	53
	CONCLUSION .....	54
	ANNEXES .....	55
1.	Annexe 1 : Guide des entretiens semi-dirigés .....	55
2.	Annexe 2 : Récapitulatif de participation à l'entretien.....	56
	MEDIAGRAPHIE .....	57
	SERMENT DE GALIEN .....	63
	RESUME.....	64
	MOTS-CLES.....	64
	SUMMARY .....	65
	KEYWORDS .....	65

## TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Illustration d'un cathéter veineux central à émergence cutanée.....	11
Figure 2 : Illustration d'une chambre à cathéter implantable .....	12
Figure 3 : Illustration d'un cathéter à insertion périphérique .....	13
Figure 4 : Illustration d'une fistule artério-veineuse .....	14
Figure 5 : Image légendée d'une poche de nutrition parentérale « à la carte » préparée par le laboratoire Baxter Façonnage.....	18
Figure 6 : Structure chimique de la taurolidine (C <sub>7</sub> H <sub>16</sub> N <sub>4</sub> O <sub>4</sub> S <sub>2</sub> ).....	20
Figure 7 : Structure d'une protéine d'urokinase .....	22
Figure 8 : Carte répertoriant les centres labellisés de NPAD en France en 2022 .....	29
Figure 9 : Première de couverture de la bande dessinée "Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale" .....	34
Figure 10 : Affiche du film "Vivre (presque) comme les autres" .....	37
Figure 11 : Planche 23 de la bande dessinée "Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale".....	43
Figure 12 : Planche 27 de la bande dessinée "Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale .....	45

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Tableau de synthèse des profils des branchés témoins .....	40
--	----

## TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Guide des entretiens semi-dirigés .....	55
Annexe 2 : Fiche récapitulative vierge de participation à l'entretien.....	56

## **LISTE DES ACRONYMES ET ABREVIATIONS**

CIP	Chambre Implantable Percutanée
CVC	Cathéter Veineux Central à émergence cutanée
DM	Dispositif Médical
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FAV	Fistule Artério-Veineuse
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
MICI	Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin
NAD	Nutrition Artificielle à Domicile
NE	Nutrition Entérale
NP	Nutrition Parentérale
NPAD	Nutrition Parentérale A Domicile
PICC	Cathéter Central à Insertion Périphérique
POIC	Pseudo-Obstruction Intestinale Chronique
PSAD	Prestataire de Santé À Domicile
PUI	Pharmacie à Usage Intérieur
SLF	Selon La Formule
VVC	Voie Veineuse Centrale

## INTRODUCTION

La nutrition parentérale est une technique complexe de nutrition artificielle qui consiste en l'administration des nutriments par voie intraveineuse, s'affranchissant du passage de ceux-ci par le tractus digestif. Cela fait d'elle une technique de choix pour la prise en charge de l'insuffisance intestinale.

Introduite dès la fin des années 1960<sup>1</sup>, la nutrition parentérale à domicile (NPAD) n'a eu de cesse de se développer, améliorant la prise en charge de ces patients, les branchés, et également leur qualité de vie.

En pratique, elle concerne une proportion non négligeable de malades puisque, d'après une enquête de prévalence menée par l'Assurance Maladie en 2017, 13 209 adultes et 285 enfants bénéficiaient d'une NPAD<sup>2</sup> en France, ce qui représente 27 % des patients en nutrition artificielle sur le territoire.

D'une manière générale, l'alimentation tient une place centrale dans la vie des Hommes. Rythmant le quotidien, elle se révèle d'ailleurs être une source de plaisir pour de nombreuses personnes, et est généralement signe de convivialité et de partage. Ainsi, lorsque la nutrition artificielle, et particulièrement la nutrition parentérale, s'invite dans la vie cela affecte l'humain dans toutes ses dimensions.

Cette thèse propose donc d'abord de faire un point sur la NPAD en définissant ses contours et spécificités, puis d'étudier l'influence de cette nutrition artificielle dans le quotidien des branchés, grâce notamment à quatre entretiens semi-directifs réalisés avec des patients concernés.

## **PARTIE I : La nutrition parentérale à domicile**

---

### **1. Indication**

L'insuffisance intestinale est l'incapacité pour l'intestin à digérer les aliments et à absorber les nutriments, ce qui engendre une situation de dénutrition. Cette insuffisance peut résulter de diverses causes telles qu'un syndrome du grêle court (à la suite d'une résection), des troubles de la motricité intestinale (maladie de Hirschprung, pseudo-obstruction intestinale chronique (POIC)... ) ou encore des pathologies de la muqueuse du tube digestif comme les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)<sup>3(p696)</sup>. Cela nécessite donc d'avoir recours à la nutrition artificielle qu'elle soit parentérale (c'est-à-dire administrée par voie intraveineuse grâce à un cathéter), ou entérale (directement apportée dans l'estomac ou l'intestin grêle grâce à une sonde<sup>4</sup>).

Ainsi, la NPAD concerne principalement des personnes atteintes d'insuffisance intestinale chronique pour qui la nutrition parentérale (NP), qu'elle soit exclusive ou complémentaire d'une nutrition orale et/ou entérale insuffisante(s), s'envisage pour une période prolongée<sup>5</sup>. Mais elle est aussi indiquée en cas d'intolérance alimentaire avec vomissements incoercibles, résistant aux divers traitements, et mettant en péril l'équilibre nutritionnel, et également lors d'échec de la nutrition entérale (NE)<sup>6</sup>. Dans tous les cas, une condition générale à l'instauration d'une NPAD est nécessaire : celle de la stabilité du patient sur les plans médicaux, psychosociaux et nutritionnels<sup>6</sup>.

### **2. La prise en charge**

Inscrite à la liste des produits et prestations remboursables, la NPAD peut être prise en charge par l'Assurance Maladie à condition qu'elle respecte un certain nombre de modalités.

Parmi celles-ci, on retiendra principalement :

- l'initiation de la NP en établissement de santé, sur une voie veineuse centrale (VVC) dédiée, avec une pompe programmable dotée d'une alarme ;
- une première prescription par un médecin hospitalier pour quatorze jours, une durée moindre ne justifiant pas la mise en place d'une NPAD ;
- selon qu'il s'agit d'un adulte ou d'un enfant de moins de seize ans, la prescription initiale peut-être respectivement réalisée par un médecin hospitalier ou un médecin spécialisé exerçant dans un centre labellisé ou expert ;

- si la NPAD est mise en place plus de douze semaines, elle devra obligatoirement passer par un centre expert ou agréé, permettant ainsi au patient de bénéficier d'une prise en charge globale par une équipe multidisciplinaire au sein de ces structures<sup>7</sup>.

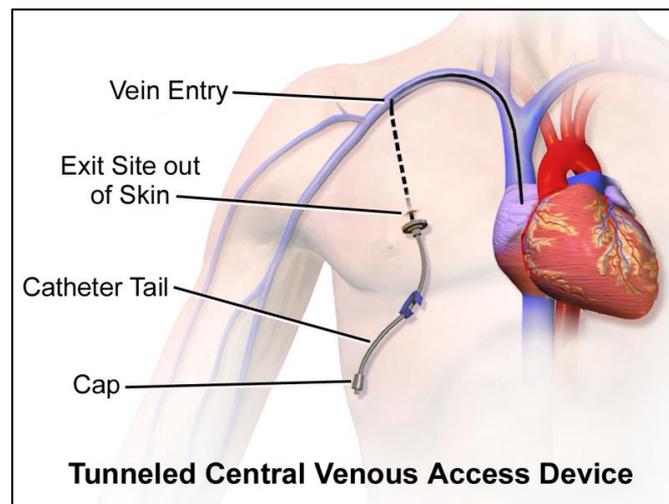
### 3. Les modalités d'administration

#### 3.1. Les principales voies d'abord veineux

Etant donné le caractère prolongé de la NPAD, la voie veineuse périphérique n'est pas retenue pour l'administration des produits. De plus, la voie centrale a l'avantage de permettre l'administration de débit supérieur et de solutés hyperosmolaires.

##### 3.1.1. Cathéter veineux central à émergence cutanée

Le cathéter veineux central à émergence cutané (CVC) est un dispositif médical (DM) stérile et radio-opaque de forme tubulaire (**Figure 1**). Fin et souple, le matériau peut être du silicone, du polyuréthane, ou encore du polychlorure de vinyle.



*Figure 1 : Illustration d'un cathéter veineux central à émergence cutanée*

*Wikimedia Commons<sup>8</sup>*

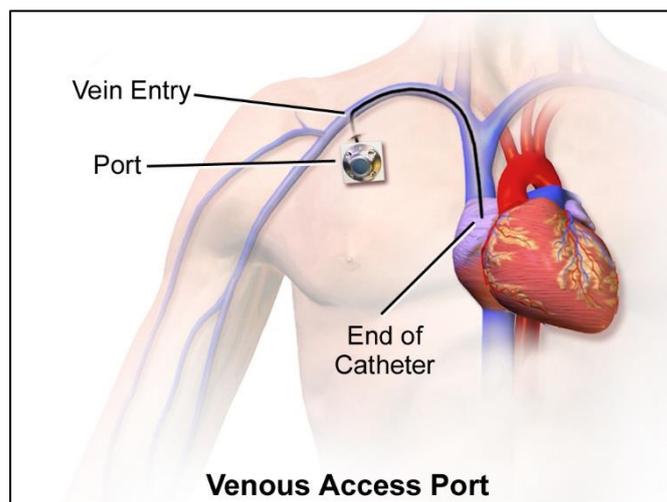
D'abord tunnelisé sous la peau, le CVC est ensuite inséré dans une veine de gros calibre, comme la veine sous-clavière ou la veine jugulaire interne, jusqu'à l'entrée de l'oreillette droite. L'extrémité proximale quant à elle est extériorisée à la peau, généralement au niveau pectoral, sur une dizaine de centimètres<sup>9</sup>.

Il existe deux types de CVC à savoir le cathéter tunnelisé simple et le cathéter à manchon (type Hickman-Broviac, des noms de ses inventeurs). La particularité du second réside dans le fait qu'il soit muni d'une courte gaine feutrée (la « cuff ») qui constitue le manchon et qui sera située dans sa partie tunnelisée, lui permettant d'adhérer solidement à la peau sans avoir recours à la fixation cutanée par des fils chirurgicaux<sup>10</sup>.

Le CVC est la voie d'abord recommandée pour la NPAD au long cours, c'est-à-dire de plus de trois mois, et notamment lorsqu'elle est journalière. Toutefois, le choix du dispositif dépend aussi du patient, de son mode de vie et des habitudes de l'équipe le prenant en charge. Il peut donc lui être proposé un autre dispositif, plus adapté à sa situation, comme par exemple la chambre à cathéter implantable<sup>11</sup>.

### 3.1.2. Chambre à cathéter implantable

La chambre à cathéter implantable, aussi dénommée chambre implantable percutanée (CIP) ou encore Port-a-Cath<sup>®</sup>, est un DM stérile permettant un abord vasculaire de longue durée, fait de métal et/ou de matières plastiques (**Figure 2**). Il s'agit d'un petit boîtier rigide (d'environ 2 centimètres de diamètre), indéformable et le plus souvent radio-opaque, qui présente sur la partie supérieure de son réservoir une membrane en silicone, le *septum*. Il rejoint le réseaux veineux par un cathéter long en silicone ou en polyuréthane, auquel il est connecté et dont l'extrémité distale est placée dans la veine cave supérieure.



**Figure 2 : Illustration d'une chambre à cathéter implantable**

*Wikimedia Commons*<sup>12</sup>

Sa pose constitue un acte chirurgical lors duquel le boîtier est installé en sous-cutanée, au niveau pectoral. Cette localisation permet un accès transcutané vasculaire par effraction cutanée et pénétration dans le réservoir *via* le *septum*, grâce à une aiguille spéciale dite aiguille de Huber.

D'une manière générale, la CIP participe à offrir une meilleure qualité de vie aux branchés par rapport aux autres cathéters puisque quand la personne n'est pas perfusée, seul le relief du dispositif sous la peau est perceptible, ce qui permet plus de liberté, autorisant par exemple les bains et les douches de façon plus aisée<sup>13</sup>.

Ce DM est utilisé pour l'administration de traitements intraveineux au long cours. Dans le cadre de la NP, il est préféré lorsque la durée prévisible d'utilisation est d'au moins six mois, et notamment lorsque les perfusions ne sont pas quotidiennes<sup>14</sup>.

### 3.1.3. Cathéter central à insertion périphérique

De l'anglais *Peripherally Inserted Central Catheter*, le cathéter central à insertion périphérique (PICC) est inséré au-dessus du pli du coude, dans une veine profonde du bras, le plus souvent la veine humérale ou la céphalique (**Figure 3**). Son extrémité distale quant à elle siège à la jonction de l'atrium droit et de la veine cave supérieure. Quant à la partie extériorisée de cette VVC, elle est maintenue sur le bras par un pansement stabilisateur spécifique : il n'y a donc pas de suture ce qui diminue le risque d'infection<sup>15</sup>.

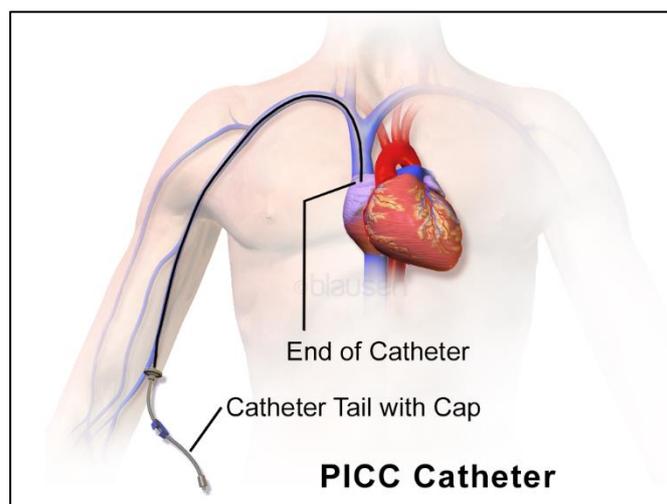


Figure 3 : Illustration d'un cathéter à insertion périphérique

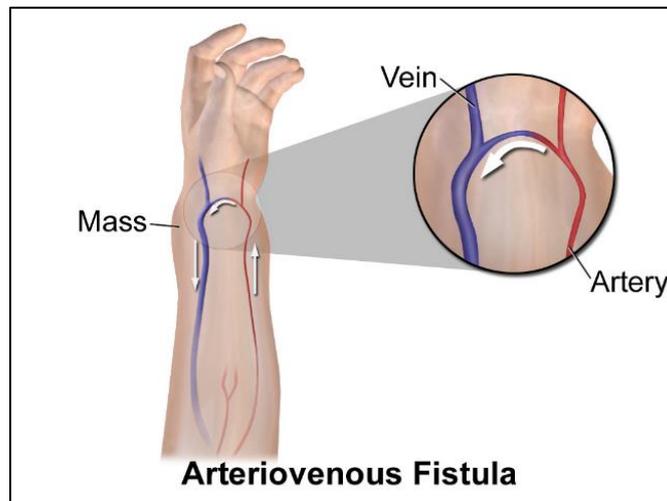
Wikimedia Commons<sup>16</sup>

Dans le cadre de la NPAD, ce DM est théoriquement réservé à un usage de courte durée (inférieur à trois mois). En effet, on constate davantage de thromboses avec ce cathéter, et en raison de sa localisation, il pose aussi problème en restreignant la liberté de mouvement et l'autonomie de la personne<sup>17</sup>.

#### 3.1.4. Fistule artério-veineuse

Une fistule artério-veineuse (FAV) est le résultat de l'anastomose d'une artère et d'une veine superficielle du bras, le plus souvent sur le bras non dominant (**Figure 4**). Cette chirurgie permet d'obtenir une veine de plus gros calibre dont le débit est augmenté. De plus, sa paroi s'épaissit et devient visible sous la peau<sup>18</sup> ce qui facilite son raccordement à la NP.

Bien que la FAV soit plus confidentielle dans le cadre de la nutrition artificielle que dans d'autres cas comme l'hémodialyse, elle est intéressante dans la mesure où elle permet la NPAD chez des patients ayant un faible capital veineux et/ou présentant des complications récurrentes liées au cathéter. Pour autant, la fistule vieillit et se détériore au cours du temps, ce qui peut entraîner des incidents tels qu'une sténose ou un thrombus<sup>19</sup>, et ce, d'autant plus qu'elle est régulièrement utilisée<sup>20</sup>.



