L'accompagnement des familles d'enfant en dialyse péritonéale par l'Infirmière Coordinatrice en Dialyse Péritonéale

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL

PROGRESSER ET INNOVER

Rôles et place dans l'accompagnement des familles d'enfant en DP par l'IDE Coordinatrice en DP

* Lors de l'annonce de la maladie et du traitement par DP,
* Lors de l'installation à domicile,
* Lors du suivi régulier par les visites à domicile,
* Lors de tout problème survenant à domicile,
* Lors de l'entrée à la crèche, l'école maternelle, etc
* Lors du suivi pluridisciplinaire,
* Lors de l'organisation des vacances familiales,
* Lors de la préparation à la greffe,
* Lors de la proposition de temps conviviaux

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors de l'annonce de la maladie et du traitement par DP

* L'IDE privilégie l'écoute des préoccupations et des angoisses des parents en les guidant et en les rassurant pour que ceux-ci puissent continuer à créer une relation affective positive avec leur enfant.
* En effet l'enfant ne peut s'épanouir sereinement que si son environnement familial est rassurant.
* L'IDE rassure l'enfant suivant son âge et essaye de lui faire rencontrer d'autres enfants qui ont le même traitement pour qu'il puisse mieux accepter sa maladie et qu'il puisse se projeter dans le futur.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors de l'installation à domicile

* L'IDE organise le retour à domicile en s'occupant de toutes les démarches administratives, s'assure lors de la visite de pré installation de la conformité pour la réalisation des soins.
* Elle guide les parents dans l'installation du matériel et du cycleur dans la chambre, tout en veillant à l'ergonomie des soins.
* Elle organise lors de la première séance de DP à domicile réalisé par l'un des parents, la présence conjointe d'un néphropédiatre et du médecin traitant afin que ceux-ci puissent échanger sur les éléments de surveillance de l'enfant et sur le projet de celui-ci.

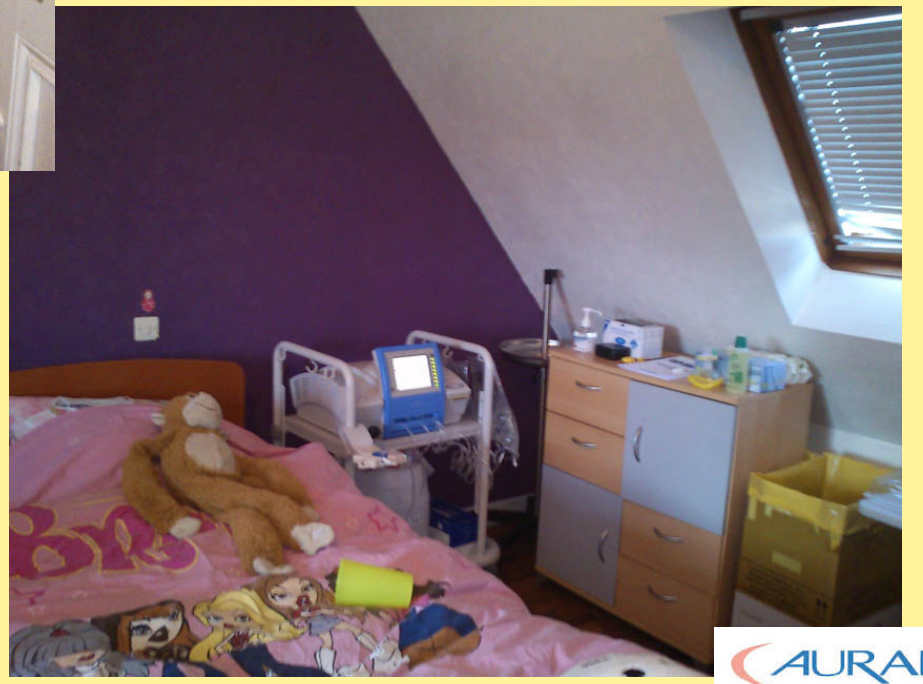
Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Quelques photos de chambre

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER



Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL

PROGRESSER ET INNOVER

Lors du suivi régulier par les visites à domicile

* L'IDE s'assure que les soins sont effectués de façon la plus rigoureuse sans dérive, aide dans la gestion des commandes de matériel (surstock ou pénurie).
* Elle vérifie que le cahier de suivi journalier DPA ou DPCA est bien rempli et conseille de noter également toutes les informations utiles pour la consultation médicale mensuelle.
* Elle répond aux questions et aux inquiétudes des parents et des enfants, les transmet à l'équipe pluridisciplinaire et vérifie également que la prise de certains médicaments à bien lieu au milieu des repas.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors de tout problème survenant à domicile

