

“REPRENDRE SON
INDÉPENDANCE,
C’EST PRÉCIEUX”



FresuCare
caring at home

MARIE-THÉRÉS’ STORY

Cette nutrition est une bonne chose.

De 2007 à début 2011, je n’ai fait que des allers-retours entre l’hôpital et la maison. On me laissait sortir sans nutrition, et je perdais du poids.



Raison de la nutrition clinique à domicile
Neuromyopathie entérique



Thérapie
Nutrition parentérale



**Durée de la détérioration de l’état de santé
avant le début du traitement**
16 ans

MARIE-THÉRÈS' STORY

BREF RAPPORT D'EXPÉRIENCE SUR LA NUTRITION CLINIQUE À DOMICILE

Lorsque j'étais hospitalisée, on a commencé la nutrition en intraveineuse ainsi que par voie centrale mais bon, ce n'était pas pratique. Surtout que je faisais infection sur infection.

Puis j'ai eu un essai en entérale, que je ne supportais pas.

Les infirmières me conseillaient de demander une voie veineuse centrale.

C'est finalement à Zürich qu'on m'a mis un PAC en janvier 2011.

Étant restée 7-8 ans sans pouvoir manger, celui-ci aurait dû être posé bien plus tôt, afin de bénéficier de la nourriture parentérale.

Il faut s'y mettre, mais c'est une bonne chose, cela me permet de maintenir mon poids et j'ai une meilleure qualité de vie. Maintenant je peux manger un peu. Je passe la parentérale entre 3-4x/semaine.

DESCRIPTION DE LA ROUTINE QUOTIDIENNE/ SEMAINE, Y COMPRIS LES HOBBIES ET LES ACTIVITÉS:

Après m'être réveillée et débranchée, je prends avec plaisir mon petit-déjeuner salé, qui est mon meilleur et plus important repas de la journée, puis je fais 20' de gym.

Je sors chaque jour (pour autant que la météo le permette), c'est un réel besoin. À la bonne saison, je pratique la marche, du nordic walking ou vélo électrique et en hiver, de la marche et si les conditions neigeuses le permettent, de la raquette, et du ski de fond, même si je ne dois pas trop (ostéoporose), sinon je fais encore 20' de vélo d'appartement.

Ayant déjeuné tard, je ne dîne pas. Je me promène toujours avec mon chien et parfois mon mari, je jardine un peu, je lis, les réseaux sociaux sont aussi un passe-temps et rencontrer mes amies pour un petit café fait aussi partie des petits bonheurs. J'adore manger et cuisiner, mais encore plus mes petits-enfants, nous les gardons parfois, et je ne peux pas m'en passer, ça c'est le plus grand de mes bonheurs.

Je ne m'ennuie jamais!!

Étant toujours positive, je n'aime pas parler de cela, mais sachez que tous les jours ne sont pas comme ça, lorsque mon intestin se bloque et que je suis en iléus, c'est direction l'hôpital pour vider mon estomac par sonde naso-gastrique. Cela s'étant passé trop souvent durant l'année, on vient de me mettre une PEG de décharge, ainsi je pourrai vider mon estomac moi-même et ne plus devoir courir aux urgences. Je vis un peu au ralenti par rapport à avant, mais j'ai tendance à en faire trop...



QUELS CONSEILS LE PATIENT/LA PATIENTE DONNERAIT-IL AUX NOUVEAUX PATIENTS?

Il faut passer sa peur, mais c'est une aide superbe!

Il faut commencer avec les soins à domicile et avec leur aide, apprendre. C'est possible de le faire soi-même. Reprendre son indépendance, c'est précieux!

On me demande comment je fais pour dormir la nuit... Il m'arrive d'oublier que je ne suis pas branchée certaines nuits et de chercher ma poche si je me lève. Ça fait partie de nous au bout de x années.

FEEDBACK

Le Webshop c'est génial, je suis indépendante.

J'ai rarement eu des soucis. On commande, ça vient, et s'il y a un problème, on m'appelle.

Si j'ai des questions, je contacte ma référente et j'ai rapidement une réponse.