*Figure 4 : Illustration d'une fistule artério-veineuse*

*Wikimedia Commons<sup>21</sup>*

### 3.2. Les rythmes de perfusion

Le rythme d'administration de la NP s'envisage selon deux modalités, à savoir continue ou séquentielle (aussi dite « cyclique »).

Lors d'une NPAD, c'est généralement l'administration cyclique, dont la durée moyenne est d'environ douze heures, qui est privilégiée. En effet, elle offre la possibilité d'une alternance physiologique entre le jeûne et la nutrition, mais facilite aussi l'alimentation orale associée lorsqu'elle est possible. La cyclisation s'accompagne également de paliers croissants et décroissants respectivement en début et en fin de perfusion pour éviter l'hyper- et l'hypoglycémie.

En outre, les douze heures de perfusion étant généralement réalisées la nuit, cela permet de maintenir l'autonomie et les activités du sujet, préservant ainsi sa qualité de vie<sup>22</sup>.

#### **4. Les préparations pour nutrition parentérale**

La NP est une préparation parentérale c'est-à-dire une préparation qui, comme l'indique la Pharmacopée européenne, est « destinée à être injectée, perfusée ou implantée dans le corps humain »<sup>23</sup>. Fabriquée sous la responsabilité d'un pharmacien, elle est préparée grâce à des produits et méthodes assurant sa stérilité, afin d'empêcher l'introduction de contaminants ainsi que le développement de micro-organismes.

En termes de galénique, la NP est une préparation pour perfusion : en ce sens, il s'agit de solutions aqueuses ou d'émulsions en phase externe aqueuse. Stériles, apyrogènes, et normalement rendues isotoniques par rapport au sang, elles sont principalement destinées à être administrées en grand volume<sup>23</sup>.

##### **4.1. Le contenu**

La NP est formulée à partir de spécialités pharmaceutiques injectables et/ou de matières premières stériles prêtes à l'emploi.

Elle se compose des mêmes macro- et micronutriments que n'importe quel type de nutrition. On retrouve donc les macronutriments que sont les glucides, les lipides et les protéines, mais également les micronutriments à savoir les sels minéraux, les oligo-éléments et les vitamines, ainsi que de l'eau dans un but d'hydratation de l'organisme.

##### **4.1.1. Les mélanges pour nutrition parentérale**

Les mélanges pour NP peuvent, selon les situations, être préparés au sein de l'industrie pharmaceutique, de pharmacie à usage intérieur (PUI) ou d'établissements pharmaceutiques.

On en distingue deux types que sont :

- les mélanges « binaires », c'est-à-dire conditionnés en poches bi-compartmentées, dont les compartiments sont séparés par une soudure à rompre avant l'administration du contenu, et qui isole une solution de glucose d'une solution d'acides aminés ;

- les mélanges « ternaires », en poche tri-compartmentées, avec un compartiment dédié aux acides gras, un aux glucides et un autre aux acides aminés.

#### **4.1.1.1. Préparations industrielles**

Fabriqués au sein de l'industrie pharmaceutique, ces mélanges relèvent d'une autorisation de mise sur le marché. Réalisés selon les bonnes pratiques de préparation, leur composition est fixe et n'inclut pas de micro-nutriments. Ainsi, les préparations industrielles ne permettent pas de couvrir à elles-seules l'ensemble des besoins nutritionnels au long cours. Toutefois, elles présentent l'avantage de pouvoir être conservées à température ambiante (ne dépassant pas 25°C), dans leur suremballage pour une durée de plusieurs mois, ce qui est bien plus long que les autres préparations pour nutrition parentérale.

#### **4.1.1.2. Préparations hospitalières et magistrales**

Les préparations hospitalières, dites « standardisées », sont destinées à un ou plusieurs patients<sup>24</sup>. Elaborées préalablement à la prescription à partir de spécialités pharmaceutiques leurs formules sont fixes et prédéfinies, s'adaptant à la plupart des situations cliniques.

De composition plus flexible qu'un mélange industriel, mais moins qu'une préparation magistrale, leur avantage est notamment celui des résultats de contrôle préalable à la délivrance des lots.

Les préparations magistrales, aussi nommées « à la carte » ou « selon la formule » (SLF), font référence à des préparations réalisées extemporanément selon une prescription médicale, et sont destinées à un patient déterminé<sup>24</sup>. Ainsi, ces mélanges ont l'avantage d'avoir une formule flexible selon les besoins, pour une adaptation du produit final spécifique au patient, sans que cela requière une supplémentation. Cependant, les résultats de contrôles sont ultérieurs à la dispensation et éventuellement à l'administration des produits, ce qui fait courir un risque infectieux au branché.

En revanche, que ce soit une préparation hospitalière ou magistrale, il s'agit toujours d'une réalisation complexe qui n'est pas à la portée de toutes les PUI puisqu'elle oblige à des mesures

particulières d'assurance qualité, de moyens humains (notamment la formation du personnel) et de matériels (telles que les zones à atmosphère contrôlée), ce qui peut être compliqué à mettre en place au sein de certaines structures. C'est pourquoi leur élaboration peut être confiée à un établissement pharmaceutique autorisé<sup>25</sup>. En France, il s'agit de Baxter Façonnage qui dispose de trois sites de production sur le territoire, situés à Lille, Montpellier, et Strasbourg.

Etant donné leur formulation complexe, ces préparations sont fragiles et nécessitent d'être conservées à l'abri de la lumière à une température constante entre +2°C et +8°C pour empêcher la dégradation des composants (réactions de Maillard, oxydation des vitamines...). Leur durée de conservation est d'environ sept jours à dix jours<sup>26</sup>.

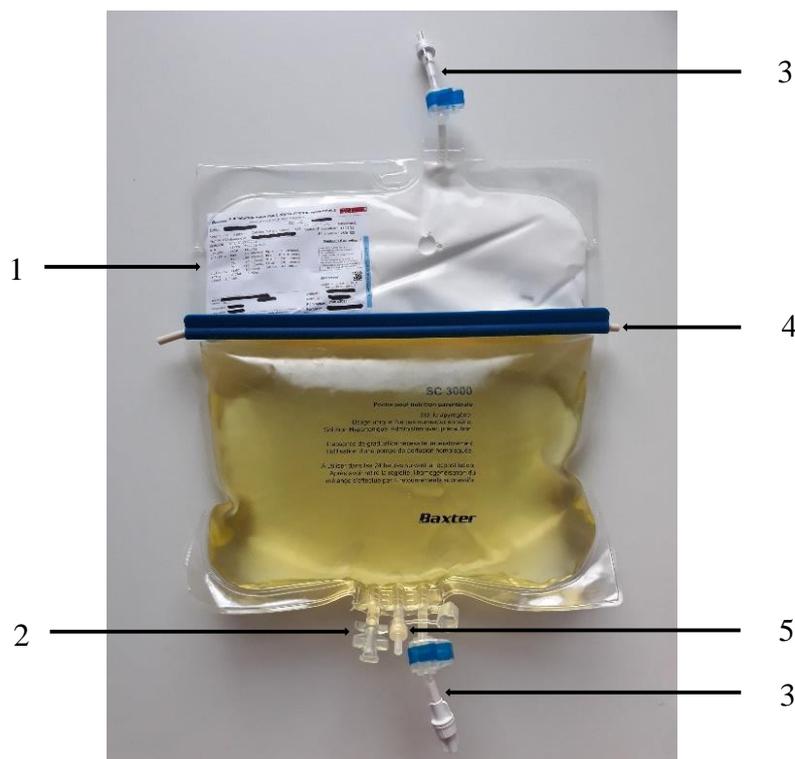
#### **4.1.2. Supplémentation**

Lorsque le mélange n'est pas optimisé pour le patient (comme c'est le cas des préparations industrielles ou hospitalières), cela oblige à avoir recours à une supplémentation grâce à des solutions de polyvitamines (CERNEVIT®...) et d'oligo-éléments (NUTRIYELT®, PHOCYTAN®, TRACUTIL®..). Ajoutées directement dans la poche de NP ou en dérivation<sup>27</sup>, ces suppléments constituent des manipulations additionnelles et donc augmentent le risque infectieux, les possibles erreurs de prescription et de retranscription concernant le produit ou sa dose, ainsi que la survenue d'incompatibilités physico-chimiques entre les substances.

#### **4.2. Le contenant**

Selon la Pharmacopée européenne "les récipients destinés aux préparations parentérales sont constitués, dans la mesure du possible, de matériaux suffisamment transparents pour permettre la vérification visuelle de l'aspect du contenu"<sup>28</sup>. Pour la NP, il est important que le contenant protège, autant que possible, le produit de la lumière et de l'oxygène pour assurer sa stabilité.

En pratique, le verre n'est plus utilisé, au profit des poches souples. Plus légères et moins fragiles que le verre de type III historiquement utilisé, ces poches sont composées d'éthylène-vinyl-acétate et peuvent être mono- ou multicouches. Ces dernières présentent aussi l'avantage d'accroître la stabilité de la nutrition car elles sont moins perméables à l'oxygène ce qui limite la dégradation de la formule<sup>29</sup>. De plus, les poches souples peuvent être thermosoudées, créant ainsi des compartiments qui pourront être rompus avant l'administration de la préparation afin de mélanger les différents composants (**Figure 5**).



- |   |   |   |  |
|---|---|---|--|
| 1 | Étiquette patient avec détail de la formule | 4 | Barrette de séparation des compartiments |
| 2 | Port d'introduction de la tubulure          | 5 | Port d'injection par le patient          |
| 3 | Port de remplissage par le laboratoire      |   |  |

*Figure 5 : Image légendée d'une poche de nutrition parentérale « à la carte » préparée par le laboratoire*

*Baxter Façonnage*

*Photographie de l'auteure*

## 5. Les pompes de nutrition parentérale

Une pompe de perfusion est un DM électrique qui permet l'administration automatisée et contrôlée de fluide dans l'organisme grâce à une tubulure connectée au cathéter.

L'arrêté du 16 juin 2014, publié deux jours plus tard au Journal Officiel et effectif le 1<sup>er</sup> septembre de la même année, a inscrit les pompes externes programmables et les prestations associées à la NPAD sur la liste des produits et prestations remboursables<sup>30</sup>, rendant ainsi l'utilisation de ce DM obligatoire pour la NPAD. D'ailleurs, qu'elle soit fixe ou portable, la pompe de NP doit être dotée d'une alarme, et certains modèles peuvent aussi être programmables pour les paliers et les départs différés.

Le recours à une pompe portable présente ainsi l'intérêt majeur d'offrir aux branchés la possibilité de se déplacer librement tout en étant perfusés, améliorant ainsi leur autonomie<sup>14</sup> (d'autant plus que les pompes sont désormais miniaturisées), même s'il leur faut surveiller le niveau de charge du dispositif et son bon état de marche lors de l'utilisation.

## **6. Les complications**

### **6.1. Liées au cathéter**

#### **6.1.1. Infection**

Les infections de la VVC représentent 70 % des motifs d'hospitalisation des patients en NPAD<sup>31</sup>. Principales complications de la NP, elles ne sont donc pas à négliger, d'autant plus qu'elles menacent le pronostic vital des branchés, alors même qu'elles peuvent souvent être prévenues.

Ces complications peuvent se présenter par des signes locaux ou généraux, et sont associés à la présence de germe(s) à l'intérieur et/ou à l'extérieur du cathéter. Les causes quant à elles sont variables et multiples : contamination par la flore cutanée, par voie endo-luminale, hématogène, ou encore contamination de la perfusion.

En ce qui concerne la clinique, elle est plurielle à type d'inflammation, de pus ou d'autres signes locaux au point de ponction. Parfois des symptômes comme une fièvre plus ou moins élevée, éventuellement des frissons, qui peuvent particulièrement apparaître lors de la perfusion, voire parfois un choc septique, sont susceptibles de survenir.

Les facteurs de risque quant à eux sont nombreux à commencer par le cathéter lui-même. En effet, il constitue un terrain propice à la formation d'un biofilm puisqu'il est un corps étranger pour l'organisme et une porte d'entrée facile pour les pathogènes lors des nombreuses manipulations qu'impose la NPAD. La formule du mélange joue également un rôle car sa composition en acides aminés, glucides et lipides, favorise la prolifération des germes. On peut aussi évoquer le site d'accès vasculaire (qui, lorsqu'il est sous-clavier, est moins à risque d'infection comparé au site fémoral), les patients d'âge extrême, l'immunodépression ou l'observance insuffisante aux règles d'hygiène lors des soins au niveau du cathéter, comme facteurs favorisant d'infection<sup>3</sup>.

La plupart du temps, il s'agit d'infections par des bactéries *Cocci* Gram positif telles que *Staphylococcus epidermidis*, *S. hominis* ou *S. aureus*, mais il peut aussi s'agir de bacilles Gram négatif comme *Escherichia coli*, voire de champignons par exemple des levures.

Néanmoins, il n'existe pas de consensus national sur la stratégie thérapeutique dans le cas des complications infectieuses, celle-ci dépendant principalement du protocole en vigueur dans l'hôpital référent pour le branché. Cependant, d'une manière générale, un traitement anti-infectieux par antibiothérapie probabiliste (souvent par vancomycine pour couvrir un potentiel staphylocoque résistant à la méticilline) est instauré, et sera ensuite adapté au résultat bactériologique. Pour autant, il peut être nécessaire de procéder au retrait du cathéter, notamment si l'infection n'est pas maîtrisée, si elle est causée par certains germes (tel que *S. aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*, levures...), ou si elle se complique elle-même par exemple d'une tunnelite, ou bien d'une thrombophlébite septique<sup>32</sup>.

En pratique, la taurolidine (TAUROLOCK<sup>®</sup>, TAUROSEPT<sup>®</sup>), qui est une molécule antiseptique, peut être utilisée sur les voies veineuses comme verrou, que ce soit en préventif ou en curatif lors d'infections (**Figure 6**). En effet, elle présente la particularité de limiter l'adhésion microbienne au cathéter, et permet de fortement réduire l'incidence de ces infections grâce à son action de lyse de la paroi des micro-organismes suite à la liaison irréversible d'un groupement méthylol issu de son hydrolyse<sup>25</sup>.

Par ailleurs, la principale mesure concernant ces infections réside dans le respect d'une asepsie stricte vis-à-vis du cathéter. En effet, plus de 60 % de ces complications liées à la VVC peuvent être évitées par la mise en place et l'application de mesures d'hygiène appropriées<sup>33</sup>. Il est donc crucial d'assurer l'éducation des personnes manipulant le cathéter, qu'il s'agisse de professionnels de santé, du patient et/ou de ses aidants.

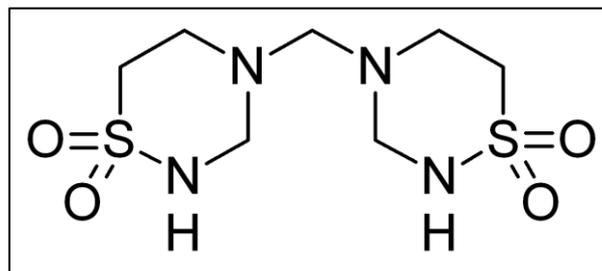


Figure 6 : Structure chimique de la taurolidine ( $C_7H_{16}N_4O_4S_2$ )

Wkimedia Commons<sup>34</sup>

### 6.1.1. Occlusion

L'occlusion du cathéter se manifeste par l'échec de perfuser et/ou d'aspirer du sang sur la VVC puisque l'obstacle peut se comporter comme une valve unidirectionnelle, ce qui empêche le retour veineux<sup>3(p636)</sup>.

Il s'agit d'une complication non infectieuse majeure qui peut être d'origine mécanique (par plicature, enroulement, mauvais positionnement du cathéter), physico-chimique (en raison d'incompatibilités et précipitation de molécules), ou bien thrombotique (à cause d'une stase veineuse dans la lumière du cathéter, d'une lésion endothéliale), et qui, de surcroît, engendre un coût non négligeable.

Ce coût est d'une part financier avec la mise en œuvre de techniques pour tenter de sauver la VVC, et d'une autre physico-psychologique pour le patient (et ses proches) dont le cathéter représente potentiellement la seule source d'alimentation, et lui est donc vital. On peut aussi considérer un aspect médical car tant que l'occlusion persiste, le cathéter n'est pas utilisable.

Généralement asymptomatique, l'occlusion peut se manifester de diverses manières comme par une résistance au rinçage du cathéter, une douleur, une alarme de la pompe de nutrition signifiant une occlusion sur la ligne, ou encore un œdème.