* Les familles appellent prioritairement l'IDE Coordinatrice en DP Pédiatrique mais en cas d'urgence ils téléphonent au service d'hospitalisation qui contacte le néphropédiatre d'astreinte.
* L'IDE rassure et guide oralement lors de nouvelles alarmes du cycleur (non apprise en formation) grâce au logiciel installé sur son ordinateur.
* Elle organise rapidement en cas de besoin un échange de cycleur avec l'AURAL (prestataire de service).

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors de tout problème survenant à domicile suite

* L'IDE reçoit par MMS des photos d'émergence douteuse, et les transmet immédiatement aux néphropédiatres en les prévenant du problème. S'offre à lors 2 possibilités :

- soit l'IDE va à domicile, effectue un frottis, explique comment appliquer la pommade antibiotique sur l'émergence et le pansement sera refait tous les jours par le parent qui enverra une photo par MMS.

- soit l'enfant est hospitalisé en Hôpital de jour.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

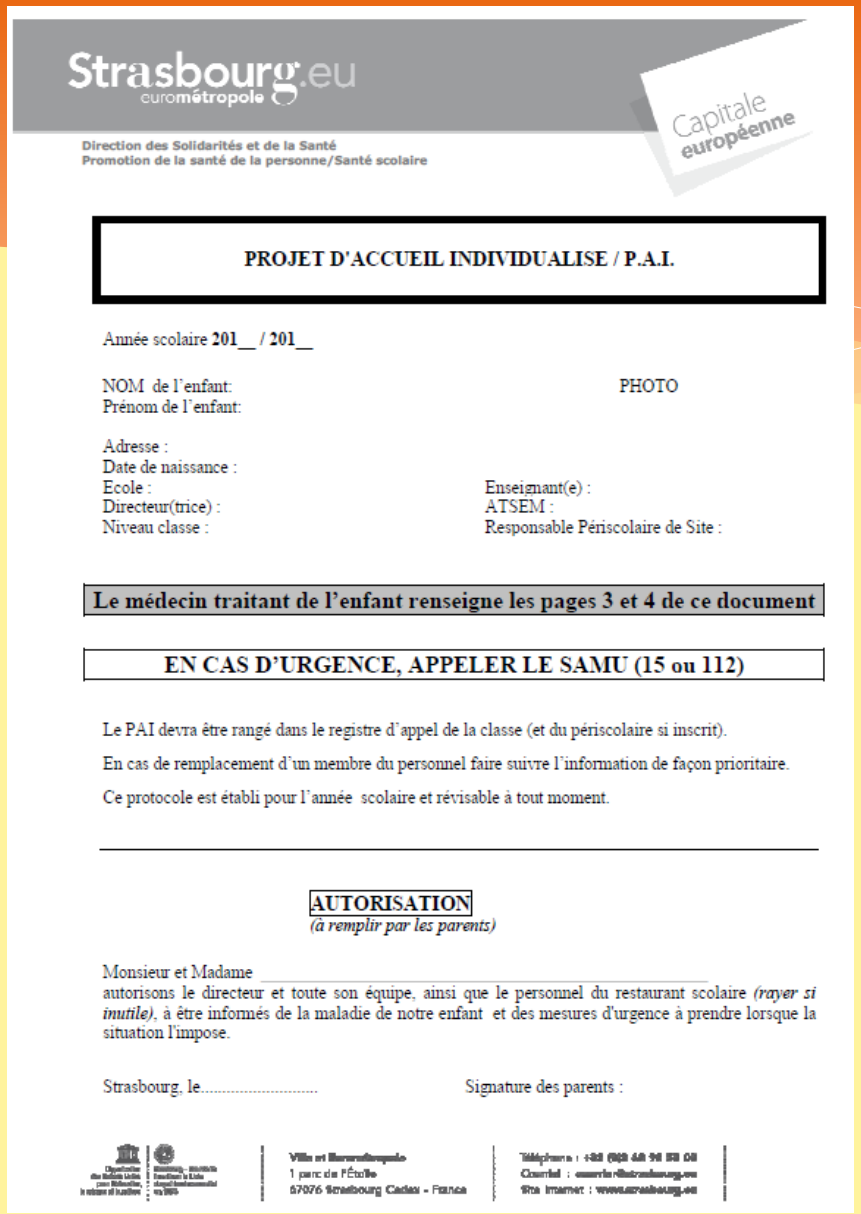
AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors de l'entrée à la crèche, l'école maternelle, etc

