

EN DIRECT DE

L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique

Bulletin de liaison inter centres

Edito de C. Clarke

Les 30èmes Journées Nationales se sont déroulées à Marseille, même si le soleil du midi n'était pas au rendez-vous, les participants s'étaient déplacés en nombre.

Les thèmes de ces journées ont été très variés et intéressants et nous félicitons la qualité des intervenants.

Nous remercions aussi l'équipe de Marseille pour l'organisation de ces Journées, ce qui n'a pas toujours été facile.

L'APNP continue sa tâche, qui est de maintenir son rôle de trait d'union entre les différents centres.

Nous souhaitons toujours utiliser de plus en plus le site internet pour communiquer avec les équipes, et diffuser les travaux effectués par ces dernières.

Nous rappelons que les adhésions contribuent au dynamisme de l'Association, par le financement d'outils pédagogiques, l'aide aux centres organisateurs des Journées Nationales, et la possibilité d'échange entre établissements, en finançant des projets, pour mettre en place de nouveaux protocoles, ou connaître d'autres modes de prise en charge.

Votre soutien est important.

L'année prochaine Alexandra Musialowski notre trésorière ainsi que moi-même, arriverons au terme de notre deuxième mandat, nous faisons appel à candidature pour nous remplacer. N'hésitez pas à contacter le bureau de l'APNP.

L'investissement de chacun au sein de l'association doit nous permettre d'avancer.

Plus nous serons nombreux, plus nos idées et projets pourront aboutir. N'hésitez pas à vous connecter sur le site de l'APNP pour nous soumettre vos demandes et idées, ainsi que pour mettre à jour l'annuaire de vos centres

Nous vous espérons nombreux au sein de notre association, et vous donnons rendez-vous lors de nos prochaines Journées Nationales en 2011 à Besançon, et vous espérons nombreux.

Catherine CLARKE

Présidente APNP

Sommaire :

- La place des parents auprès du malade chronique
- Bilan des enquêtes de satisfaction des Journées Nationales de Marseille
- Recette : dévoluy



N° 33 - décembre 2010-janvier 2011

LA PLACE DES PARENTS DANS LE SERVICE HOSPITALIER CHEZ L'ENFANT PORTEUR D'UNE MALADIE CHRONIQUE VIVANT À SON DOMICILE

INTRODUCTION

Comment pourrait-on apprécier les souhaits, les désirs, les volontés et les demandes pour permettre à chaque parent de réussir à trouver sa place à l'hôpital?

1° APPREHENDER LES DIFFERENTS SIGNES D'APPEL

Il faut repérer les demandes des parents pour les soins, savoir ce qu'ils font et ce qu'ils maîtrisent.

Il faut observer en remplissant le recueil de données à l'entrée lors du premier jour d'hospitalisation (poser les bonnes questions sur les traitements, leur préparation...) et en complétant avec la connaissance que l'on a des parents grâce aux liens tissés au cours des précédentes hospitalisations

Par cette observation, nous avons pu rencontrer différentes personnes, différents parents qui n'abordent pas les soins et l'hospitalisation de la même façon:

- 1/ Parents non présents
- 2/ Parents non présents qui prennent des nouvelles par téléphone
- 3/ Parents présents sans participation
- 4/ Parents présents fuyant ou s'absentant lors des soins (savent les faire)
- 5/ Parents présents qui veulent apprendre les nouveaux soins
- 6/ Parents très présents qui veulent tout faire

2° ACCOMPAGNER LES PARENTS EN FONCTION DE LEUR SITUATION

Il se fait grâce à un travail en équipe pluridisciplinaire en fonction de l'autonomie et de l'investissement de la famille:

Soins de nursing avec l'auxiliaire de puériculture

Invitation à faire de l'hospitalisation un temps de pause et de répit par des rendez-vous relationnels avec la psychologue du service

Éducation face à l'administration de nouveaux soins (préparation de traitement, pansement, pose SNG)

Échanges au cours des transmissions entre chaque équipe afin de retrouver une cohérence de la pratique (avoir tous et toutes le même discours)

Prise en charge nutritionnelle (métabolique, entérale...)

Lien avec l'assistante sociale

Dans cet apprentissage, nous prenons en compte le côté technique et le côté affectif (le ressenti!)

Importance de la triangulation PARENTS-ENFANT-SOIGNANTS dans le cheminement des parents face au handicap pour que les soins se passent dans les meilleures conditions possibles pour l'enfant comme pour la famille.

3° REEVALUATION – EVALUATION CONTINUE

ATTENTION à ne jamais tenir pour acquis ce que les parents font et savent faire.