Les conséquences quant à elles sont potentiellement graves puisqu'une occlusion du cathéter peut entraîner une embolie pulmonaire, un syndrome cave supérieur ou des séquelles vasculaires, et constitue également un facteur de risque d'infection de la voie veineuse. En effet, le risque infectieux se trouve tout particulièrement majoré en cas d'occlusion d'origine thrombotique puisque la présence de fibrinogène et de fibronectine dans la lumière du cathéter favorise le développement de micro-organismes pathogènes<sup>35</sup>.

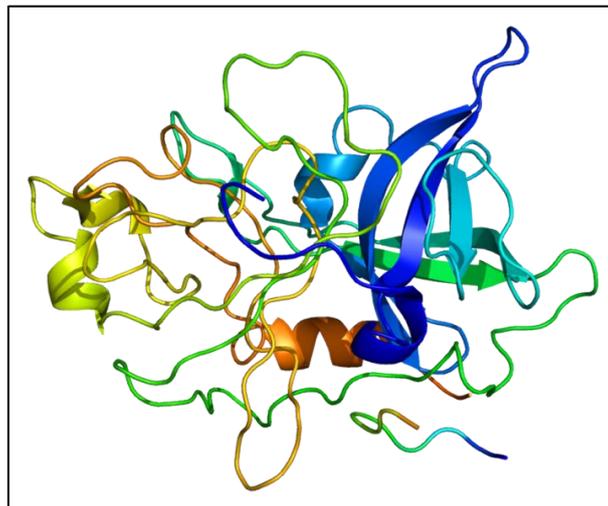
En ce qui concerne le diagnostic, il est posé grâce à l'imagerie médicale. Celle-ci permet d'objectiver et déterminer l'origine de l'occlusion, notamment par l'opacification de la VVC associée en première intention à l'échographie doppler de la veine, ou secondairement à l'angiographie<sup>36</sup>.

Il est ainsi possible de catégoriser les occlusions selon qu'elles soient d'origine thrombotique ou non, ce qui distinguera aussi les méthodes à adopter pour le traitement.

Pour ce qui est de l'occlusion non thrombotique, son traitement dépendra de la nature des éléments ayant précipité. Par exemple pour des lipides, le traitement peut être une solution d'éthanol, alors que pour des antibiotiques alcalins on privilégiera l'acide chlorhydrique à

0,1 M ou une solution de bicarbonate de sodium s'ils sont de nature acide. Pour autant, il n'existe pas de consensus sur la méthode à adopter, celle-ci étant laissée à l'appréciation de l'équipe de soins.

En revanche, pour les occlusions thrombotiques, qui résultent donc de l'obstruction de la lumière du cathéter par un caillot sanguin, deux méthodes se distinguent. Le plus souvent, c'est l'utilisation d'un thrombolytique, tel que l'urokinase, qui est choisi pour lever l'obstacle (**Figure 7**). En effet, cette protéine, dont la propriété est de convertir le plasminogène en plasmine, s'est montrée efficace dans plus de 80 % des cas<sup>37</sup>, permettant ainsi de sauver le dispositif. Selon le protocole de l'établissement, il est aussi possible de voir prescrit un activateur tissulaire du plasminogène, comme l'altéplase (ACTILYSE®)<sup>35</sup>.



*Figure 7 : Structure d'une protéine d'urokinase*

*Wkimedia Commons<sup>38</sup>*

Malgré tout, si le cathéter est infecté, mal positionné, ou non essentiel, et selon aussi le risque d'embolisation, le retrait de la VVC peut être nécessaire et s'accompagnera d'un traitement anticoagulant par anti-vitamine K ou héparine de bas poids moléculaire<sup>39</sup>.

Il faut également souligner que la prévention joue un rôle clé pour éviter toute occlusion, et ce, dès la mise en place de la VVC. En effet, la pose du DM du côté droit du patient et le bon positionnement de l'extrémité du cathéter au niveau de la jonction entre la veine cave supérieure et l'oreillette droite, permettent de limiter les occlusions. On note également le recours à un cathéter doté d'une lumière unique plutôt que multiple diminue ce risque, tout comme le choix

d'un dispositif en silicone ou polyuréthane plutôt qu'en polychlorure de vinyle puisque ce dernier se révèle plus thrombogène que les autres matériaux<sup>36</sup>.

Par ailleurs, il existe un lien notable entre infection et thrombose bien que la chronologie entre ces complications soit discutée. On sait que le risque infectieux est majoré en cas d'occlusion d'origine thrombotique car la présence de fibrinogène et de fibronectine dans la lumière du cathéter crée un biofilm qui favorise le développement de micro-organismes. Mais on sait aussi qu'une infection de la VVC, notamment par des germes du genre *Staphylococcus* ou *Candida*, peut mener à un thrombus à cause du développement d'un biofilm par les exopolysaccharides sécrétés par ces pathogènes<sup>40</sup>. Une asepsie des plus strictes est donc essentielle et doit être complétée par le respect des protocoles de soins en veillant tout particulièrement au rinçage de la VVC. Le rinçage pulsé (c'est-à-dire par à-coup), en injectant généralement 20 mL de NaCl 0,9 % en quatre bolus successifs de 5 mL, s'avère être le plus efficace pour supprimer les dépôts et les traces de produits dans la lumière<sup>35</sup>. Il est aussi préconisé d'éviter les périodes de temps morts entre la fin de perfusion et le rinçage du cathéter, ce qui est facilité avec les pompes modernes qui permettent le maintien d'un garde veine en fin cycle d'administration de la NP.

## **6.2. Liées à la nutrition parentérale**

### **6.2.1. Troubles hépatobiliaires**

Bien que multifactorielles, on estime que les complications hépatobiliaires pourraient concerner environ 27,5 % des adultes et 50 % des nourrissons (qui y sont plus sujets en raison de leur immaturité hépatique<sup>31</sup>) bénéficiant d'une NP prolongée.

D'abord, les complications biliaires sont d'autant plus fréquentes que la NP se prolonge, mais sont aussi majorées avec l'interruption du cycle entéro-hépatique. Toutefois, elles restent généralement bénignes et n'évoluent que rarement vers des formes graves comme la cholangite aiguë. Dans l'ensemble, on peut considérer que les complications biliaires sont davantage liées à la pathologie initiale ayant motivé la mise en place de cette nutrition artificielle, qu'à la NP en elle-même.

Puis, en ce qui concerne l'atteinte hépatique, elle est plus volontiers la conséquence directe de cette nutrition artificielle. En effet, un apport excessif de calories peut conduire au développement d'une stéatose hépatique, c'est-à-dire l'accumulation de triglycérides et d'acides gras dans le foie. De même, un apport glucidique en trop grande quantité favorise la

lipogénèse *de novo*, ce qui peut aussi engendrer une stéatose hépatique. Par ailleurs, la cholestase (c'est-à-dire la présence de dépôts biliaires notamment dans les cellules hépatiques), peut être la conséquence de l'emploi d'émulsions lipidiques à base d'huile de soja en raison de leur importante teneur en phytostérols, surtout si elles sont utilisées à raison de plus de 1 g/kg par jour.

Il est donc indispensable de mettre en place une prévention nutritionnelle en veillant notamment à optimiser la composition de la NP par un apport énergétique mixte (glucides et lipides), et en privilégiant les émulsions lipidiques à base d'huile de poisson plutôt qu'à base d'huile de soja puisqu'elles présentent une meilleure tolérance du point de vue hépatique. La cyclisation quant à elle permet une réduction voire une normalisation du taux des marqueurs biochimiques hépatiques, par la mobilisation des graisses et l'alternance de la sécrétion d'insuline et de glucagon.

En outre, étant donné que ces complications sont, au moins à leur début, asymptomatiques ou éventuellement aspécifiques avec un inconfort abdominal, il est important d'assurer régulièrement un suivi par l'évaluation des marqueurs biochimiques tels que les transaminases, les phosphatases alcalines, les gamma-glutamyl-transférases, et la bilirubine. Cependant, aucun de ces marqueurs n'étant spécifiques d'une atteinte, il est à envisager de compléter ces tests par l'imagerie médicale avec l'échographie ou la réalisation d'un FibroScann<sup>®</sup> afin de mesurer l'élasticité hépatique. Néanmoins, seul le diagnostic histologique par ponction-biopsie hépatique permet d'évaluer avec précision l'atteinte de l'organe, toutefois étant donné le caractère invasif de l'acte, il est généralement réservé aux cas les plus préoccupants.

Enfin, en ce qui concerne les traitements, il faut considérer de discontinuer la NP, et favoriser la NE ainsi que l'alimentation *per os*, ce qui peut réduire la problématique hépatobiliaire. Mais, cette option n'étant pas forcément envisageable, on peut alors utiliser l'acide ursodésoxycholique (ou ursodiol) qui permet de diminuer la cholestase induite par la NP et plus globalement d'améliorer la fonction hépatique. Quand l'atteinte est trop importante, la transplantation hépatique, associée ou non à une transplantation intestinale selon les cas, est à discuter<sup>41,42</sup>.

### 6.2.2. Atteintes osseuses

Qu'il s'agisse d'ostéopénie, d'ostéomalacie ou d'ostéoporose, les atteintes osseuses dans le cadre de la NP au long cours, et donc dans la NPAD, sont loin d'être confidentielles puisqu'elles concernent 41 à 46 % des patients<sup>43</sup>.

Certains facteurs de risque d'ostéopathie retrouvés en population générale concernent particulièrement les branchés qui, en raison de leur condition, sont plus à même d'avoir une faible activité physique, de subir un alitement prolongé ou encore de souffrir de dénutrition. Toutefois, plusieurs hypothèses sont discutées quant au lien entre une NP au long cours et une pathologie osseuse, telles que la composition du mélange, son rythme d'administration mais aussi la maladie sous-jacente.

Autrefois, les troubles osseux étaient fortement corrélés à la composition des mélanges de NP. En effet, ces derniers apportaient de forts taux d'aluminium par l'intermédiaire de l'azote qu'ils contenaient, ce qui engendrait une perturbation du métabolisme de la vitamine D et une diminution de la formation osseuse. Ensuite modifiés au profit de solution d'acides aminés cristallisés, cela a permis une normalisation de l'aluminémie. Mais, bien que ces dernières soient l'unique source d'azote dans les mélanges de NP, les atteintes osseuses subsistent. De plus les solutés utilisés en NP peuvent présenter une contamination par l'aluminium, comme c'est notamment le cas des sels de gluconate de calcium.

Par ailleurs, le caractère cyclique de l'administration de la NP serait également facteur de troubles osseux. En effet, on note une hypercalciurie lors des douze heures d'administration nocturne de la NP, qui est d'ailleurs corrélée avec la charge calorique du mélange. On retrouve aussi une augmentation de la calciurie liée à une charge acide en raison de cette nutrition artificielle et/ou à cause des maladies digestives initiales. Cette surcharge provient de la dissolution du calcium soit par les protons dans le squelette soit *via* des médiateurs chimiques de la résorption osseuse. Enfin l'entérectomie serait elle-même source d'hypercalciurie<sup>3</sup>.

La prévention de ces atteintes osseuses passe donc par le fait de limiter les facteurs de risque à travers l'objectif d'un état nutritionnel stable et optimal, ainsi que le maintien d'une activité physique voire si possible une pratique sportive. Il est aussi important d'être vigilant en ce qui concerne le statut vitamino-calciqique et, au besoin, de mettre en place une supplémentation en phosphore, calcium et vitamine D.

Le suivi et l'exploration du métabolisme osseux se compose d'une part du dosage de la calcémie, de la phosphorémie, et de la 25-hydroxyvitamine D, et d'une autre de l'ostéodensitométrie. Cette technique d'imagerie médicale consiste en la mesure de la densité minérale osseuse par absorptio-photométrie à rayons X, déterminant donc la quantité en gramme de calcium par centimètre carré de surface d'os.

En ce qui concerne le traitement pharmacologique, son but est de limiter le retentissement fonctionnel en diminuant les douleurs et le risque fracturaire causés par les atteintes osseuses. La thérapeutique repose sur la prise en charge de l'ostéoporose par l'utilisation soit d'un traitement hormonal substitutif soit des bisphosphonates, notamment connus comme le traitement empirique de l'ostéoporose post-ménopausique<sup>44</sup>.

## **7. Les acteurs de la NPAD**

Historiquement, il était commun que la prise en charge des patients en NP au long cours s'effectue au sein d'unités de soins de longue durée. De nos jours, il n'existe en France que quelques centres de soins de suite et de réadaptation spécialisés qui peuvent offrir une prise en charge en leur sein des patients bénéficiant d'une NP. Il s'agit notamment de l'Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion<sup>45</sup>, et l'Hôpital d'Enfants à Margency<sup>46</sup>, tous deux situés en région parisienne. Cependant, ces établissements ne peuvent prendre en charge qu'un public pédiatrique, et l'accueil de branchés adultes dans ce type de structure n'étant en pratique plus d'actualité<sup>47</sup>.

Ainsi, c'est le retour du branché à son domicile qui est largement privilégié dès que sa situation clinique le permet, d'autant que les avantages du retour à la maison sont multiples, que ce soit par la réintégration du patient dans son environnement ou la réduction des dépenses de santé associées.

Toute une équipe se constitue donc autour du branché pour permettre sa prise en charge, chez lui.

### **7.1. Les professionnels**

L'équipe autour des patients en NPAD est pluridisciplinaire et l'expertise de chacun est importante pour permettre aux branchés d'évoluer dans les meilleures conditions possibles<sup>13</sup>.

Seront développés ici les principaux acteurs intervenant autour du branché, à savoir les médecins, infirmiers, pharmaciens et diététiciens. Toutefois, il faut également mentionner le rôle clé des psychothérapeutes et des travailleurs sociaux, qui participent eux aussi à la mise en place, l'acceptation et le maintien de la nutrition artificielle.

### **7.1.1. Médecins**

Le chef d'orchestre de l'équipe est le médecin référent. Chargé, entre autres, de la prescription de la NPAD, il assure grâce à son expertise en nutrition artificielle, le suivi, *a minima* bisannuel, du patient<sup>45</sup>. Ce médecin, souvent gastro-entérologue, exerce au sein d'un établissement de santé, notamment en centre agréé de NPAD, et il est généralement celui qui assure le suivi du branché par rapport à la pathologie sous-jacente à la NPAD.

D'autres médecins spécialistes, tel qu'un radiologue interventionnel ou un chirurgien, peuvent aussi faire partie de l'équipe puisqu'ils réalisent la pose et le retrait de la VVC.

Le médecin généraliste peut aussi jouer un rôle dans la prise en charge, étant un relai de proximité et un intermédiaire entre les différents professionnels.

### **7.1.2. Infirmiers**

L'infirmier(e) diplômé(e) d'Etat (IDE) coordinateur(trice) constitue la cheville ouvrière de l'équipe formée autour du patient. Qu'il s'agisse de celui du centre, ou de celui du prestataire de santé à domicile (PSAD) son rôle est primordial notamment dans l'organisation logistique du quotidien. Impliqués dans le suivi et dans la formation du patient et son entourage, ces professionnels représentent le premier rempart auquel le branché peut facilement s'adresser en cas de besoin.

Il faut également mentionner les IDE libéraux qui interviennent à domicile pour la réalisation des soins lorsque le branché n'est pas totalement autonome, ou s'il souhaite bénéficier de leur aide pour se décharger des gestes techniques liés à la NPAD.

### **7.1.3. Pharmaciens**

Le pharmacien est un maillon important pour la prise en charge de ces patients. En effet, que ce soit le pharmacien en charge de la NP au sein de la PUI du centre de NPAD, le pharmacien responsable chez le façonnier, ou encore le pharmacien officinal, chacun à une place dans l'équipe.

Ces professionnels de santé ont, par exemple, pour mission d'assurer la validité des prescriptions du mélange nutritif, et la qualité des préparations fabriquées en PUI ou dans le laboratoire du façonnier qui réalise les préparations sous-traitées. On note d'ailleurs que le pharmacien chargé de la NPAD dans le centre agréé doit attester d'une expérience dans la production et le contrôle des mélanges, ainsi que d'une formation diplômante dans le domaine des préparations pharmaceutiques stériles<sup>49</sup>. Quant au pharmacien officinal, il est, notamment grâce au maillage territorial et sa disponibilité, un professionnel de santé facilement accessible, ce qui en fait un recours possible pour les branchés. En ce sens, il peut les orienter et les conseiller en cas de besoin. Ce dernier peut également être amené à dispenser des préparations pour nutrition parentérale industrielles ainsi que des DM associés aux perfusions et des produits pour supplémentation de la NP.

Le rôle de tout pharmacien est aussi d'évaluer la concordance des potentiels traitements associés, selon le profil du patient qui se trouve ici dans un contexte d'insuffisance intestinale, avec en particulier des problématiques d'absorption<sup>50</sup>.