* L'IDE rassure les parents sur les risques inhérents liés à la vie en collectivité (les infections ORL, pansement du KT DP mouillé, …) et insiste sur les bénéfices que cela apportera à leur enfant (stimulation grâce autres enfants sur le plan motricité, au niveau du langage, …).
* Elle explique l'intérêt de la mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) aux parents et participe à l'élaboration de celui-ci lors de la réunion avec l'équipe pédagogique et le médecin scolaire.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER



Strasbourg.eu
eurométropole

Capitale européenne

Direction des Solidarités et de la Santé
Promotion de la santé de la personne/Santé scolaire

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE / P.A.I.

Année scolaire **201__ / 201__**

NOM de l'enfant: PHOTO
Prénom de l'enfant:

Adresse :
Date de naissance :
Ecole :
Directeur(trice) :
Niveau classe :

Enseignant(e) :
ATSEM :
Responsable Périscolaire de Site :

Le médecin traitant de l'enfant renseigne les pages 3 et 4 de ce document

EN CAS D'URGENCE, APPELER LE SAMU (15 ou 112)

Le PAI devra être rangé dans le registre d'appel de la classe (et du périscolaire si inscrit).

En cas de remplacement d'un membre du personnel faire suivre l'information de façon prioritaire.

Ce protocole est établi pour l'année scolaire et révisable à tout moment.

AUTORISATION
(à remplir par les parents)

Monsieur et Madame _____
autorisons le directeur et toute son équipe, ainsi que le personnel du restaurant scolaire *(rayer si inutile)*, à être informés de la maladie de notre enfant et des mesures d'urgence à prendre lorsque la situation l'impose.

Strasbourg, le..... Signature des parents :

Ville et Eurométropole
1 parc de l'Étoile
67076 Strasbourg Cedex - France

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

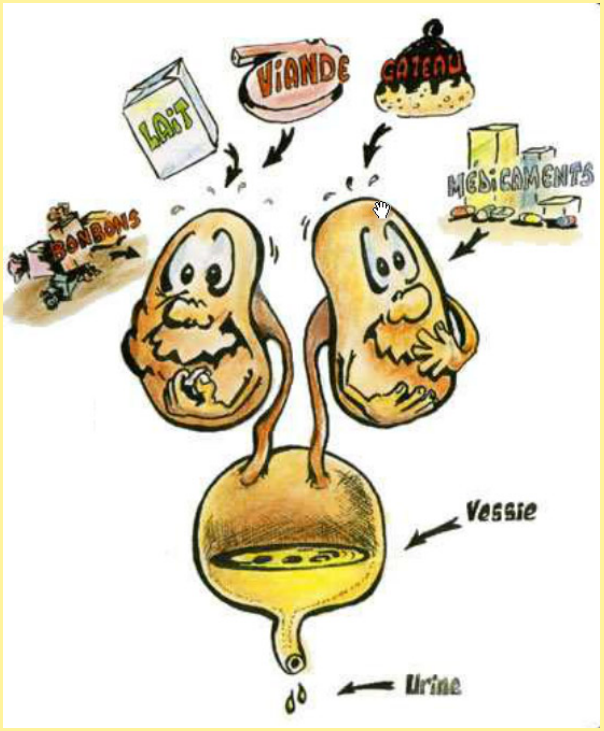
Lors de l'entrée à la crèche, l'école maternelle, etc suite

