



Recueil de données / syndrome néphrotique

Bonjour,

Nous souhaitons que ton projet d'éducation thérapeutique corresponde au mieux à tes besoins.

Ainsi, pour mieux te connaître, nous te remercions de nous aider en remplissant ce questionnaire.

Deux façon sont possibles : seul et nous en parlerons après ou avec notre aide.

Questionnaire rempli par : Le patient Avec le patient Avec le patient et ses parents

▪ Nom- Prénom.....Date de naissance et âge :.....

Tout d'abord, parlons de ta maladie :

▪ Explique nous avec tes propres mots, ce qu'est ta maladie, comment te l'a-t-on découverte, quels sont les risques, les complications,... Bref, tout ce que tu sais de ta maladie !

.....

▪ Sais-tu depuis quand es-tu malade ?

.....

▪ Dit-nous avec tes mots, quels sont les retentissements de ta maladie sur ta vie ? Qu'est ce qui a changé depuis que tu es malade ? Qu'est ce que ta maladie t'empêche de faire comme les autres ? Qu'est ce qui est le plus difficile pour toi ?

.....

Maintenant parlons de ton traitement :

▪ Peux-tu nous citer tes médicaments et dire à quoi ils servent, si tu le sais :

| Nom du médicament | Combien en prends-tu le matin ? | Combien en prends-tu le midi ? | Combien en prends-tu le soir ? | A quoi sert-il ? |
|-------------------|---------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |



▪ Lequel ou lesquels te semble le ou les plus important(s)?

.....
.....
.....

▪ Sais-tu jusqu'à quand tu dois prendre ton traitement ?

Pendant quelques temps Tout le temps (toute ma vie) je ne sais pas

▪ T'arrives t-il de l'oublier ? Oui Non

Si oui, à quel(s)moment(s) ?.....

▪ Que fais-tu alors ?

.....
.....

▪ Quel est ton truc pour ne pas oublier ?

.....
.....

▪ As-tu des difficultés pour un ou des médicament(s) en particulier ? Oui Non

Si oui peux tu nous dire le(s)quel(s) et pourquoi?

.....
.....
.....

▪ La prise de ton traitement te dérange t'elle et pourquoi ? Ou à quel(s) moment(s) cela te parait le plus difficile ?

.....
.....
.....

▪ Penses tu que ton traitement est efficace ? Oui Non je ne sais pas

▪ Si non peux tu me dire pourquoi ?

.....
.....

▪ Ton traitement t'entraîne-il des effets indésirables ?

▪ Si oui le(s)quel(s) ?.....

▪ Sur une échelle de 0 à 10, pourrais-tu me dire comment tu prends ton traitement ?

0 correspondant à : « je ne prends jamais mon traitement »

10 correspondant à : « je prends parfaitement mon traitement tous les jours et de la bonne façon »

Entoure le chiffre qui se rapproche de la façon dont tu penses prendre ton traitement

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

▪ Qui s'occupe de ton traitement ?

Tu le prends et le gères seul tu te fais aider une autre personne s'en occupe pour toi



▪ Quelle est la personne qui s'en occupe ou qui t'aide ?.....
.....
.....

▪ Sais-tu préparer un jour de traitement ? Oui Non

▪ As-tu un carnet de surveillance ? Oui Non

▪ Qui le remplit ?

▪ A quelle fréquence fais-tu tes bandelettes urinaires ?
.....
.....

Enfin parlons de ta vie de tous les jours :

▪ Connais-tu les signes qui doivent t'alerter ? Oui Non

▪ Peux-tu me les citer ?
.....
.....
.....
.....
.....

▪ Qui alertes-tu ? Et que fais-tu ?
.....
.....

▪ Dans la vie de tous les jours, à quoi dois-tu faire attention ? y a-t-il des choses que tu ne peux pas faire ou que tu t'empêches de faire ?
.....
.....

▪ Dois-tu adapter ton alimentation par rapport à ta maladie ? Oui Non

Si oui quels aliments doit tu éviter ou limiter? Peux-tu me dire pourquoi ?
.....
.....
.....

▪ Rencontres-tu des difficultés pour tes repas ? Oui Non

Si oui pourquoi ?
.....
.....

▪ Ou prends-tu tes repas ?

Le midi.....

Le soir.....

▪ Si tu manges à l'école, amènes tu ton repas ? Oui Non



▪ Quelles difficultés rencontres-tu ?

.....
.....

▪ As-tu déjà rencontré la diététicienne d'ETP ? Oui Non

▪ Dois-tu limiter tes boissons ? Oui Non

Si oui qu'est ce qui est le plus difficile pour toi?

.....
.....

▪ Comment cela se passe à l'école ?

Si tu es en difficulté, nous pouvons (peut être) t'aider ?

.....
.....
.....

▪ As-tu parlé de ta maladie à tes camarades ? Oui Non

▪ Veux-tu que l'on t'aide dans cette démarche ?

.....
.....
.....

▪ As-tu des questions par rapport à ta vie amoureuse et sexuelle ? Oui Non

▪ Penses tu que la maladie peut changer des choses dans ta vie amoureuse ou sexuelle ?

.....
.....
.....

▪ Qu'est ce qui est important dans ta vie, quels sont tes projets ?

.....
.....
.....

▪ As-tu des questions particulières, des attentes, souhaites-tu aborder un thème en particulier ?

.....
.....
.....

Merci d'avoir pris le temps de remplir ce (questionnaire) recueil qui nous aidera à mieux cerner tes besoins.

Si tu le souhaites ou (que tu as besoin de quelque chose), tu peux nous joindre par téléphone ou email :

Secrétariat du Dr Astrid Godron au 05.57.79.87.25 ou astrid.godron@chu-bordeaux.fr

Florence Lucats, puéricultrice 05.57.82.09.30 ou florence.lucats@chu-bordeaux.fr

Marine Boisserie, diététicienne au 05.57.82.05.38 ou marine.boisserie@chu-bordeaux.fr