Et, outre la dimension clinique développée précédemment, il est bienvenu de considérer le rôle des pharmaciens inspecteurs qui doivent apprécier la conformité des activités des établissements et assurent le contrôle des préparations, ainsi que la détention et la dispensation des produits<sup>26</sup>.

Enfin, il faut évoquer les pharmaciens qui exercent au sein des industries de santé, dont l'implication dans la prise en charge, bien qu'indirecte, est notable comme à travers leur place dans la réglementation des nombreux DM qui sont indispensables à l'administration de la NPAD.

#### **7.1.4. Diététiciens**

Intégré à l'équipe tout au long de la démarche de prise en charge, le diététicien apporte son expertise dans l'adaptation des apports nutritionnels du patient. Il participe notamment à l'évaluation de la prise alimentaire (lorsqu'elle existe), et vérifie l'adéquation entre les apports et les besoins du branché.

Leur rôle fut d'ailleurs récemment renforcé par l'arrêté du 24 septembre 2021 qui a permis la délégation d'activités de nutrition des médecins aux diététiciens<sup>51</sup>. Ainsi, le protocole de coopération d'« élargissement des missions du diététicien en matière de dénutrition, NE et

NP en lieu et place d'un médecin », permet un transfert de compétences du médecin au diététicien, après une formation spécifique de ce dernier. D'une durée de trois cent trente heures mêlant théorie et pratique, ces enseignements permettent ensuite au diététicien ayant reçu la délégation d'un médecin de, par exemple, prescrire les produits et le matériel de NP ainsi que les soins associés<sup>52</sup>.

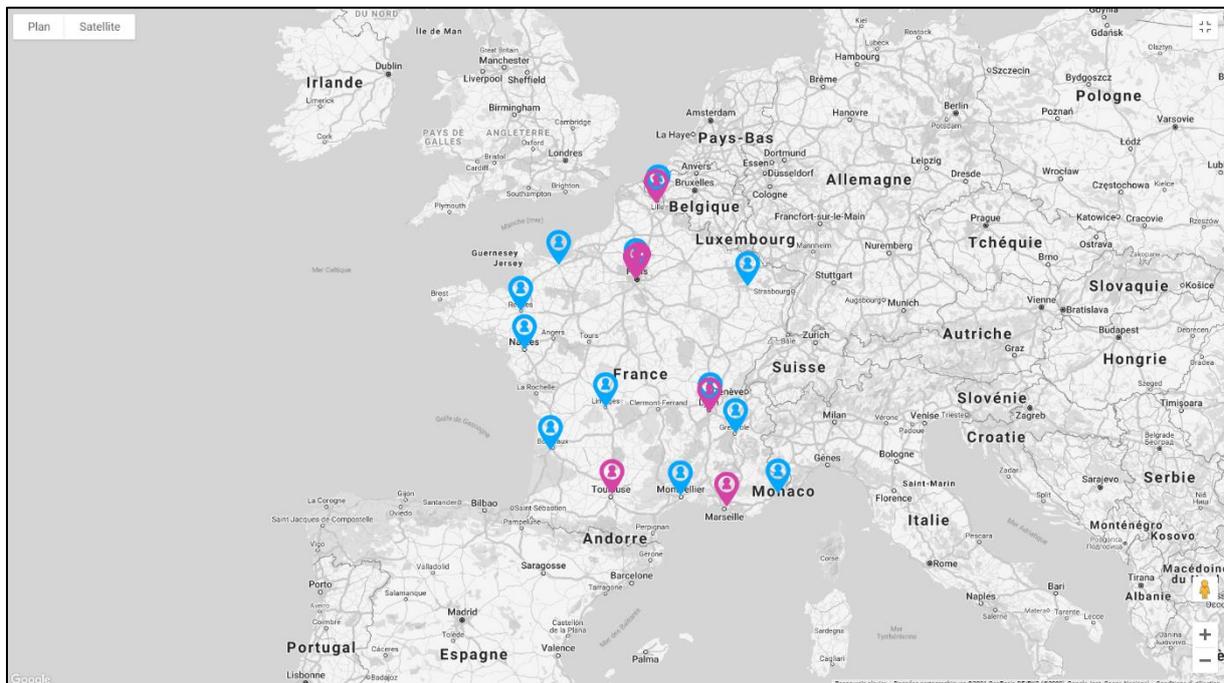
Ce protocole appuie donc directement la place du diététicien dans la prise en charge du branché, l'impliquant encore davantage dans celle-ci.

## 7.2. Les structures

### 7.2.1. Centres labellisés de nutrition parentérale à domicile

Les centres labellisés de NPAD aussi dit « centres agréés » sont les établissements de référence dans la prise en charge des patients en NPAD.

En France, ce sont actuellement six centres pédiatriques et douze centres adultes qui sont répartis sur le territoire (**Figure 8**), et répondent à un cahier des charges précis leur permettant d'être labellisés pour une durée de cinq ans renouvelable<sup>49</sup>.



**Figure 8 : Carte répertoriant les centres labellisés de NPAD en France en 2022**

Association La Vie Par Un Fil<sup>53</sup>

Parmi les prérogatives imposées pour être agréé, le centre doit entre autres, avoir une file active de dix patients et inclure au moins cinq nouveaux patients en NPAD par an, ainsi que l'appui d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, pharmaciens, IDE...). Il doit aussi être intégré au centre de nutrition clinique de l'établissement ou à défaut à un service de gastro-entérologie, une unité transversale de nutrition clinique, un centre de référence des maladies rares digestives, ou encore un service spécialisé dans le traitement du cancer.

Par ailleurs, le centre labellisé édite des protocoles de soins pour ses patients selon les recommandations des sociétés savantes (notamment la Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme) afin de cadrer la prise en charge des branchés de l'établissement. Le centre doit aussi être doté d'un référent en éducation thérapeutique du patient (ETP) pour ses patients en NPAD afin de pouvoir proposer des formations aussi bien aux branchés qu'aux autres professionnels intervenant dans la prise en charge, qu'ils soient internes ou externes au centre. Le référent se doit donc d'avoir suivi une formation validante de quarante heures attestant de ses compétences, et lui permettant de mener les programmes d'ETP.

En somme, on peut considérer que le centre labellisé est l'élément central en ce qui concerne la prise en charge des patients en NPAD puisqu'il coordonne tous les acteurs autour du branché, et assure aussi bien des missions de formation, d'expertise, et d'évaluation, tout en constituant un recours évident pour chacun des protagonistes participant à la NPAD<sup>54</sup>.

### **7.2.2. Prestataires de santé à domicile**

Les prestataires de santé à domicile (PSAD) sont impliqués dans la prise en charge des patients en NPAD. En effet, leur rôle principal est de fournir, informer et expliquer aux branchés le matériel de perfusion et autres équipements permettant le maintien à domicile ainsi que la compensation de la perte d'autonomie. Ainsi, il est par exemple tenu de former le branché et/ou son entourage à l'utilisation des pompes de nutrition parentérale, dont les fonctionnalités et la mise en œuvre varient entre les modèles disponibles sur le marché.

En pratique, l'IDE coordinateur du PSAD, intervient (la plupart du temps) sur prescription médicale de l'établissement référent, et se rend régulièrement au domicile du patient pour faire le point avec lui sur son évolution et ses besoins. En parallèle, il est livré directement chez lui, des équipements qui lui sont nécessaires.

On notera d'ailleurs que le matériel et les consommables sont délivrés sur ordonnance (celle-ci devant dater de moins d'un an), et pour une durée maximale d'un mois.

Les PSAD participent aussi à la coordination des soins avec les autres professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans la prise en charge du patient, prolongeant ainsi le suivi direct de la personne à son domicile<sup>55</sup>. De plus, ils doivent assurer un service d'astreinte sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre afin d'intervenir dans les plus brefs délais si un problème venait à survenir.

Enfin, une notion capitale par rapport aux PSAD est celle du libre choix du prestataire par le patient. En effet, même si le centre référent du branché est habitué à travailler avec un certain organisme, seul le patient peut décider de celui qui interviendra dans sa prise en charge, et de la même manière il est tout à fait libre de décider de changer de PSAD quand bon lui semble. Le PSAD n'a pas non plus le droit d'imposer un autre professionnel (IDE, pharmacien...) avec qui il travaille car c'est toujours au patient que revient le choix des professionnels qui l'accompagnent<sup>56</sup>.

## **8. L'éducation thérapeutique du patient**

Inscrite dans le Code de la Santé Publique par l'article 84 de la loi « Hôpital Patient Santé et Territoires » du 21 juillet 2009, l'ETP fut définie près de treize ans auparavant par l'Organisation mondiale de la Santé. Elle consiste à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique » et a « pour but de les aider (ainsi que leurs familles) [...] à maintenir et améliorer leur qualité de vie »<sup>57</sup>.

En ce qui concerne la NPAD, l'ETP est indispensable pour permettre le retour à domicile en toute sécurité après l'instauration de la NP en milieu hospitalier, et favoriser un quotidien des plus normaux. Pour cela, le patient et/ou ses proches-aidants acquièrent des compétences d'autosoins et d'adaptation afin de vivre au mieux avec la maladie et ses conséquences. Les objectifs sont donc multiples par une dimension sécuritaire (gestion des poches, du matériel, des complications...), et une dimension d'autonomie (maîtrise des gestes techniques, conciliation de la vie personnelle et des soins...) qu'elle soit totale ou complétée par l'expertise d'un(e) IDE<sup>58</sup>.

Dans l'ETP, le patient est toujours au cœur du programme qui est personnalisé selon ses spécificités et ses attentes. Ce programme est élaboré par les différents professionnels de l'équipe du centre de NPAD, avec des séances d'ateliers théoriques (anatomie, sensibilisation au risque infectieux...) et/ou pratiques (apprentissage des mesures d'asepsie, des soins sur un mannequin puis sur la personne...), individuelles et/ou collectives. L'ETP s'articule donc autour d'une prise en charge globale du branché, à travers l'acceptation de sa condition, l'organisation de ses soins, et l'apprentissage des comportements favorables à sa santé, toujours dans l'objectif d'optimiser sa qualité de vie<sup>59</sup>.

Et, outre l'amélioration de la santé, l'ETP permet également un allègement des dépenses de santé puisqu'elle concourt à la diminution du recours au système de soins par la réduction du nombre de complications.

En pratique, il est possible de former le branché et/ou ses proches-aidants, aux soins de haute technicité que constituent notamment la perfusion (aussi dit « branchement ») et le retrait de la perfusion (dit « débranchement »), mais également à la réfection du pansement du cathéter. Ainsi, après plusieurs jours voire plusieurs semaines de formation par une équipe spécialisée au sein d'un centre NPAD agréé, il leur sera possible d'être pleinement autonome pour la réalisation des soins à domicile. La maîtrise de ces techniques permettant de ne plus être dépendant d'un intervenant extérieur (tel qu'un IDE libéral) pour la réalisation des soins à la maison, cela offre plus de souplesse au quotidien des branchés et donc améliore leur qualité de vie<sup>60</sup>.

## **PARTIE II : Le quotidien des branchés**

---

En tant que professionnels de santé, nous sommes sensibilisés aux problématiques rencontrés par exemple par un patient sous anti-hypertenseur, ou recevant un traitement pour l'asthme, mais moins à ce que la nutrition artificielle et particulièrement la nutrition parentérale engendre dans la vie des patients concernés.

Ainsi, j'ai souhaité, à travers ma thèse, mettre en lumière cette réalité qui nous est généralement lointaine tant qu'elle ne nous concerne pas personnellement.

C'est pourquoi, outre un travail de recherche documentaire, j'ai décidé d'interroger directement les branchés à propos de leur quotidien, les écouter pour comprendre ce qu'implique la NPAD dans leur vie. Pour cela, j'ai mené des entretiens semi-dirigés avec quatre patients, afin de recueillir leurs témoignages.

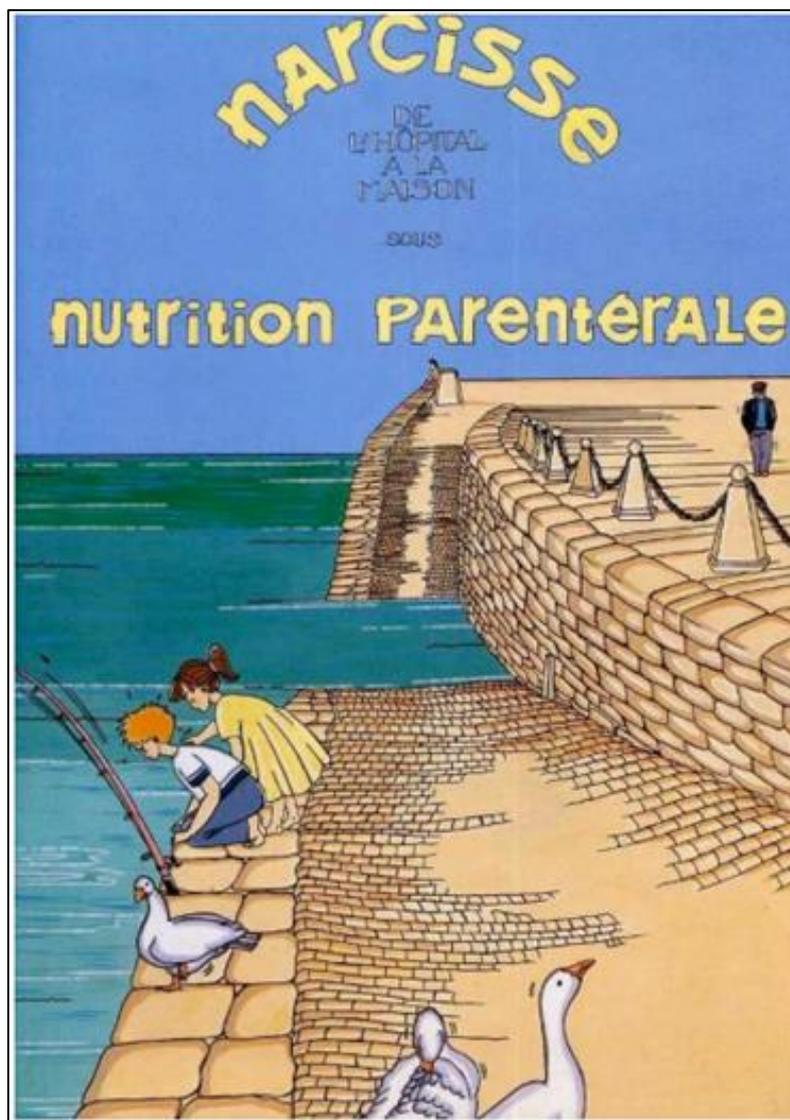
L'idée est ici de voir, par le prisme du vécu des branchés, comment la NPAD affecte leur vie, et par extension leur qualité de vie, afin de mieux comprendre les enjeux inhérents à cette nutrition artificielle dans leur quotidien.

## 1. Matériels et méthodes

### 1.1. Les ressources

#### 1.1.1. Bande dessinée : « Narcisse de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale », Édition La Vie par un Fil

Intitulée « Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale »<sup>61</sup>, cette bande dessinée de 1989 (**Figure 9**) montre le processus de l'instauration de la NP et aborde les modalités du retour à domicile de l'enfant en NPAD. On y découvre le protagoniste, Narcisse, et sa famille, qui au fil des planches vivent la maladie d'un enfant et les bouleversements qui en découlent.



*Figure 9 : Première de couverture de la bande dessinée "Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale"*

*Édition La Vie par Un Fil, 1989<sup>61</sup>*

Narcisse, est atteint d'une MICI et après plusieurs semaines d'errance diagnostique, il est décidé de le placer sous nutrition parentérale. Au fil des vignettes, on suit donc les étapes qui mènent à son retour au domicile, de la pose du cathéter pour l'administration de la nutrition, aux soins associés, jusqu'à la formation de sa maman à prendre en charge la NP à la maison et la logistique associée. Cet ouvrage montre aussi l'implication des différents professionnels de santé : du médecin de famille, au spécialiste dans le centre hospitalier de la capitale, en passant par l'IDE chargée de l'ETP, et le pharmacien hospitalier.

Bien que cette bande dessinée ait plus de trente ans, le cœur du sujet est toujours très actuel, et seuls quelques détails techniques sont différents des pratiques d'aujourd'hui. Ainsi, cet ouvrage permet d'expliquer concrètement ce qu'implique la NPAD, et montre les étapes du processus ainsi que certaines problématiques qui peuvent être rencontrées.