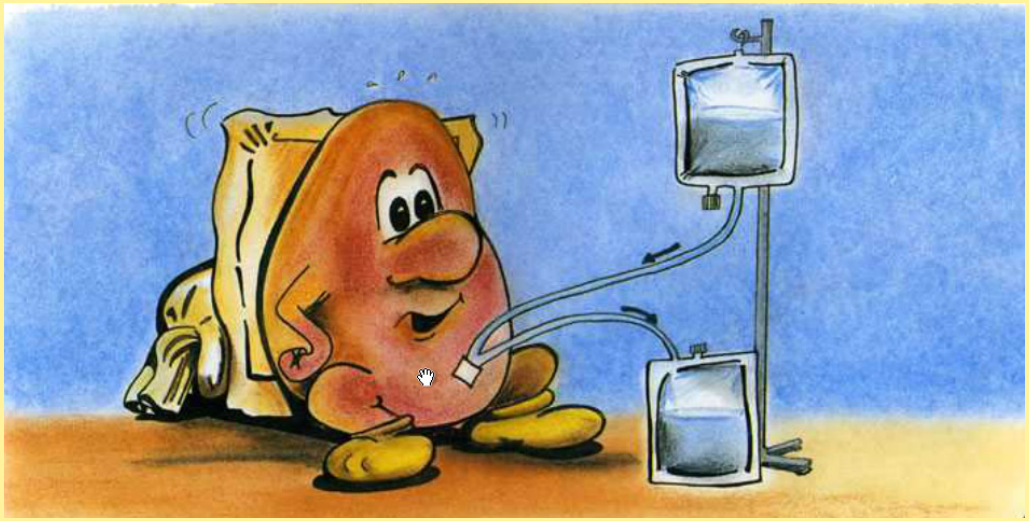
* L'IDE intervient à la demande de l'équipe pédagogique dans la classe après accord de l'enfant pour expliquer aux camarades les conséquences du dysfonctionnement des reins et sur le principe du traitement.
* Elle sensibilise les élèves sur les précautions qu'ils doivent prendre pour protéger leur camarade.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Supports d'information





Images issues du livre : les reins Trognon

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors du suivi pluridisciplinaire,

* L'IDE Coordinatrice en DP Pédiatrique coordonne et transmet les informations pertinentes aux interlocuteurs concernés.
* Elle s'assure de la planification régulière (changement ligne d'extension, frottis, …) et parfois exceptionnelle (les Tests de perméabilités du péritoine).
* Elle travaille beaucoup en collaboration avec l'équipe médicale, les psychologues et les diététiciennes sur les difficultés que l'enfant rencontre (prise de médicaments, restriction alimentaire, anorexie, comportement, etc).
* Elle assiste au consultation médicale mensuelle

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Lors de l'organisation des vacances familiales,

* L'IDE Coordinatrice en DP Pédiatrique rassure, organise et accompagne les familles dans leur projet de vacances.
* Elle obtient la validation médicale, informe le service pharmacie de l'AURAL en suivant une procédure établie.
* Elle s'assure que cette procédure est bien respectée par tous les interlocuteurs à chaque étape.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Flyer

Vous partez en vacances

Avec votre enfant en DP

Conseils à suivre impérativement

Pour votre projet de vacances, prévenir avant la date de départ :

- 3 mois minimum pour un départ en National
- 6 mois minimum pour un départ en International

Matériel pris en charge et livré par l'intermédiaire du laboratoire

- Solutés de DP (sauf Extraneal pour l'international)
- Cycleur + table
- Sets de ligne
- Lignes de vidange
- Bouchons

Matériel à emmener

- Sets de pansements, désinfectants, Péha-Aft
- SHA + Savon
- Gants + masques + charlottes
- Quelques bouchons
- Médicaments +

DPA	DPCA
- Organiseur + support	- Pas de potence livrée
- Carte du cycleur	- Pesons
- Cahier de DPA	- Cahier de DPCA
	- Organiseur + support
	- Réchauffeur+ programmateur

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Documents à emmener

- Programme du traitement DPA
- Copie du bon de commande de vacances
- Lettre de liaison en cas d'hospitalisation
- Ce document « Vous partez en vacances avec votre enfant en DP »
- Carte d'Identité de l'enfant + carte de Sécurité Sociale
- Carnet de santé

Recommandations

Dès réception de la livraison sur le lieu de vacances et au plus tard 48h avant votre départ.

Effectuez un contrôle avec la personne réceptionnant sur place de la concordance de la totalité de la livraison avec votre bon de commande

Nous ne maitrisons pas la logistique des livraisons car elles sont traitées par les laboratoires.
Il est fort possible que les livraisons se fassent en plusieurs passages et parfois avant la date souhaitée.

