



# JDP

Montpellier 2012

Faculté de pharmacie

[www.journeesdeprintemps.com](http://www.journeesdeprintemps.com)

## Coordination des soins en NAD Le point de vue de la patiente

### Objectifs :

1. Présentation de mon profil
2. Ma prise en charge en NAD
  1. Historique de mon parcours
  2. Diagnostic des expériences
3. Perspectives d'améliorations



## Coordination des soins en NAD dans mon parcours de patiente

### Mon profil :

1. Cela fait 22ans que je vis avec un Syndrome du grêle court. Détecté 90 à la suite de complications d'une appendicite.
2. J'avais à l'époque 19 ans, aujourd'hui je suis mariée sans enfant.
3. J'ai été suivie en NAD dans des contextes, environnement et durée différents



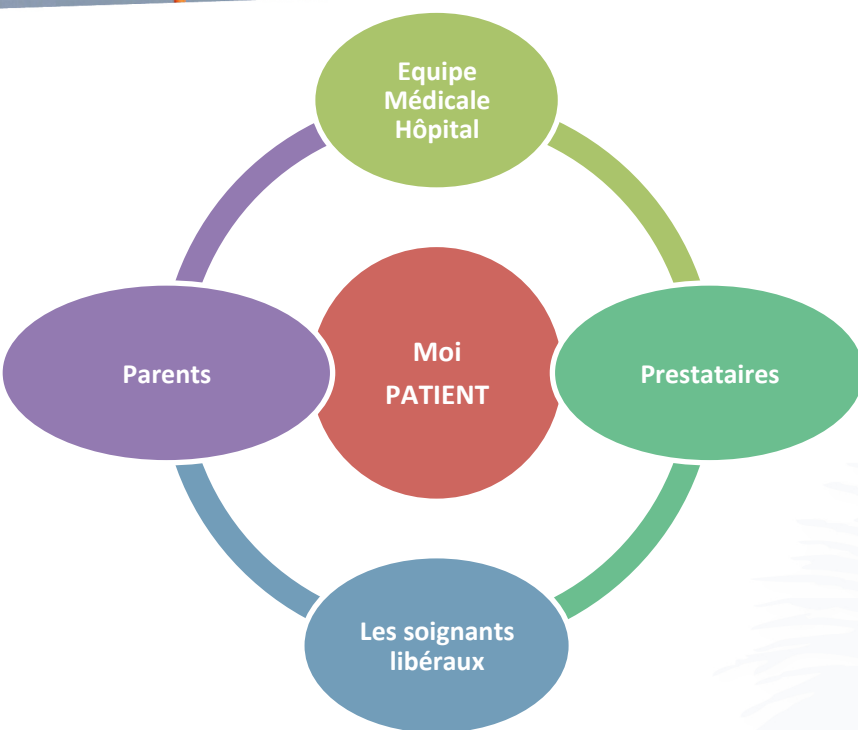
## Mon parcours de patiente

1990 : prise en charge NAD sur durée courte

1991 à 2009 : pas de NAD ni de suivi médical

2009 à 2011 : NAD en autosoins suivi par centre expert

2012 : pas de NAD mais suivi par centre expert



Sortie du monde hospitalier et Retour au domicile après 4 mois d'hospitalisation

Retrouve mon environnement

**Les moins**

Pas de préparation à l'arrivée en HAD

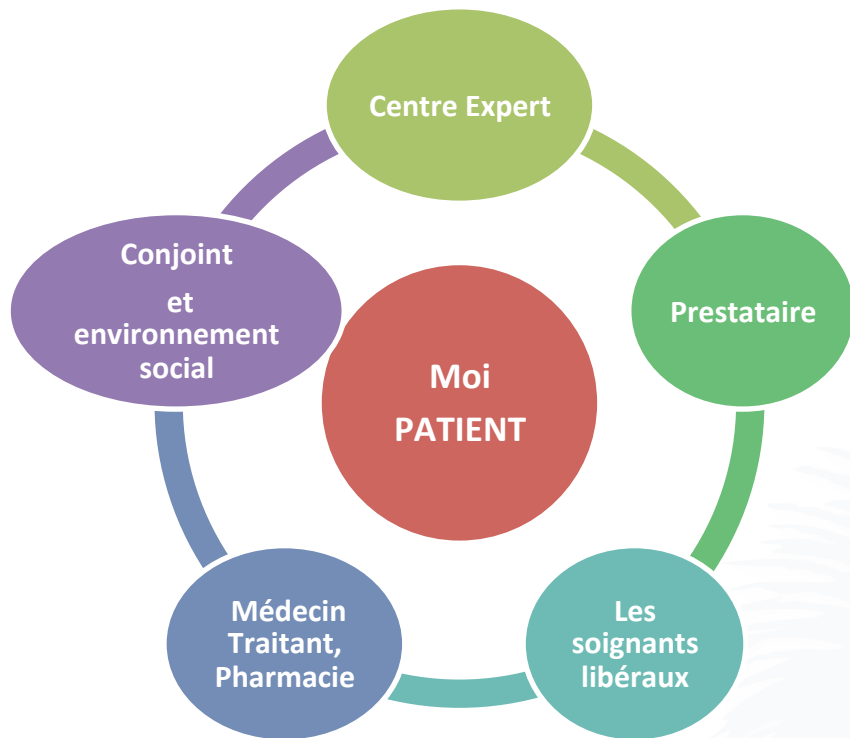
Pas vraiment de coordination

Obligation d'une (trop) grande implication des parents et aucune de ma part

Pas de relation de confiance avec l'équipe des prestataires et soignants

**Les Plus**

**1990 NAD de courte durée**



La formation en auto soins =  
Autonomie & liberté

Véritable partenariat avec l'équipe du centre expert :  
disponibilité, écoute, réactivité et capacité d'adaptation à mes besoins