L'œuvre est consultable en ligne sur le site internet de son éditeur, l'association La Vie par un Fil (association nationale loi 1901 reconnue d'intérêt général, qui regroupe et accompagne les patients sous nutrition artificielle et leurs proches<sup>62</sup>) à l'adresse suivante : <https://www.lavieparunfil.com/media/uploads/guide/354-narcissebd-s.pdf>

*Grâce à l'aimable autorisation de son éditeur, certaines pages de l'œuvre illustrent ce manuscrit.*

### **1.1.2. Livre blanc de la Nutrition Artificielle à Domicile**

C'est en 2013 que l'association La Vie par un Fil rédige le « Livre Blanc de la Nutrition Artificielle à Domicile » (NAD) qui englobe donc à la fois la NE et la NP.

Fort de l'expérience combinée des patients et des professionnels de la prise en charge de la NAD, il regroupe des témoignages, des conseils et des ressources, organisés sous forme de fiches pratiques. Au fur et à mesure des pages y sont abordés les différents thèmes du quotidien des branchés, que ce soit la dimension sociale, l'aspect médico-technique, ou encore gestion du quotidien hors de la maison, à travers des questions pratiques et des photographies d'illustration.

A destination de l'ensemble des personnes intervenants autour du patient (familles, corps médical...) ce livre blanc illustre ainsi la réalité du quotidien vécu par les patients et leur entourage<sup>63</sup>.

Accessible en ligne sur le site internet de l'association La Vie par Un Fil (<https://www.lavieparunfil.com/media/uploads/guide/719-.pdf>), ce guide pratique du quotidien de ces patients s'avère être une ressource pertinente à porter à la connaissance de chaque maillon de la prise en charge de ces patients.

Et, même s'il a presque dix ans, ce document fait toujours figure de référence : il fut d'ailleurs labellisé en ce sens par la Société Française de Nutrition Clinique et Métabolisme en 2015.

### **1.1.3. Questionnaire HPN-QOL<sup>®</sup>**

Elaboré à la fin des années 2000 par la Société Européenne de Nutrition Clinique et Métabolisme, le questionnaire HPN-QOL<sup>®</sup>, (pour *Home Parenteral Nutrition - Quality Of Life*), est un outil d'auto-évaluation de la qualité de vie des patients bénéficiant d'une NPAD<sup>64</sup>.

A travers quarante-neuf items, il aborde différents points ayant trait à la vie quotidienne des patients avec des questions autour des aspects psychologiques (image corporelle, émotions...), physiques (poids, fatigue...) , sociaux (relations aux autres, travail, finances...) et médicaux (douleur, présence de stomie(s), type de pompe de nutrition...).

Il s'agit là d'une étude observationnelle transversale multicentrique, menée dans quatorze pays européens ainsi qu'en Amérique du Nord et en Australie, et qui a obtenu les réponses de six cent quatre-vingt-dix-neuf branchés. Publiée presque dix ans après l'élaboration du questionnaire, elle permet de distinguer plusieurs éléments significativement associés à la qualité de vie des patients en NPAD<sup>65</sup>, qui seront développés dans les pages suivantes de cette thèse.

### **1.1.4. Film documentaire : « Vivre (presque) comme les autres », production Riwaya Films**

Réalisé par Smail BELDJELALIA en 2018, le documentaire intitulé « Vivre (presque) comme les autres » s'intéresse au quotidien de patients en situation d'insuffisance intestinale et leur entourage. (**Figure 10**).

Lors de son visionnage, on découvre les portraits de huit branchés (et de leurs proches) qui bénéficient soit d'une NPAD soit d'une transplantation intestinale. Ces témoignages sont notamment complétés par l'expertise de médecins spécialistes en insuffisance intestinale et nutrition artificielle (Professeur Olivier GOULET, et Professeure Francisca JOLY), qui apportent leurs lumières pour expliquer plus précisément les différents aspects des pathologies et les traitements évoqués.



*Figure 10 : Affiche du film "Vivre (presque) comme les autres" réalisé par Smail BELDJELALIA, produit par Riwaya Films, 2019*

Pendant près d'une heure, les portraits s'enchaînent et on perçoit à travers chacun d'eux, ce que la NPAD engendre dans la vie du patient branché et de ses proches.

On remarque donc la logistique imposée par les soins, les contraintes inhérentes et les rigoureux protocoles de soins. Mais on y voit aussi toute la résilience des témoins, leur énergie, et à quel point ils vivent réellement (presque) comme les autres.

Ainsi, ce film montre à tous (proches, futurs branchés, professionnels impliqués dans la prise en charge...), ce que vivent ces patients, et de quelles façons ils font face à ce que la NPAD engendre pour eux, ce qui permet de mieux comprendre leur réalité<sup>66</sup>.

Très actuel et accessible en ligne sur la plateforme YouTube par le lien suivant <https://www.youtube.com/watch?v=88zxUOkmTpE>, cette œuvre mérite d'être connue du plus grand nombre. En effet, elle permet de sensibiliser non seulement ceux qui interviennent auprès des patients en NPAD, mais également les personnes qui ne sont pas directement impactées par cette technique de nutrition artificielle et ainsi, faire évoluer le regard et les mentalités sur le handicap, et notamment le handicap invisible.

*Grâce à l'aimable autorisation de son réalisateur, l'affiche du documentaire est présentée ci-avant et des références à celui-ci seront faites dans la partie « Résultats » de ce manuscrit.*

#### **1.1.5. Article de la revue *médecine/sciences* : « De la patiente experte à l'actrice de la démocratie en santé : Journal de bord », par Manon PICCHI**

Dans cet article, son auteure, Manon PICCHI, diagnostiquée d'une POIC à l'âge de dix-huit mois et bénéficiant d'une NPAD, explique son parcours vers la démocratie en santé.

La démocratie en santé se définit d'ailleurs comme « une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation », selon l'Agence Régionale de Santé<sup>67</sup>.

Riche de son expertise de patiente atteinte d'une maladie chronique puis de patiente partenaire, elle développe quelles sont les difficultés engendrées par sa maladie, et ses conséquences.

En ce qui concerne le terme de « patient partenaire », il fait référence à un patient atteint d'une maladie chronique faisant le choix d'agir activement pour sa prise en charge en se formant à celle-ci, mais aussi celui de s'impliquer dans le parcours de soin des autres patients<sup>68</sup>.

L'auteure aborde donc ici comment et pourquoi elle s'est impliquée, entre autres par l'intermédiaire de l'association liée à sa pathologie, dans la démarche de démocratie en santé. Au fil du récit, on constate que son quotidien a été perturbé non seulement par sa pathologie, mais aussi par la NPAD, les deux étant très fortement liées<sup>69</sup>.

Ainsi, à travers ses mots publiés dans la revue internationale *médecine/sciences*, Manon PICCHI porte la voix des patients qu'elle représente grâce à son statut d'experte. Cela renforce l'importance de considérer la parole du branché, bien que « profane », étant donné sa connaissance expérientielle qu'elle lui soit personnelle ou issue d'autrui, par exemple *via* les réseaux et associations de patients.

## **1.2. Les entretiens semi-dirigés**

Afin de recueillir des données concernant la vie sous NPAD, j'ai mené des entretiens avec des patients en NPAD et ai ainsi reçu leur témoignage.

En pratique, les entretiens semi-dirigés, aussi dits semi-directifs, sont apparus comme étant la méthode la plus appropriée pour cet exercice. En effet, s'inscrivant dans une démarche qualitative, ils se basent sur un discours organisé par thèmes mais dont l'ordre est adaptable au fur et à mesure de l'échange, ce qui permet de cadrer l'interaction tout en limitant le hors-sujet.

Ainsi, cette technique de collecte des données nécessite un travail de terrain préalable, notamment pour la réalisation d'un guide d'entretien (**Annexe 1**), assez souple pour permettre de s'adapter aux différents profils et suffisamment complet pour couvrir l'ensemble du sujet. Il est aussi primordial d'établir les critères d'inclusion (et d'exclusion) des témoins et de sélectionner les profils les plus appropriés pour réaliser ces entretiens semi-dirigés<sup>70</sup>.

### **1.2.1. Sélection des témoins**

Initialement contactés sur les réseaux sociaux grâce à leur position assumée de patient(e)s en NPAD, ou par l'intermédiaire de relais associatif, ce sont six patients qui ont reçu la proposition de participer aux entretiens.

La sélection, réalisée sur l'ensemble du territoire français, a inclus les patients bénéficiant d'une NPAD, sans condition de genre, de situation personnelle et professionnelle. En revanche, l'étude a été limitée aux individus majeurs vivants avec la NPAD depuis au moins un an afin d'avoir un recul et une expérience significatifs sur le sujet.

Après leur avoir exposé le but, l'enregistrement de l'échange, et les modalités des entretiens par visioconférence ou appel téléphonique, des rendez-vous furent programmés plusieurs semaines à l'avance, selon les disponibilités de chacune des quatre personnes ayant répondu favorablement à ma requête (**Tableau 1**). Un récapitulatif a ensuite été envoyé aux volontaires lors de la prise du rendez-vous, afin confirmer et formaliser le projet (**Annexe 2**).

*Tableau 1 : Tableau de synthèse des profils des branchés témoins*

	<b>B1</b>	<b>B2</b>	<b>B3</b>	<b>B4</b>
<b>Genre</b>	Femme	Femme	Homme	Femme
<b>Tranche d'âge</b>	40 à 45 ans	25 à 30 ans	20 à 25 ans	15 à 20 ans
<b>Motif de NP</b>	Maladie de Crohn	POIC	Neuropathie des petites fibres	POIC
<b>VVC</b>	CIP	CIP	CVC	PICC
<b>Ancienneté de la NPAD</b>	31 ans	23 ans	1,5 ans	1 an
<b>Rythme de perfusion</b>	1 nuit / 2 10 heures / 24	6 nuits / 7 12 heures / 24	7 nuits / 7 15 heures / 24	7 nuits / 7 15 heures / 24
<b>Type de poche</b>	SLF	SLF	SLF	Industrielle
<b>Situation familiale</b>	En couple	Célibataire	Célibataire	Célibataire
<b>Situation professionnelle</b>	En invalidité	Bénévolat associatif	Etudiant	Lycéenne

### **1.2.2. Recueil et retranscription des données**

Les entretiens réalisés avec les branchés volontaires se sont déroulés en octobre 2021 grâce à la visioconférence. En ce qui concerne la durée des échanges, elle fut comprise entre vingt minutes pour le plus bref, et une heure et trente minutes pour le plus long, avec une

moyenne de quarante minutes par interview. A noter que ces échanges ont été enregistrés sur dictaphone pour permettre leur retranscription *a posteriori*.

L'ordre des thèmes fut par ailleurs variable afin de s'adapter au flux conversationnel, à l'exception des questions d'ouverture, qui s'intéressaient au profil de la personne interrogée, et de clôture de l'entretien.

En ce qui concerne la retranscription, elle a été réalisée immédiatement après la fin la discussion, sur un outil de traitement de texte informatique. Chaque conversation a été intégralement retranscrite le plus fidèlement possible suite à deux écoutes successives pour permettre de saisir l'ensemble du discours, en notant également les pauses et les rires. Le non-verbal ayant toute sa place ici, puisqu'il reflète ce que le corps exprime mais que la parole ne traduit pas, ces informations ont été intégrées à la retranscription. Une écoute ultérieure a aussi été faite quelques jours plus tard afin de vérifier la concordance entre le *verbatim* et les propos tenus lors de l'entretien, et ce, grâce au recul pris sur les informations recueillies.

Il est à noter que les retranscriptions n'ont volontairement pas été annexées au présent manuscrit pour garantir l'anonymat assuré aux témoins. En effet, étant donné la richesse des échanges, si ceux-ci étaient révélés il aurait vraisemblablement été possible de trouver leur identité et d'y associer leurs mots.

### **1.2.3. Analyse des discours**

Pour chaque entretien, l'analyse s'est déroulée en plusieurs temps.

D'abord, les informations recueillies furent organisées au sein des retranscriptions selon les thèmes du guide d'entretien (**Annexe 1**) grâce à un système de code couleur sur une copie de chaque fichier source. Puis, les informations ont été regroupées et ordonnées au sein d'un même document selon les thèmes et sous-thèmes mis en évidence afin de les mettre en perspective. Cela a permis de les ordonner et de construire le plan à suivre pour développer la partie « Résultats » de ce travail.

Des extraits des témoignages issus des entretiens semi-dirigés sont donc exploités ci-après et identifiés sous les références B1 à B4, comme définies dans le **Tableau 1**.

## 2. Résultats

Suite à l'étude des ressources précédemment présentées, et des discours des branchés ayant témoigné de leur vécu en NPAD, les principaux résultats concernant le quotidien de ces patients sont développés ici.

### 2.1. La dimension médicale

L'aspect médical est évidemment un point important du quotidien des branchés, notamment en raison de sa récurrence. Toutefois, bien que le temps accordé aux gestes techniques impondérables à la NPAD constitue un temps additionnel au quotidien, il reste relativement limité.

*« Les soins ça demande une vingtaine de minutes au branchement, et une dizaine au débranchement donc quand tout se passe bien ça fait environ trente minutes de soins par jour »*  
(B2)

Par ailleurs, il est possible d'avoir un aperçu de la complexité de ces gestes grâce à des séquences du documentaire « Vivre (presque) comme les autres » de Smail BELDJELALIA, qui montrent la mise en place et la réalisation des branchements et des débranchements<sup>66</sup>.

Cependant, préalablement à la réalisation de ces soins de haute technicité par le branché à domicile, une formation du patient, et éventuellement de ses proches, est requise (**Figure 11**).

*« La plus grosse formation que mes parents aient reçue, et que moi, un peu par procuration j'ai reçue, c'était à l'hôpital Necker-Enfants malades il y a vingt-trois ans. C'étaient des formations de trois semaines, vraiment très assidues, avec des protocoles bien carrés, et qui font leur preuve sur la pérennité des soins, les non-infections, et cætera »* (B2)

Ainsi, la formation à l'autosoin est très importante pour favoriser l'autonomie du branché. En effet, après avoir suivi les séances ETP spécifiques, il lui est possible de pratiquer les techniques apprises, et donc de pouvoir se perfuser et déperfusionner sans être dépendant d'autrui.

*« L'avantage que j'ai de faire mes soins seule, c'est que je ne suis tributaire de personne d'autre que moi pour ça »* (B2)

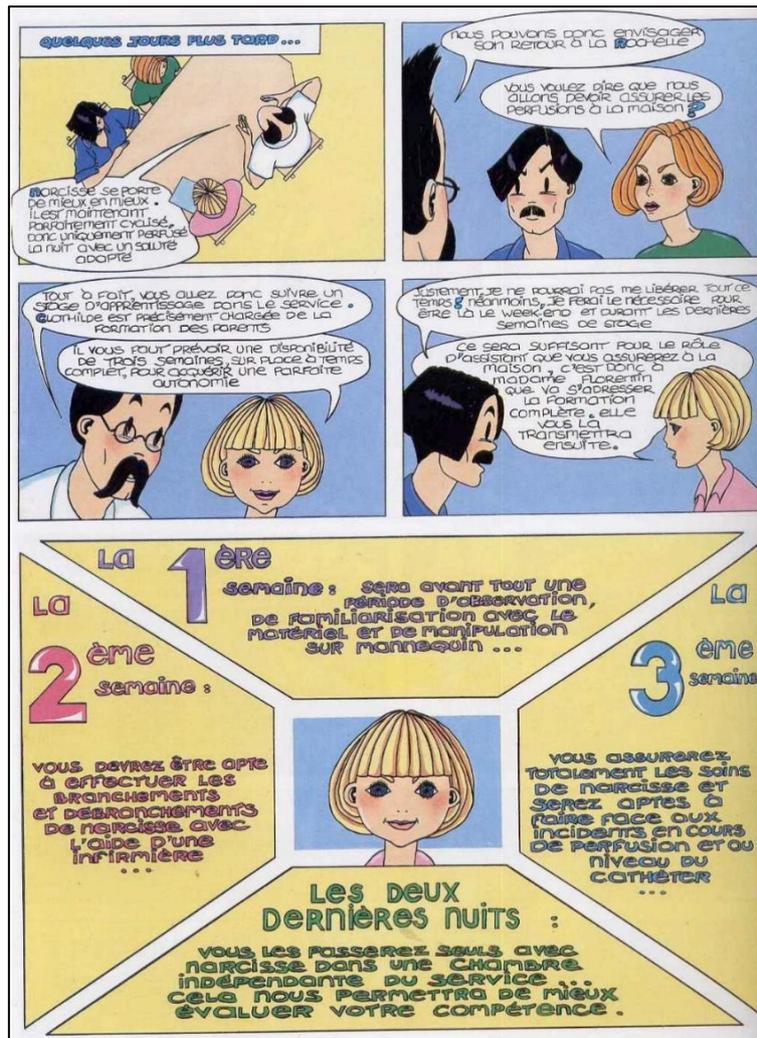


Figure 11 : Planche 23 de la bande dessinée "Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale"

Édition La Vie par un Fil, 1989<sup>58</sup>

L'intervention de professionnels pour la réalisation de ces soins de haute technicité peut, malgré tout, être souhaitée par le patient qui est ainsi soulagé d'être déchargé de la pression qu'ils représentent.