Il est nécessaire de réévaluer à chaque hospitalisation, chaque jour et même au cours de la journée

CONCLUSION

Explication sur l'investissement ou le non investissement... être à l'écoute.

Être disponible face à chacune de leur demande

Quelle prise en charge? Comment réévaluer régulièrement globalement? ... notamment dans les temps hors de l'hospitalisation pour connaître les besoins matériels, techniques (soins) et psychologiques

Pouvoir proposer des solutions -> importance du partage interdisciplinaire ...

Ingrid Brossier (Marseille)

Enquête de satisfaction lors des journées A.P.N.P. 2010

Réponses des 68 enquêtes retournées :

<u>Organisation Générale</u>	<i>peu satisfait</i>	<i>satisfait</i>	<i>très satisfait</i>	<i>non concerné</i>
informations reçues avant le congrès	4	35	25	1
Accueil sur le site	1	25	36	
Équilibre des journées		22	45	
Temps laissé aux pauses		22	44	1
Ateliers	7	15	51	
<u>Programme scientifique</u>				
Qualité des conférenciers	1	23	42	
Pertinence des thèmes	1	17	49	
Part donnée aux conférences	1	23	42	
temps réservé aux discussions	3	26	37	
<u>Hébergement/Restauration</u>				
Localisation de votre hôtel		18	41	6
Qualité des repas sur le site	9	27		
Temps laissé aux repas du midi	3	27	40	
Soirée du samedi restauration	8	10	44	2
Soirée du samedi animation	9	7	22	14

Organisation générale : une très bonne organisation générale de l'équipe de Marseille qui nous a accueillis chaleureusement. A noter certains auraient souhaité visiter le service de Nephro/Dialyse.

Programme scientifique : les sujets étaient variés et pertinents mais le temps parfois trop court pour permettre échanges et discussions lors des conférences. Toutefois des demandes sont ressorti des questionnaires : la dialyse péritonéale, des pathologies rénales et les problèmes de croissance qui intéressent les participants.

Hébergement et restauration : les participants ont été satisfaits pour leur hébergement. Pour les repas du midi la qualité du buffet a été particulièrement appréciée pour son raffinement mais la complexité de l'accès au buffet a été soulignée. Pour le repas du samedi soir la séparation dans 2 restaurants fut regrettable mais induite par des retards à l'inscription au dîner toutefois malgré un manque d'animation la soirée fut très agréable.

Un grand merci à toute l'équipe de Marseille pour nous avoir accueillis si chaleureusement !



Dévoluy



Préparation : 20 min

Repos : 12 h

Cuisson : 20 min

170 g de beurre
50 g de sucre en poudre
250 g de farine
Quelques gouttes de
vanille liquide
1 jaune d'œuf pour dorer
Sucre glace.

Travailler le beurre en mousse. Ajouter peu à peu le sucre. Incorporer doucement la farine tamisée et la vanille liquide. Façonner un rouleau de pâte de 3 à 4 cm de diamètre. L'envelopper dans du papier aluminium et le mettre au réfrigérateur pendant une nuit.

Couper la pâte en rondelles de 5 mm d'épaisseur et les déposer sur une plaque beurrée. Les dorer à l'œuf.

Cuire à four moyen, à 180 °C (th. 6), pendant 15 minutes. Les saupoudrer de sucre glace et les faire glacer au four pendant 5 minutes.



CALENDRIER

- * **Journées Annuelles de formation continue 15 et 16 octobre 2011**
- * **Samedi 14 mai 2011** Syndromes de Bartter et de Gitelman Journée de Rencontres et Débats organisée par le Centre de Référence MARHEA en collaboration avec l'association AIRG-France. Hôpital Européen Georges Pompidou Auditorium HEGP - 20, rue Leblanc - Paris 15ème
- * **23 et 24 mai 2011** Journées de l'Agence de la biomédecine à la Cité Des Sciences et de l'Industrie – La Villette - Paris 19e. Temps fort d'informations et d'échanges, ces Journées auront pour thématique **la qualité de vie**

APNP:

association loi 1901

n°491012521 à la préfecture de Maine et Loire

Siège Social :

CHU Angers 49933 Cedex9

APE: 913 E

Siret: 428 835 490 00015

Enregistrement Formation Permanente: 52 49 01 651 49

**Contact: Catherine CLARKE
Hémodialyse Néphrologie Pédiatrique CHU
Clocheville**

49 Bd Béranger

37000—TOURS

Tél.: 02 47 47 47 54

fax: 02 47 47 86 86

E-mail: cclarkecat75@gmail.com

Site: www.asso-apnp.org

**Numéro édité avec le
soutien du laboratoire
genzyme**

genzyme