## Les moins

Multiplicité des intervenants et interventions :  
« être malade en NAD = un métier à plein temps » on se sent « emprisonné » ds sa NAD

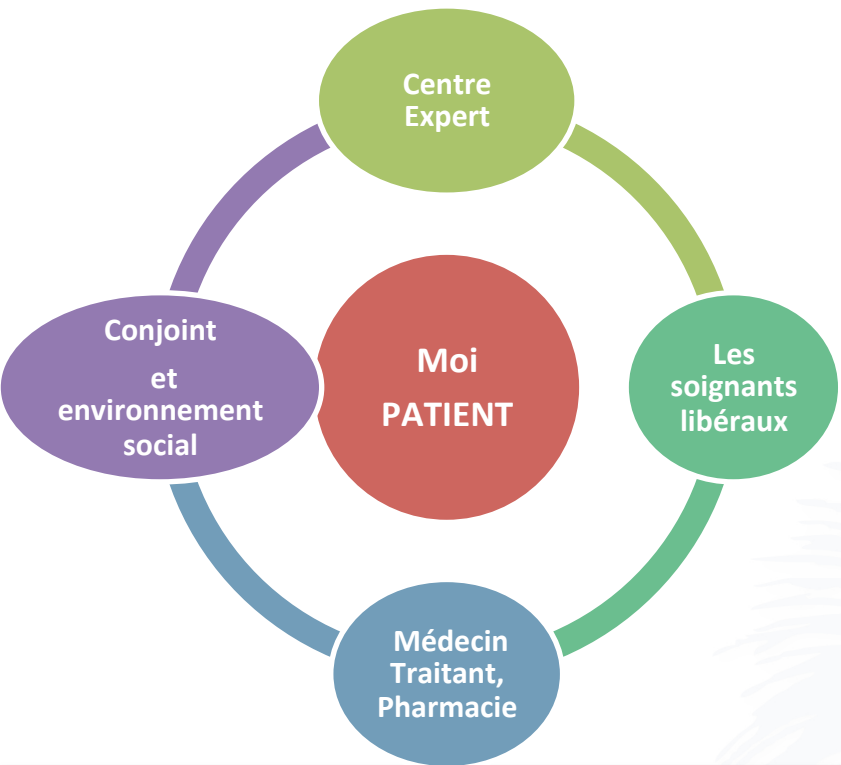
Manque de clarté dans la définition des rôles de chacun

Pas de préparation aux impacts dans la vie personnelle (sur le couple par ex.)

Pas de lieu d'échange entre patients ni d'association représentative

## Les Plus

# 2009-2011 NAD en autosoins



Poursuite du suivi par centre expert rassurant

Maintien du partenariat avec l'équipe du centre expert ( réponses à mes besoins )

Les moins

AUCUN 😊

Les Plus

## 2012 pas de NAD



## Coordination des soins en NAD les perspectives d'améliorations possibles vue par la patiente

**Implication  
systématique  
du patient  
dans ses  
soins**

\*Même à minima

\*Etre acteur dans la  
gestion de ses soins  
permet de mieux  
vivre sa maladie

**Centraliser la  
coordination des  
soins sur une  
personne  
référente**

- = le lien entre le patient et les différents intervenants
- dans la structure hospitalière ou le centre car c'est là que « tout se joue »

**Définir  
clairement  
le rôle de  
chacun**

**Pour que le  
patient « s'y  
retrouve »**

**Préparer  
patient et son  
environnement  
proche à  
l'arrivée de la  
NAD dans le  
foyer**

**« Consultation  
préparatoire »,  
visite chez des  
patients etc...**

**Créer un  
espace  
d'échange,  
d'informations  
pour les  
patients en  
NAD**

**Portail WEB,  
Association,  
Groupe de  
paroles etc..**



## La Coordination des soins en NAD le point de vue par la patiente