« J'ai fait une formation d'autosoins à Lille, mais au quotidien j'ai de l'aide parce que, même si j'ai essayé de faire tout seul, j'en ai eu marre. Donc j'ai des infirmières qui passent pour le branchement, et pour le débranchement je me débrouille » (B3)

De plus, le choix de la voie d'abord veineux influe sur l'autonomie du branché puisque certains dispositifs sont plus aisés d'utilisation par le patient que d'autres.

*« Mon médecin m'a encouragé à être autonome pour mes soins, et pour cela il voulait me mettre une chambre implantable » (B1)*

*« Le pansement du PICC est fait par l'infirmière parce que je n'ai plus qu'un bras disponible quand il doit être fait, donc seule je n'y arrive pas » (B4)*

Ainsi, ces soins, aussi complexes et chronophages soient-ils, sont un élément essentiel du quotidien des branchés, et associent éventuellement autrui puisqu'ils peuvent nécessiter la collaboration d'intervenants extérieurs.

L'aspect médical concerne également les potentielles complications, à court comme à long terme, de la NPAD. Celles-ci représentent une menace permanente qui pèsent sur les patients, et qu'ils doivent prendre en compte dans toutes leurs actions et décisions afin d'éviter, autant que faire se peut, leur survenue.

Fort heureusement, les complications de la NPAD, et notamment les complications liées à la voie veineuse centrale, sont relativement exceptionnelles.

*« J'ai eu un thrombus sur le cathéter, mais jamais d'infection associée aux soins. Pourtant j'ai déjà eu des sepsis, mais non liés à ma voie centrale car c'étaient des sepsis par translocation digestive » (B3)*

*« J'ai une chambre implantable depuis vingt ans et j'en ai changé deux fois. La première fois, c'était pour la pose de mon pacemaker cardiaque et la seconde fois c'est suite à un choc septique. Je ne sais pas si j'ai ingéré ou bu une bactérie, mais j'ai fait une translocation digestive, c'est parti dans le sang donc choc septique et changement de la voie veineuse » (B1)*

Toutefois, et c'est particulièrement lié à la soudaineté et l'imprévisibilité de ces épisodes, il leur faut faire de la place pour ces complications dans leur vie qui s'en trouve bouleversée lorsqu'elles surviennent.

*« Je me dis "pourquoi moi ?", "pourquoi maintenant ?"... Et puis, après cette rapide phase de lamentations, je me remobilise et c'est parti branle-bas de combat. (...) Ça bouscule tout, je dois m'adapter à l'urgence de la situation, et encore tout adapter selon les conséquences » (B3)*

## 2.2. Les dimensions organisationnelle et logistique

L'organisation est un défi chaque jour, et les branchés n'échappent pas à ces notions d'organisation et de logistique puisqu'ils doivent ajouter la NPAD dans des quotidiens souvent bien chargés. Il leur faut donc prendre en compte ces éléments et s'organiser au mieux pour y faire face (Figure 12).

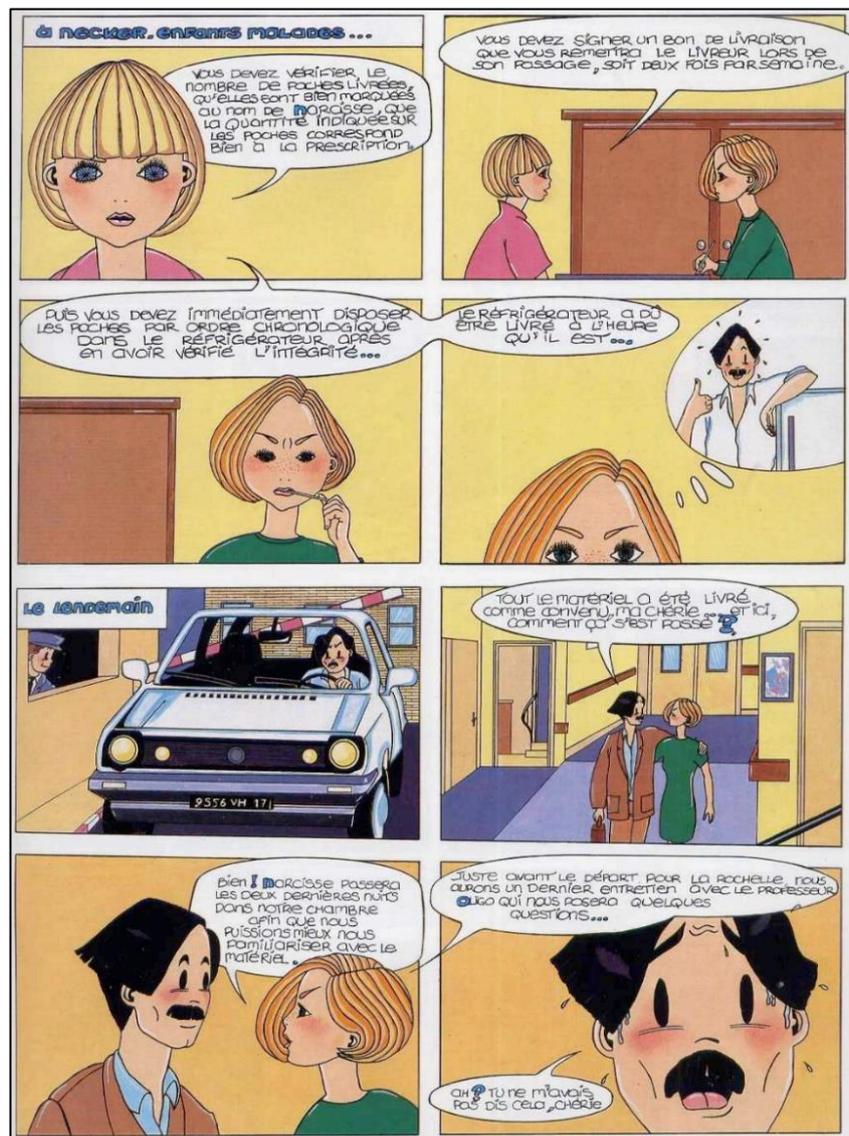


Figure 12 : Planche 27 de la bande dessinée "Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale

Édition La Vie par Un Fil, 1989<sup>58</sup>

Ainsi, les branchés ont parfois dû modifier leur espace de vie afin qu'il soit plus adapté à la place que prend physiquement la NPAD dans leur vie. En effet, il s'agit entre autres de trouver la place nécessaire au matériel médical, et de l'adapter pour que celui-ci n'empiète pas trop sur le reste du logement.

*« J'ai acheté des rangements dédiés parce que ça fait énormément de matériel à stocker en plus du dressing personnel traditionnel » (B4)*

*« J'ai dû repenser mon logement car ma chambre était trop petite pour y ranger mon matériel, j'ai donc switché mon salon en chambre » (B2)*

*« Avant j'avais un logement de 18 m<sup>2</sup>, sauf que ce n'est pas suffisant pour tout le matériel donc j'ai changé pour un appartement plus grand, et là je suis dans un appartement de 45 m<sup>2</sup> pour être plus tranquille » (B3)*

*« Il a fallu faire des travaux dans mes précédents logements, surtout par rapport à l'hygiène. Le sol était en moquette qu'on a dû remplacer par du lino. J'ai aussi dû installer des grands meubles pour loger tout le matériel, ainsi qu'un frigo dédié aux poches de perfusion » (B1)*

Et, c'est non seulement leur espace qu'il leur a fallu repenser, mais aussi leur organisation quotidienne, en adaptant leur routine au nouvel équilibre imposé par la NP.

*« Quand on mange par la bouche, les journées sont rythmées par les repas, mais ce rythme on le perd avec la parentérale » (B4)*

*« Il y a la livraison des poches tous les mercredis. C'est l'impératif qu'il ne faut pas louper, j'en suis tributaire chaque semaine » (B2)*

*« En plus de l'organisation que mes amis ont pour réussir leurs études, moi j'ai l'organisation qui est liée à ma maladie et ma nutrition, pour ne pas subir les conséquences d'une décompensation » (B3)*

*« Ça oblige à une certaine organisation, parce qu'il faut calculer les douze heures de parentérale, si je me perfuse plus tard, alors le lendemain je suis piégée. (...) J'essaye de m'organiser de façon à vivre ma vie de femme le plus normalement possible, de faire coller la parentérale à mon rythme de vie plutôt que de coller mon rythme à la parentérale. Je jongle pour vivre le plus normalement possible et que ça me soit le moins lourd possible » (B2)*

L'organisation est également une des notions abordées dans le Livre Blanc de la NAD dans lequel est évoqué l'importance de l'anticipation. Il y est ainsi recommandé de toujours garder un temps d'avance en organisant méticuleusement ses activités autour de la prise en charge de la nutrition artificielle, et l'intendance du matériel associé<sup>63(p22)</sup>.

### **2.3. La dimension psychologique**

La NPAD fait partie du quotidien des branchés et ne leur laisse que peu de répit. Ainsi demeurent en tâche de fond dans leur esprit, tous les éléments inhérents à la NP qu'il leur faut prendre en compte en permanence : cela pèse sur leur santé psychologique.

*« Il y a un ras le bol parce que tu dois toujours penser à tout. Et puis t'es seule pour gérer le quotidien, faire les listes de matériel, réfléchir à l'organisation pratique... C'est du stress en permanence » (B1)*

*« La NP c'est ma seule source d'énergie, donc évidemment qu'elle améliore ma qualité de vie. Mais ça rajoute une charge mentale à la fois pour l'organisation et aussi pour assurer la stabilité de ma santé et ne pas faire d'infection » (B3)*

*« Au quotidien il y a la charge mentale de la "chronicité", mais en phase aigüe, quand tu dois coordonner tous les acteurs de ta prise en charge, alors là tu atteints le summum ! C'est compliqué de faire autre chose à côté, tu n'as l'esprit occupé qu'à ça » (B2)*

Les résultats de l'étude internationale de la qualité de vie des patients adultes en NPAD révèlent d'ailleurs que la dépression est observée chez 65 % des branchés<sup>65</sup>, sachant que, à titre de comparaison, c'est seulement 3,8 % de la population mondiale qui serait touchée par cette maladie<sup>71</sup>.

Il faut donc considérer cet aspect puisque ces perturbations peuvent conduire le patient à être moins attentif lors de la réalisation de ses soins, ce qui augmente le risque de complications et engendre un cercle vicieux.

### **2.4. La dimension sociale**

L'Homme est par essence un être social. En ce sens, il fut opportun d'étudier la place de la NPAD dans les relations à l'autre chez les branchés.

Il ressort des témoignages que l'incompréhension, principalement liée à une méconnaissance de la NP, est source de tension entre les individus.

*« Les gens ne comprennent souvent pas que je ne puisse pas manger comme tout le monde ; j'ai déjà eu des remarques de mes proches quand je leur dis que je dois aller me brancher. Par exemple, le vingt-quatre décembre : "ah bon tu te branches aussi à Noël ?", et oui, on n'a pas de vacances ! Ça c'est assez difficile, l'incompréhension des gens. (...) Je n'aime pas le regard des autres, j'ai peur qu'ils me voient diminuée » (B1)*

*« Les gens ne se rendent pas compte de ce que ça représente au quotidien » (B2)*

*« Même quand je vais à la plage, j'essaye de ne pas être torse-nu parce que les enfants vont avoir un regard bizarre à cause des marques sur mon corps » (B3)*

D'autre part, et on l'imagine sans mal, si les relations à la famille peuvent être complexes (même sans aucun problème de santé), les relations intimes sont aussi susceptibles de constituer un élément difficile.

*« En ce qui concerne les relations intimes, là c'est un peu plus compliqué car j'ai déjà du mal par rapport à mon image à cause de ma stomie, du cathéter et aussi des cicatrices, alors je me dis que l'autre aura aussi du mal avec mon image. Donc je préfère rester célibataire à cause de l'image de mon corps et la stabilité de ma santé » (B3)*

Tout ceci traduit l'importance capitale de la compréhension afin d'assurer des relations apaisées, ce qui passe notamment par la connaissance des principaux éléments du quotidien de l'autre afin de comprendre ce qui se joue pour lui.

*« En revanche, avec les autres patients ça se passe bien. On vit tous la même chose, donc on connaît les risques et les enjeux » (B1)*

Il faut aussi souligner que, par définition, la NPAD permet au branché de réintégrer son foyer. En effet, elle lui permet de bénéficier de cette thérapeutique de pointe au sein même de son domicile.

Plus globalement, et selon ses possibilités, le patient peut également renouer avec son environnement extérieur. Grâce aux pompes de perfusion portables, il leur est en effet possible d'installer la nutrition parentérale dans un sac et d'être mobile tout en étant perfusé. Toutefois, il leur faut garder en mémoire la problématique de l'autonomie de la batterie de la pompe qu'ils devront recharger plus ou moins rapidement, et s'organiser en conséquence.

## **2.5. Les dimensions pédagogique et professionnelle**

La NPAD est, comme nous l'avons déjà évoqué, corrélée à une pathologie sous-jacente qui motive son instauration. Et, presque omniprésente dans l'esprit des branchés, elle est un point important en ce qui concerne les trajectoires pédagogique et professionnelle. Cependant, la nutrition artificielle n'est vraisemblablement pas un élément déterminant en soit dans cet aspect du quotidien.

*« Je ne dirais pas que c'est la parentérale qui m'a freinée dans mes projets, c'est plus la maladie en elle-même (...) Bosser le bac', le concours d'infirmière, gérer la NP et la maladie à côté, je ne suis pas Shiva, donc j'ai échoué » (B2)*

*« C'est la maladie qui a impacté ça, la parentérale ça n'a rien changé ici » (B1)*

Elle constitue néanmoins une variable notable puisqu'elle fait partie du quotidien de la personne et l'impacte malgré tout dans ces aspects de sa vie, même si ce n'est pas l'élément majeur.

*« Par exemple, avant les examens, j'ai toujours le stress de ne pas faire d'infection associée aux soins, alors que les autres ils ont simplement le stress de la réussite des partiels » (B3)*

## **2.6. La dimension loisir**

Le temps consacré aux loisirs participe à l'équilibre des individus. Pour autant, puisque la NPAD est indissociable de la vie quotidienne des branchés, et notamment en raison du temps de perfusion souvent compris entre dix et quinze heures par jour, il leur faut intégrer ce paramètre dans leur temps libre et activités.

*« Je ne dois pas rentrer trop tard pour les perfusions. Donc ça m'oblige à rentrer tôt alors que parfois je voudrais profiter du moment sans être coupée et devoir rater ces instants. (...) Si c'est pour accompagner des proches au restaurant, ou aller au cinéma, oui je peux sortir perfusée, mais pour aller en soirée, non. En fait si je dois bouger, être impliquée dans quelque chose, je ne le fais pas perfusée ou je n'y vais pas » (B4)*

*« Avant, j'aimais bien me baigner à la plage, mais maintenant j'ai peur de faire une infection pendant mes vacances si je me baigne. Pourtant je sais qu'il y a des pansements étanches pour protéger mais j'ai peur de prendre ce risque qui pourrait nuire à mes vacances et à mes proches » (B3)*

*« Ce n'est pas toujours faisable sur un coup de tête comme tout le monde de dire "viens on part en week-end" (...), il y a peu de place à l'imprévu. Et en soit, je pourrais sortir avec la pompe portable dans le sac à dos, mais j'en n'ai pas trop envie. Il faut soutenir les regards intrusifs des gens, supporter le poids du sac, faire attention à ne pas arracher la tubulure, avec le risque que la pompe sonne n'importe quand » (B2)*

En outre, le type de cathéter utilisé participe au choix des activités puisque comme l'évoque l'un des branchés interviewés dans le documentaire<sup>66</sup>, certains sports sont à éviter. Il s'agit notamment des sports de contact à cause du risque d'arrachage de la VVC et particulièrement si celle-ci est extériorisée à la peau, comme c'est le cas avec les CVC et les PICC.

