

Découverte de syndrome néphrotique: partage d'expérience

Atelier ETP 'comprendre ma maladie'



Adapté par l'équipe de néphrologie pédiatrique du CHU Félix Guyon

La Réunion



Le contexte

Inspiré par le travail du CHU de Bordeaux puis adapté à notre service
(programme ETP présenté à l'APNP en 2018). Merci!

Outils créés par Amandine Loreau et Dr Favennec

4 ateliers proposés aux patients:

- **Comprendre ma maladie**
- Corticothérapie
- Complications et rôles des protéines
- Alimentation peu sucrée peu salée (+ calcium)



Nombres d'inclusions :

Petite cohorte

- 2021: 3 patients /4 découvertes (1 patient ne parlant pas Français)
- 2022: 9 patients
- 2023 (de janvier à septembre): 9 patients

Ateliers principalement effectués en individuel (1 seul atelier collectif)



Changements apportés courant 2022

Initialement les ateliers étaient proposés au moment du diagnostic lors de l'hospitalisation.

Observations en 2021 et courant 2022 : patients qui n'étaient pas forcément réceptifs au vu du choc de l'annonce.

= > intérêt de proposer les ateliers dans un second temps en consultation externe

= > ou cas particulier: en hospitalisation si patient/parent demandeur

Focus sur l'atelier 'comprendre ma maladie'

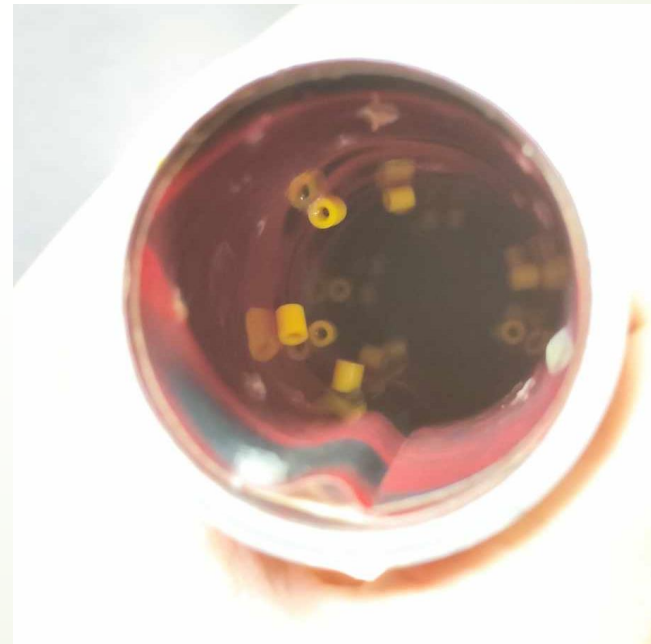
Objectif : permettre aux patients de visualiser et manipuler pour mieux comprendre la notion abstraite du syndrome néphrotique.

Outils nécessaires :

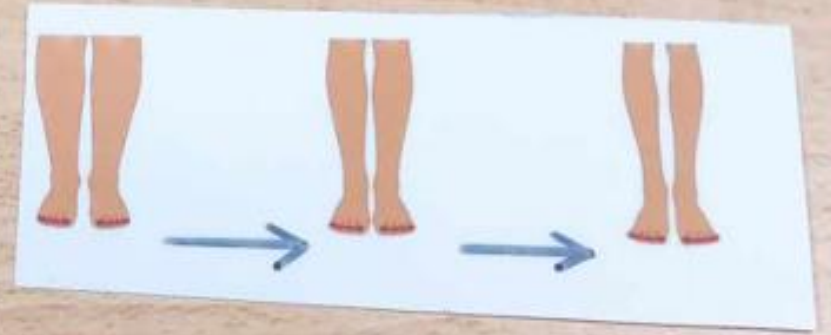
- 2 tubes: tube n° 1 non troué, tube n°2 troué (recouverts de 2 gants en plastique)
- 2 bocaux en verre
- 2 pots : petits trous et gros trous
- colorant jaune, Protifar, billes jaunes représentant les protéines
- Images/personnages : rein, gardes du corps, système immunitaire
- Images rechute/rémission
- Feuille de suivi + feutre effaçable + carnet de bord péi



Vaisseaux 1: peu de « billes » de protéines



Vaisseaux 2: avec plus de « billes » de protéines



RECHUTE

REMISSION

MON CARNET DE BORD PEI

Secrétariat de néphropédiatrie: 02 62 90 56 31 Fax : 02 62 90 66 33

Infirmière coordinatrice : 02 62 90 66 58 Mail : ide.coord.nephroped@chu-reunion.fr

Téléphone d'astreinte médicale en cas d'urgence : 06 92 63 97 98

Urgences pédiatriques du CHU Felix Guyon : 02 62 90 51 90

Mon médecin référent de néphropédiatrie :

Mon médecin traitant : Nom Téléphone

Ma pharmacie : Nom

Adresse

Téléphone Fax

Mon laboratoire d'analyse : téléphone Fax

Mon infirmière à domicile : téléphone Mail.....



SITUATIONS PARTICULIERES

EN POUSSEE

EN REMISSION

Que faire si j'ai de la fièvre ?

Les traitements du syndrome néphrotique diminuent tes défenses immunitaires, **il faut consulter rapidement ton médecin traitant ou aller aux urgences selon ton état.**

Il peut s'agir d'une complication du syndrome néphrotique, il faut contacter sans attendre ton médecin ou aller aux urgences de ton hôpital.

Il existe un risque de rechute : il faut également surveiller les **bandelettes** urinaires tous les jours.

Quand dois-je alerter rapidement mon néphropédiatre?

*En cas de « **signes d'alerte** », pouvant être des symptômes de complications du syndrome néphrotique :

- Douleur abdominale / vomissements
- Douleur de tête importante
- Œdème important avec essoufflement

* En cas de rechute

* En cas de contact avec quelqu'un qui a la varicelle ou la rougeole

*En cas de contact avec quelqu'un qui a la varicelle ou la rougeole



Puis-je manger Sucré / salé ?

Limite le sel lors de chaque poussées pour ne pas augmenter les oedèmes.

Limite le sel et les sucres rapides uniquement si tu prends des corticoïdes à forte dose.



Merci pour votre attention !