48 Heures avant votre départ

En cas d'oubli de contrôle prévoir une avance de matériel pour 2 séances pour couvrir le WE

Pour votre retour à domicile

- Récupérer la carte du cycleur
- Ramener le matériel restant
- Penser à décontaminer le cycleur et sa table

Sur votre lieu de vacance

CHU _____
Service de pédiatrie U.F. _____
Téléphone _____
Dr référent _____

Association de proximité _____
Adresse _____
_____
Tel _____
Personne à contacter _____

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

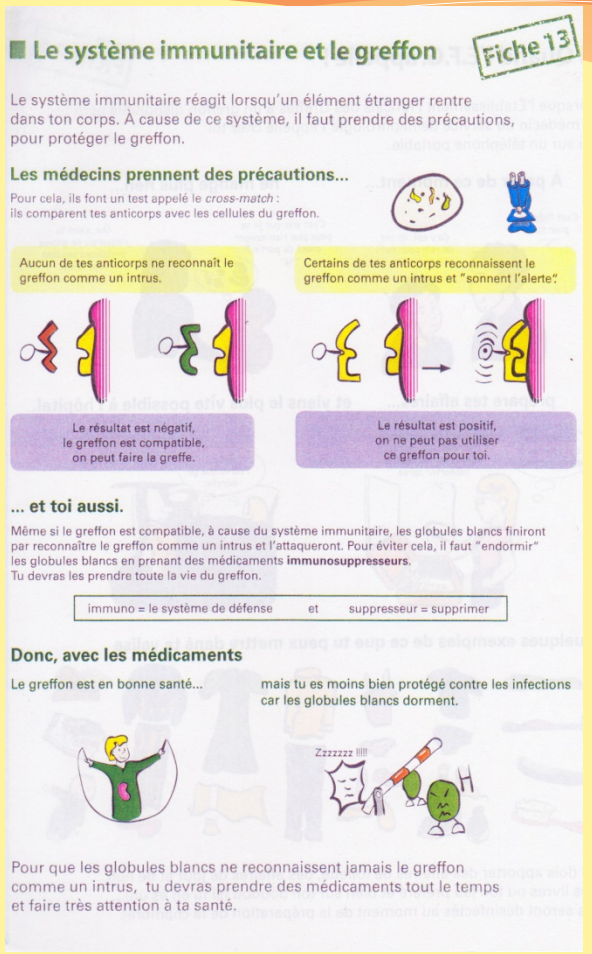
Lors de la préparation à la greffe,

* L'IDE travaille en collaboration avec l'équipe médicale dans la programmation et la réalisation des différents examens.
* Elle explique à l'enfant et à sa famille chaque examen (son déroulement et son intérêt).
* Elle utilise différents supports (DVD, les fiches « Mes Reins et Moi » pour accompagner et préparer l'enfant et sa famille à la greffe rénale.
* Certaines fois lorsque les parents sont demandeurs, elle donne le livret « être donneur vivant »

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Support d'Education Thérapeutique du Patient



Le système immunitaire et le greffon

Fiche 13

Le système immunitaire réagit lorsqu'un élément étranger rentre dans ton corps. À cause de ce système, il faut prendre des précautions, pour protéger le greffon.

Les médecins prennent des précautions...

Pour cela, ils font un test appelé le *cross-match* : ils comparent tes anticorps avec les cellules du greffon.

Aucun de tes anticorps ne reconnaît le greffon comme un intrus.

Le résultat est négatif, le greffon est compatible, on peut faire la greffe.

Certains de tes anticorps reconnaissent le greffon comme un intrus et "sonnent l'alerte".

Le résultat est positif, on ne peut pas utiliser ce greffon pour toi.

... et toi aussi.

Même si le greffon est compatible, à cause du système immunitaire, les globules blancs finiront par reconnaître le greffon comme un intrus et l'attaqueront. Pour éviter cela, il faut "endormir" les globules blancs en prenant des médicaments **immunosuppresseurs**. Tu devras les prendre toute la vie du greffon.