De plus, là où les vacances constituent normalement une période de répit pour tout un chacun, la NPAD modifie les perspectives des branchés. En effet, la maladie ne prend jamais de congé et ses conséquences pour le patient non plus.

*« On a dû adapter les vacances car avant on partait en camping, maintenant on prend des locations parce que ce n'est pas envisageable de faire les soins dans une tente. Et même en location, il y a toujours le doute de savoir si le logement est bien entretenu, si c'est bien désinfecté... d'autant qu'on n'a pas les mêmes normes que la plupart des gens pour la propreté. (...) C'est presque stressant de partir en vacances, parce que tu ne sais pas comment c'est géré ; et puis il faut prévenir l'hôpital, le prestataire, tout prévoir en amont au moins un mois à l'avance... » (B1)*

Par ailleurs, une intense fatigue est présente chez jusqu'à 63 % des branchés, ce qui en fait la plainte la plus fréquente de ces patients<sup>65</sup>, et qui limite de surcroît leurs activités, qu'elles soient professionnelles ou de loisirs.

### **3. Discussion**

L'approche biopsychosociale de l'humain derrière ce fil qui le relie à sa NP, révèle l'importance de la qualité d'écoute ainsi que de la prise en compte du patient et de toutes ses spécificités.

Comme le souligne l'Organisation mondiale de la Santé, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité »<sup>72</sup>. Ainsi, à défaut d'avoir la capacité de guérir, ce qui leur permettrait de ne plus dépendre de la NPAD, il est toujours possible d'agir dans l'objectif de favoriser cet état de complet bien-être et de rendre le quotidien plus supportable.

Et, bien que les branchés interrogés aient souligné lors des échanges que beaucoup de choses sont déjà bien faites, avec par exemple la miniaturisation des pompes de nutrition au fil des années, il reste des aspects à optimiser. En effet, ils ont largement exprimé combien les relations humaines, et notamment avec les professionnels de santé, constituent un levier dans leur prise en charge et donc dans leur quotidien. Une meilleure compréhension et qualité d'écoute, ainsi que la considération de leur personne dans son entièreté, et pas seulement par le prisme de leurs cas cliniques, sont des éléments fréquemment évoqués lors des entretiens semi-dirigés.

Il est aussi apparu que les inégalités d'accès au matériel entre les PSAD, et les difficultés de déplacement, notamment par rapport aux voyages, pénalisent ces patients alors même que ces éléments sont principalement d'ordre technico-règlementaire.

Il semble donc capital de remettre l'humain au cœur du soin, et d'inscrire ce processus dans une démarche de prise en charge plus globale en s'attardant non seulement sur la dimension médicale autour du patient, mais également sur son environnement général et ses possibilités.

De plus, il s'agit de démystifier la maladie et ses conséquences. En effet, la nutrition artificielle, et notamment la NP, exige une réelle discipline qui s'applique évidemment au branché, mais aussi à son entourage.

Il s'avère aussi important, voire crucial, de valoriser l'expérience des branchés et les connaissances qu'ils ont acquises, eux qui sont souvent mieux formés (et informés) que la plupart des professionnels de santé. Ainsi, qu'elles soient théoriques ou expérientielles, ces connaissances constituent une force évidente qui leur permet de développer leur autonomie et favorise l'« *empowerment* », c'est-à-dire un processus d'émancipation et de pouvoir en termes d'énergie, de compétences et de capacités<sup>73</sup>.

Une collaboration efficace entre ces patients et les divers acteurs de leur prise en charge serait donc bénéfique aux deux parties, permettant ainsi de tirer le meilleur profit de chacune.

Enfin, à travers les divers récits d'expériences évoqués, nous avons vu combien la NPAD bouleverse la vie des patients dans toutes ses dimensions. Elle affecte l'Homme dans sa globalité et est lourde de conséquences, de doutes, et engendre une pénibilité certaine. Ainsi, l'implication de tous les acteurs de la NPAD dans une démarche de prise en charge globale et collaborative, en offrant au patient toute l'aide qu'il peut requérir tout en s'adaptant aux limites que lui impose la NPAD, pourrait soulager le branché dans son quotidien.

#### **4. Forces et faiblesses de l'étude**

##### **4.1. Ses forces**

Le choix d'un recueil qualitatif des informations par entretien semi-directif a permis de donner la parole aux branchés témoins et ainsi, faire émerger leur propre réalité du quotidien. Et, grâce à l'assurance du respect de l'anonymat, les témoins se sont pleinement confiés et ont répondu aux questions selon la trame établie, qui s'est d'ailleurs adaptée à chaque personne interviewée pour préserver la fluidité de la conversation. Ce sont donc leurs propres mots qui étayent cette étude.

Par ailleurs, la réalisation à distance des entretiens a facilité leur mise en œuvre malgré l'éloignement géographique, et a aussi permis d'intégrer plus facilement ces rendez-vous aux emplois du temps millimétrés des témoins.

De plus, la réalisation des entretiens en visioconférence, plutôt que par téléphone, a rendu possible l'accès à l'attitude corporelle et aux expressions faciales des branchés, ce qui a contribué à la qualité de l'échange et au partage d'expérience vécue.

La retranscription de chaque entretien a quant à elle été réalisée immédiatement après la fin de l'échange afin de ne perdre aucune information, notamment non verbale, et d'assurer une grande fidélité de retranscription.

Enfin, il est à noter qu'un investigateur unique a réalisé l'ensemble de l'étude, réduisant de fait l'effet d'instrumentation.

#### **4.2. Ses faiblesses**

D'abord, l'inexpérience de l'investigateur dans l'exercice de l'interview constitue sans aucun doute l'une des faiblesses majeures de ce travail étant donné la complexité de cette tâche d'allure journalistique.

Ensuite, on peut regretter que l'échantillon des branchés témoins soit assez faible. En effet, seules quatre personnes ont participé à l'étude ce qui n'est pas représentatif de la diversité des profils de patients en NPAD, que ce soit par l'absence de population pédiatrique ou le sex-ratio de 1/3.

Enfin, l'étude s'est concentrée sur le patient, pour autant on a bien vu qu'il est entouré de plusieurs typologies de personnes. Il aurait été intéressant de l'élargir par exemple à la famille pour mettre en parallèle leurs points de vue, ou encore aux professionnels impliqués dans la prise en charge afin d'évaluer leurs connaissances sur le sujet.

## CONCLUSION

Procédé de nutrition artificielle utilisé depuis une soixante d'années, la NPAD relève de techniques complexes et est à l'origine de multiples complications à court comme à long terme. En effet, chaque aspect de sa mise en œuvre peut-être source d'effets indésirables que ce soit la pose de la VVC, la préparation et l'administration des mélanges pour NP ou encore l'utilisation des dispositifs dédiés, le tout dans le plus strict respect des conditions d'asepsie qui sont indispensables à la pérennité de la méthode.

La NPAD requiert également la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire qui se constitue autour du patient pour favoriser sa prise en charge. Médecins, infirmiers, pharmaciens ou encore diététiciens, chacun en est un acteur important. De plus, le branché lui-même constitue un maillon clé de celle-ci puisqu'il agit activement pour sa propre prise en charge grâce à l'ETP qui participe au développement de ses compétences, et accroît ses possibilités en matière d'autonomie.

Par les divers récits d'expérience présentés, nous avons vu la place centrale qu'occupe la NPAD dans le quotidien des branchés et à quel point elle bouleverse leur vie dans toutes ses dimensions. En somme, on peut considérer que l'aspect social entraîne des conséquences psychologiques, qui perturbent le quotidien (de la scolarité jusqu'au monde professionnel) notamment par des dimensions organisationnelle et logistique. Et, c'est sans oublier les désagréments que la nutrition parentérale engendrent aussi en ce qui concerne le temps libre et les loisirs. Chacune des dimensions étant étroitement liées, elles se répercutent donc inéluctablement les unes sur les autres.

Alors, bien que la NPAD offre davantage de confort pour son bénéficiaire en lui permettant de réintégrer son environnement plutôt que de subir une hospitalisation prolongée et d'importantes problématiques de dénutrition, elle constitue aussi un obstacle à sa vie quotidienne. Il faut donc ouvrir la voie à plus de connaissances de la part de tous afin de mieux comprendre et accompagner les branchés, afin qu'ils puissent véritablement accéder à une vie (presque) comme les autres.

## ANNEXES

### 1. Annexe 1 : Guide des entretiens semi-dirigés

<b>GUIDE DES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES</b>	
<b>Présentation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Age</li> <li>- Motif de la mise en place de la NP(AD)</li> <li>- Depuis combien de temps la NPAD a-t-elle été introduite ?</li> </ul>
<b>Parentérale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est le rythme actuel de votre NP(AD) ?</li> <li>- Préservez-vous une oralité alimentaire ou êtes-vous en NP exclusive ?</li> <li>- Quel type de VVC avez-vous ?</li> <li>- Quel type de poche utilisez-vous (SLF / industrielle) ?</li> <li>- Quel est la pompe que vous utilisez (et en êtes-vous satisfait) ?</li> <li>- Combien de temps la NPAD vous demande-t-elle au quotidien ?</li> </ul>
<b>Santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont professionnels de santé impliqués dans votre prise en charge ?</li> <li>- Quelle formation aux soins avez-vous reçue ?</li> <li>- Qui sont vos aidants ? De qui est composée votre équipe soignante ?</li> <li>- Comment faites-vous face aux complications ?</li> </ul>
<b>Logistique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel(s) aménagement(s) de votre environnement avez-vous dû faire (rangement, réfrigérateur...) ?</li> <li>- Comment gérez-vous les RDV dans votre quotidien (médicaux + livraisons) ?</li> </ul>
<b>Vie personnelle</b>	<p>Comment la NPAD influe sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vos relations familiales ? amicales ? intimes ?</li> <li>- Vos sorties, loisirs, vacances... ?</li> </ul>
<b>Vie professionnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les impacts de la NP(AD) sur vos études ?</li> <li>- Quels sont les impacts de la NP(AD) sur votre travail ?</li> </ul>
<b>Psychologique</b>	<p>Comment la NPAD influe sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Votre charge mentale ? fatigue ? sommeil ?</li> <li>- Votre moral (anxiété, dépression...) ?</li> <li>- Le regard des autres sur vous ? Votre estime de-vous ?</li> </ul>
<b>Qualité de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est-ce que la NPAD vous permet spécifiquement d'accomplir ?</li> <li>- De quelle manière la NPAD vous limite-t-elle dans votre vie ?</li> </ul>
<b>Clôturer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si vous aviez la possibilité de changer ou d'apporter un élément pour faciliter votre quotidien avec la NPAD que souhaiteriez-vous ?</li> <li>- Y a-t-il des points que nous n'avons pas abordés et dont vous voudriez parler ?</li> </ul>

*Annexe 1 : Guide des entretiens semi-dirigés*

## 2. Annexe 2 : Récapitulatif de participation à l'entretien

### **PARTICIPATION A UN ENTRETIEN AU SUJET DE LA NPAD AU QUOTIDIEN**

**Contexte** : thèse d'exercice en pharmacie, « Nutrition parentérale à domicile : quelle place dans le quotidien des branchés ? »

Ce travail vise à mettre en lumière le quotidien des patients bénéficiant d'une nutrition parentérale à domicile (NPAD). Ainsi, des entretiens, dits semi-dirigés, sont réalisés pour recueillir le témoignage des branchés. Les thèmes abordés seront multiples avec des sujets tels que la vie professionnelle, personnelle, la dimension psychologique...

Sachez que vous êtes tout à fait libre de répondre ou non à mes questions, de ne pas vouloir aborder certains sujets et de mettre fin à l'entretien quand vous le souhaitez, sans aucun préjudice.

Les informations collectées seront exclusivement utilisées pour la rédaction de ma thèse portant sur le quotidien des branchés en NPAD. Les entretiens seront enregistrés pour faciliter mon travail, cependant, une fois la retranscription de l'entretien terminée, l'enregistrement sera intégralement supprimé. Je veillerai également à protéger votre anonymat ; ainsi votre identité ne sera pas révélée dans mon manuscrit.

Par ailleurs, vous êtes en droit si vous le souhaitez, de demander à consulter la trame qui m'aidera à guider notre échange.

Pour tout renseignement complémentaire n'hésitez pas à me contacter par mail (                    @                    ), téléphone (                    ), ou sur les réseaux sociaux.

**Notre entretien se déroulera  
par VISIOCONFERENCE ou APPEL TELEPHONIQUE,  
le JOUR MOIS ANNEE à XX HEURES XX**

Merci de votre confiance

Idris DESAPHY

## MEDIAGRAPHIE

1. Hurt RT, Steiger E. Early History of Home Parenteral Nutrition: From Hospital to Home. *Nutrition in Clinical Practice*. 2018;33(5):598-613. doi:10.1002/ncp.10180
2. Schneider SM, Albert V, Barbier N, et al. Adaptations de la prise en charge des patients en nutrition artificielle à domicile au cours de l'épidémie virale COVID-19 en France : avis du Comité de nutrition à domicile de la Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme (SFNCM). *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2020;34(2):105-107. doi:10.1016/j.nupar.2020.03.002
3. La Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale, Cano N, Barnoud D, et al. *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Springer Paris; 2007. doi:10.1007/978-2-287-33475-7
4. Définition de la nutrition entérale | Nutrition Clinique. Accessed December 26, 2021. <https://www.nutritionclinique.fr/la-nutrition-enterale/la-nutrition-enterale-cest-quoi/>
5. Messing B, Corcos O, Amiot A, Joly F. Insuffisance intestinale : de l'adaptation à la transplantation. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*. 2009;33(8-9):648-659. doi:10.1016/j.gcb.2009.07.012
6. Nutrition entérale et parentérale de l'adulte. Accessed December 26, 2021. <http://www.resclan.fr/images/reglementation/depliantnenpad.pdf>
7. Modalités de prescription des produits et prestations de nutrition et de perfusion à domicile. Accessed December 26, 2021. <http://www.resclan.fr/images/reglementation/nutritionperfusionsept2017.pdf>
8. BruceBlaus. *English: Central Venous Access Device (Tunneled). Animation in the Reference.[1].;* 2016. Accessed December 27, 2021. [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Central\\_Venous\\_Access\\_Device\\_\(Tunneled\).png#/media/File:Central\\_Venous\\_Access\\_Device\\_\(Tunneled\).png](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Central_Venous_Access_Device_(Tunneled).png#/media/File:Central_Venous_Access_Device_(Tunneled).png)
9. Desrumaux et al. - 2000 - Mise en place et maintenance d'un cathéter central.pdf. Accessed January 1, 2022. <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/5181.pdf>
10. Livret d'information destiné au patient pour la mise en place et la surveillance d'un dispositif intraveineux de longue durée. Accessed January 1, 2022. [http://www.omedit-centre.fr/cci/res/livret\\_patient.pdf](http://www.omedit-centre.fr/cci/res/livret_patient.pdf)
11. Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Central Venous Catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clinical Nutrition*. 2009;28(4):365-377. doi:10.1016/j.clnu.2009.03.015
12. Venous\_Access\_Port\_Catheter.png (1024×768). Accessed December 26, 2021. [https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/5/50/Venous\\_Access\\_Port\\_Catheter.png](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/5/50/Venous_Access_Port_Catheter.png)
13. Desruennes E, Gomas F. Quel accès veineux central pour la chimiothérapie ? *La Presse Médicale*. 2018;47(4):320-330. doi:10.1016/j.lpm.2018.02.010