immuno = le système de défense et suppresseur = supprimer

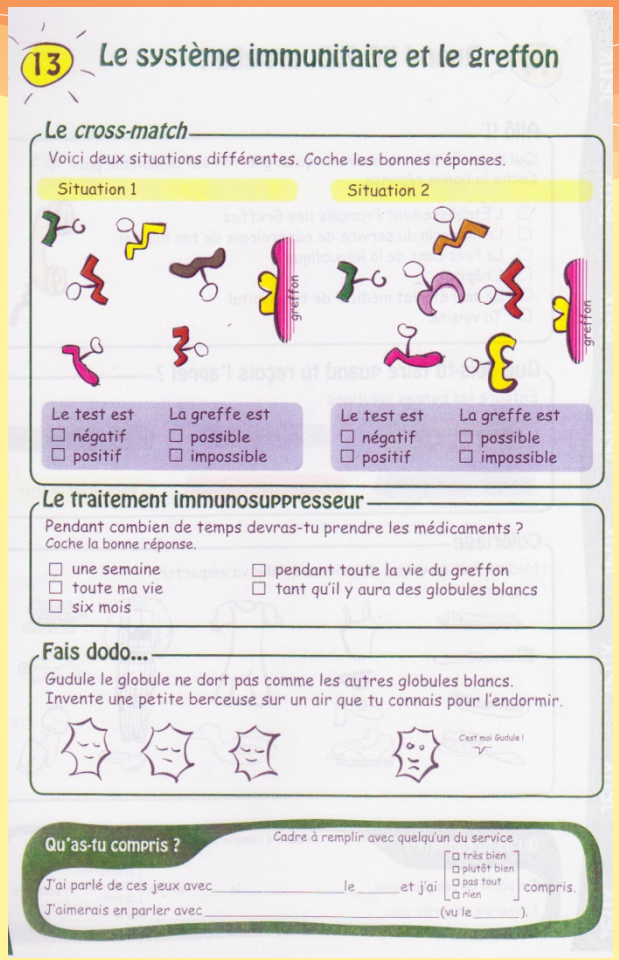
Donc, avec les médicaments

Le greffon est en bonne santé...

mais tu es moins bien protégé contre les infections car les globules blancs dorment.

Zzzzzzz !!!!

Pour que les globules blancs ne reconnaissent jamais le greffon comme un intrus, tu devras prendre des médicaments tout le temps et faire très attention à ta santé.



13 Le système immunitaire et le greffon

Le *cross-match*

Voici deux situations différentes. Coche les bonnes réponses.

Situation 1

greffon

Le test est	La greffe est
☐ négatif	☐ possible
☐ positif	☐ impossible

Situation 2

greffon

Le test est	La greffe est
☐ négatif	☐ possible
☐ positif	☐ impossible

Le traitement immunosuppresseur

Pendant combien de temps devras-tu prendre les médicaments ? Coche la bonne réponse.

- ☐ une semaine
- ☐ toute ma vie
- ☐ six mois
- ☐ pendant toute la vie du greffon
- ☐ tant qu'il y aura des globules blancs

Fais dodo...

Gudule le globule ne dort pas comme les autres globules blancs. Invente une petite berceuse sur un air que tu connais pour l'endormir.

C'est moi Gudule !

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai ☐ très bien ☐ plutôt bien ☐ pas tout ☐ rien compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

Fiches issues « mes Reins et Moi »

AURAL PROGRESSER ET INNOVER

Lors de la proposition de temps conviviaux

* L'IDE Coordinatrice en DP Pédiatrique organise avec quelques parents volontaires une après-midi ou un WE convivial où sont invités tous les enfants en DP, HD et greffés avec toute leur famille ainsi que l'équipe néphropédiatre et tout le personnel paramédical.
* Lors des 2 rencontres qui ont été réalisées avec succès, tous les participants petits et grands ont apprécié de pouvoir se rencontrer en dehors de la structure hospitalière, de jouer, de rigoler, de permettre aux parents entre eux d'échanger sur les difficultés inhérentes aux traitements de la DP et de discuter également sur le post-greffe (les nouvelles adaptations, les trucs et astuces).

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Fête des 10 ans de la création du poste

Le 25 octobre 2014
À la Chaume des Veaux

Depuis 2004

24 enfants
suivis en DP

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER

Le rôle de l'IDE Coordinatrice en DP est donc très varié, comme vous l'avez pu le remarquer, et important aussi bien pour les familles, que l'équipe médicale hospitalière et pour l'association AURAL.

Ce poste a pu être créé grâce au partenariat CHRU de Strasbourg et de l'association AURAL sous l'impulsion du Professeur FISCHBACH et de Mr SCHAAL.

Je tiens à les remercier encore pour leur confiance qu'ils m'ont témoigné et suis heureuse de pouvoir continuer cette mission avec toutes les équipes actuelles.

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

AURAL
PROGRESSER ET INNOVER