14. Pironi L, Boeykens K, Bozzetti F, et al. ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*. 2020;39(6):1645-1666. doi:10.1016/j.clnu.2020.03.005
15. Cathéter veineux central type Picc Line : soins, surveillance, entretien et ablation. Accessed December 27, 2021. <https://www.hug.ch/procedures-de-soins/soins-surveillance-entretien-et-ablation-dun-cvc>
16. Inc BMC. *Peripherally-Inserted Central Catheter (PICC)*. See a Full Animation of This Medical Topic.; 1997. Accessed December 27, 2021. [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Blausen\\_0193\\_Catheter\\_PICC.png](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Blausen_0193_Catheter_PICC.png)
17. Pironi L, Arends J, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition*. 2016;35(2):247-307. doi:10.1016/j.clnu.2016.01.020
18. Information sur la création d'une fistule artério-veineuse (FAV) pour l'hémodialyse, Dr BENEDETTO, CH Saint Joseph Saint Luc. Accessed December 26, 2021. <https://www.lyon-chirurgie-vasculaire.fr/sites/default/files/fiche-information-fistule.pdf>
19. Al-Amin A, Wood J, Atturu G, Gouda MR, Donnellan CF, Burke DA. Use of Arteriovenous Fistulae for Home Parenteral Nutrition – a Review of the Literature. *J Vasc Access*. 2013;14(2):99-103. doi:10.5301/jva.5000138
20. Baird RM, Rae AI, Chan-Yan C. Long-term parenteral nutrition with arteriovenous fistula. *The American Journal of Surgery*. 1980;139(5):637-640. doi:10.1016/0002-9610(80)90352-9
21. Medical gallery of Blausen Medical 2014. *Wiki J Med*. 2014;1(2). doi:10.15347/wjm/2014.010
22. Nutrition parentérale, Séminaire DES : 04 avril 2009, Pierre-Emmanuel RAUTOU. Accessed January 2, 2022. [http://www.hepatoweb.com/DES/exposes/DES\\_4\\_2009\\_COFFIN/RAUTOU.pdf](http://www.hepatoweb.com/DES/exposes/DES_4_2009_COFFIN/RAUTOU.pdf)
23. Préparation — acadpharm. Accessed January 1, 2022. <https://dictionnaire.acadpharm.org/w/Pr%C3%A9paration>
24. Article L5121-1 - Code de la santé publique - Légifrance. Accessed January 2, 2022. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000037950971/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037950971/)
25. Avis de la Commission de Transparence sur la liste des catégories de préparations pour nutrition parentérale à domicile conformément à l'article L.162-16-4-2 du code de la sécurité sociale (CSS). Accessed January 2, 2022. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/npad\\_decret\\_criteres\\_classification\\_avisdef\\_cteval523.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/npad_decret_criteres_classification_avisdef_cteval523.pdf)
26. Bruneaux - 2002 - PREPARATION DE MELANGES POUR NUTRITION PARENTERALE. Accessed January 2, 2022. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2002/phisp/bruneaux.pdf>
27. Amiot et Archer - 2015 - LIVRET D'ASSISTANCE NUTRITIONNELLE HOPITAUX UNIVER. Accessed January 2, 2022. <http://chu-mondor.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/22/files/2015/09/Livret.pdf>

28. *Pharmacie galénique: bonnes pratiques de fabrication des médicaments*. 10e éd. Elsevier Masson; 2016.
29. Lucie Bouchoud Bertholet, Standardisation et stabilité des nutriments parentéraux pour la néonatalogie. 2008. Accessed January 2, 2022. [https://pharmacie.hug.ch/ens/mas/diplome\\_lb.pdf](https://pharmacie.hug.ch/ens/mas/diplome_lb.pdf)
30. 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 - Légifrance. Accessed January 2, 2022. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000029099450>
31. Schneider SM, Pishvaie D, Hébuterne X. Nutrition parentérale à domicile : grands principes. *Colon Rectum*. 2016;10(4):226-231. doi:10.1007/s11725-016-0677-8
32. Moreau É, Bresson V, Bosdure E, Sarles J, Coste MÉ. Infections des voies veineuses centrales en nutrition parentérale à domicile : étude rétrospective monocentrique sur 2ans. *Archives de Pédiatrie*. 2014;21(6):571-578. doi:10.1016/j.arcped.2014.03.011
33. Infections Liées aux Cathéters, les verrous préventifs pour CVC de longue durée. Accessed February 6, 2022. [https://www.cpias-nouvelle-aquitaine.fr/wp-content/uploads/2015/07/JIA\\_25092015\\_Verrous\\_Preventifs.pdf](https://www.cpias-nouvelle-aquitaine.fr/wp-content/uploads/2015/07/JIA_25092015_Verrous_Preventifs.pdf)
34. *Taurolidine*.; 2009. Accessed February 6, 2022. <https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Taurolidine.png>
35. Zeanandin G, Diges P. Occlusion du cathéter veineux central chez le patient en NPAD. Published online 2012:45.
36. Gotchac J. Prise en charge des thromboses sur cathéter veineux ventral chez les enfants en nutrition parentérale à domicile. Évaluation des pratiques nationales et à l'Hôpital des enfants de Bordeaux. Published online September 4, 2020:95.
37. ACTOSOLV® (urokinase), Commission de la transparence, HAS 2007. Accessed February 12, 2022. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ct-3489\\_actosolv\\_urokinase.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ct-3489_actosolv_urokinase.pdf)
38. Emw. *Structure of the PLAU Protein. Based on PyMOL Rendering of PDB 1c5w*.; 2009. Accessed February 12, 2022. [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Protein\\_PLAU\\_PDB\\_1c5w.png](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Protein_PLAU_PDB_1c5w.png)
39. Van Gossum A, Ballarin A, Arvanitakis M. Prévention et traitement de la thrombose sur cathéter central en nutrition parentérale. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2012;26(3):135-137. doi:10.1016/j.nupar.2012.06.001
40. Debourdeau P. Thrombose et infection de cathéter central : l'œuf ou la poule ? *JMV-Journal de Médecine Vasculaire*. 2021;46(5):S29-S30. doi:10.1016/j.jdmv.2021.08.133

41. Bondjemah V, Joly F, Lambe C, et al. Complications hépatobiliaires associées à l'insuffisance intestinale chez l'adulte et l'enfant. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2013;27(4):223-229. doi:10.1016/j.nupar.2012.12.002
42. Kumpf VJ. Parenteral Nutrition-Associated Liver Disease in Adult and Pediatric Patients. *Nutr Clin Pract*. 2006;21(3):279-290. doi:10.1177/0115426506021003279
43. Dibb M, Teubner A, Theis V, Shaffer J, Lal S. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. *Aliment Pharmacol Ther*. 2013;37(6):587-603. doi:10.1111/apt.12209
44. Boncompain-Gérard M, Fontanges E, Gelas P, Tantin A, Guérin C. Prévention des complications osseuses de la nutrition parentérale à domicile. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2006;20(3):147-151. doi:10.1016/j.nupar.2006.07.010
45. Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion. Accessed April 30, 2022. <http://www.hpr-bullion.fr/>
46. L'Hôpital d'Enfants Margency. Site internet maladies rares de l'hôpital Necker. Published June 3, 2012. Accessed April 30, 2022. <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/lhopital-denfants-de-margency/>
47. Décret N° 2022-25 Du 11 Janvier 2022 Relatif Aux Conditions Techniques de Fonctionnement de l'activité de Soins Médicaux et de Réadaptation.; 2022.
48. Synthèse rapport d'évaluation nutrition parentérale à domicile. Accessed May 22, 2021. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-03/synthese\\_rapport\\_devaluation\\_nutrition\\_parenterale\\_a\\_domicile.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-03/synthese_rapport_devaluation_nutrition_parenterale_a_domicile.pdf)
49. Vaconsin P. Labellisation des centres experts de nutrition parentérale à domicile : demandons pharmacien expert! *J Pharm Clin*. 2019;38(2):61-62. doi:10.1684/jpc.2019.0416
50. Rey J-B. Aspects pratiques de la nutrition parentérale et rôle du pharmacien en nutrition clinique. *Journal de Pharmacie Clinique*. 2010;29(1):31-34. doi:10.1684/jpc.2010.0137
51. Arrêté du 24 septembre 2021 relatif à l'autorisation du protocole de coopération « Elargissement des missions du diététicien en matière de dénutrition, nutrition entérale et parentérale en lieu et place d'un médecin » - Légifrance. Accessed February 28, 2022. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044099479>
52. Le transfert de compétences: un bénéfice pour tous. Accessed February 28, 2022. <https://www.sfnm.org/111-non-categorise/1062-le-transfert-de-competences-un-benefice-pour-tous>
53. Carte des Centres Agréés de Nutrition Parentérale à Domicile, Association La Vie par un Fil. Accessed February 3, 2022. <https://www.lavieparunfil.com/contenu/62-carte-des-centres-agrees-de-nutrition-parenterale-a-domicile>
54. Cahier des charges des centres labellisés de nutrition parentérale à domicile, Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019. Accessed February 28, 2022. <https://www.sfnm.org/images/stories/Centre-Expert/Labellisation-CLNPAD-2019.pdf>

55. Fédération des Prestataires de Santé à Domicile, dossier d'information. Accessed February 24, 2022. [http://synapsad.fr/dossier\\_information\\_PSAD.pdf](http://synapsad.fr/dossier_information_PSAD.pdf)
56. Bonnes pratiques des prestataires de soins à domicile, Omedit Normandie, juin 2019. Accessed February 24, 2022. <https://www.omedit-normandie.fr/media-files/18164/support-sensibilisation-psad-11-07-2019.pdf>
57. Education Thérapeutique du Patient, Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S, 1998. Accessed February 20, 2022. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345371/9789289055987-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
58. Education Thérapeutique En Nutrition Parentérale pédiatrique (De l'hôpital à la maison), hôpital Necker, Congrès Limoges Juin 2016. Accessed February 20, 2022. <https://www.sfnm.org/images/stories/JDP/2016/pdf/Poisson-Guimber-jdp-2016.pdf>
59. Démarche centrée sur le patient, Haute Autorité de Santé, mai 2015. Accessed February 20, 2022. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf)
60. Lescut D. Aspects pratiques de la nutrition parentérale à domicile. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2007;21(1):33-37. doi:10.1016/j.nupar.2007.01.005
61. Narcisse, de l'hôpital à la maison sous nutrition parentérale, La Vie par un Fil, 1989. Accessed March 13, 2022. <https://www.lavieparunfil.com/media/uploads/guide/354-narcissebd-s.pdf>
62. La vie par un fil - Histoire / Qui sommes-nous? Accessed March 13, 2022. <https://www.lavieparunfil.com/histoire-qui-sommes-nous>
63. Guide pratique du quotidien à domicile, La Vie par un Fil, 2013. Accessed March 18, 2022. <https://www.lavieparunfil.com/media/uploads/guide/719-.pdf>
64. Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. The Clinical and Psychometric Validation of a Questionnaire to Assess the Quality of Life of Adult Patients Treated With Long-Term Parenteral Nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2010;34(2):131-142. doi:10.1177/0148607109348612
65. Baxter JP, Fayers PM, Bozzetti F, et al. An international study of the quality of life of adult patients treated with home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*. 2019;38(4):1788-1796. doi:10.1016/j.clnu.2018.07.024
66. Riwaya films. *Vivre (Presque) Comme Les Autres.*; 2021. Accessed April 12, 2022. <https://www.youtube.com/watch?v=88zxUOkmTpE>
67. Qu'est-ce que la démocratie en santé? Accessed March 21, 2022. <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>
68. Pierre. Le Patient Partenaire. UFPP. Published March 21, 2022. Accessed March 21, 2022. <https://ufpp.fr/le-patient-partenaire.html>

69. Picchi M. De la patiente experte à l'actrice de la démocratie en santé: Journal de bord. *Med Sci (Paris)*. 2021;37(11):1027-1031. doi:10.1051/medsci/2021150
70. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010;N° 102(3):23. doi:10.3917/rsi.102.0023
71. Principaux repères sur la dépression. Accessed April 14, 2022. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/depression>
72. Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (1946). Accessed April 16, 2022. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
73. Bacqué MH, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation? *Idées économiques et sociales*. 2013;N° 173(3):25-32. doi:10.3917/idee.173.0025



## SERMENT DE GALIEN

En présence des Maîtres de la Faculté, je fais le serment :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances,

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement,

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité,

De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession,

De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens,

De coopérer avec les autres professionnels de santé.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

Signature de l'étudiant

Nom :

Prénom :

du Président du jury

Nom :

Prénom :

## **RESUME**

« Que ton aliment soit ta première médecine » aurait conseillé Hippocrate, père de la médecine moderne. Cependant, quand l'alimentation orale s'avère insuffisante ou impossible, comme c'est le cas en situation d'insuffisance intestinale, alors la nutrition parentérale peut s'avérer être la solution pour pallier le déficit engendré.

L'objectif de cette thèse est de mettre en lumière le quotidien des patients qui bénéficient de cette technique de nutrition artificielle au long cours.

Pour ce faire, les généralités en ce qui concerne la nutrition parentérale à domicile sont d'abord développées, définissant les points qui la caractérisent, les multiples acteurs issus de différentes disciplines qui participent à sa mise en œuvre et les risques engendrés par la méthode. Ensuite, ce sont les témoignages de ces patients, les branchés, à la fois issus de ressources documentaires, et recueillis lors d'entretiens semi-dirigés réalisés avec quatre d'entre eux, qui étayent et enrichissent ce manuscrit.

En pratique, la nutrition parentérale se révèle être une technique délicate qui requiert non seulement la connaissance des gestes et des techniques associés, mais aussi une organisation particulière. Et, quand elle s'exécute au domicile, alors, le branché voit son quotidien bouleversé dans sa globalité. Il doit ainsi accorder sa vie au nouveau rythme qui lui est imposé, en prenant en considération les limites ainsi que les aléas associés à cette nutrition artificielle, et auxquels il lui faut faire face.

La collaboration d'une équipe pluridisciplinaire, l'implication du patient dans sa prise en charge et la communication entre toutes ces personnes, sont donc indispensables. En effet, ces éléments permettent notamment de favoriser l'autonomie du branché, et de préserver sa qualité de vie en adaptant son quotidien aux enjeux de la nutrition parentérale à domicile.

## **MOTS-CLES**

Nutrition parentérale à domicile, Branchés, Quotidien, Témoignages, Entretiens semi-dirigés

## **SUMMARY**

Hippocrates, the father of modern medicine, is said to have advised people to "let your food be your first medicine" However, when oral nutrition proves insufficient or impossible, as in the case of intestinal failure, then parenteral nutrition may be the solution to compensate for the deficit.

The aim of this thesis is to shed light on the daily life of patients who benefit from this long-term artificial nutrition technique.

In order to do this, the generalities concerning home parenteral nutrition are first developed, defining the points that characterise it, the multiple actors from different disciplines who participate in its implementation and the risks generated by the method. Then, it's the testimonies of these patients, the "branchés", both from documentary resources and collected during semi-directed interviews conducted with four of them, which support and enrich this manuscript.

In practice, parenteral nutrition is a delicate technique that requires not only knowledge of the associated gestures and techniques, but also a particular organisation. And, when it is performed at home, then, the wired patient sees his daily life disrupted in its entirety. He must adapt his life to the new rhythm imposed on him, taking into consideration the limits and risks associated with this artificial nutrition, which he has to face.

The collaboration of a multidisciplinary team, the involvement of the patient in his care and communication between all these people, are therefore essential. Indeed, these elements allow the autonomy of the patient to be promoted, and his quality of life to be preserved by adapting his daily life to the challenges of parenteral nutrition at home.

## **KEYWORDS**

Home parenteral nutrition, Wired patients, Daily life, Testimonies, Semi-directed interviews



## **RESUME**

« Que ton aliment soit ta première médecine » aurait conseillé Hippocrate, père de la médecine moderne. Cependant, quand l'alimentation orale s'avère insuffisante ou impossible, comme c'est le cas en situation d'insuffisance intestinale, alors la nutrition parentérale peut s'avérer être la solution pour pallier le déficit engendré.

L'objectif de cette thèse est de mettre en lumière le quotidien des patients qui bénéficient de cette technique de nutrition artificielle au long cours.

Pour ce faire, les généralités en ce qui concerne la nutrition parentérale à domicile sont d'abord développées, définissant les points qui la caractérisent, les multiples acteurs issus de différentes disciplines qui participent à sa mise en œuvre et les risques engendrés par la méthode. Ensuite, ce sont les témoignages de ces patients, les branchés, à la fois issus de ressources documentaires, et recueillis lors d'entretiens semi-dirigés réalisés avec quatre d'entre eux, qui étayent et enrichissent ce manuscrit.

En pratique, la nutrition parentérale se révèle être une technique délicate qui requiert non seulement la connaissance des gestes et des techniques associés, mais aussi une organisation particulière. Et, quand elle s'exécute au domicile, alors, le branché voit son quotidien bouleversé dans sa globalité. Il doit ainsi accorder sa vie au nouveau rythme qui lui est imposé, en prenant en considération les limites ainsi que les aléas associés à cette nutrition artificielle, et auxquels il lui faut faire face.

La collaboration d'une équipe pluridisciplinaire, l'implication du patient dans sa prise en charge et la communication entre toutes ces personnes, sont donc indispensables. En effet, ces éléments permettent notamment de favoriser l'autonomie du branché, et de préserver sa qualité de vie en adaptant son quotidien aux enjeux de la nutrition parentérale à domicile.

## **MOTS-CLES**

Nutrition parentérale à domicile, Branchés, Quotidien, Témoignages, Entretiens semi-dirigés