

Evaluation du Projet perlacolor en oncologie pédiatrique : Un collier pour symboliser le parcours de soins de l'enfant

Abstract ID : 5248

Soumis par : Lénaïg COQUIN Le 2019-05-15 15:56:01

Nommage interne selon la nomenclature personnalisée :

Nom de la catégorie : Prises en charge spécifiques - Oncopédiatrie dont AJA

Catégorie secondaire :

Typologie : Poster

Statut : validé

Autorisation de diffusion : Yes/Oui

Introduction

La prise en charge spécifique dans les suites d'un diagnostic de cancer chez un enfant bouleverse son quotidien et celui de sa famille. Le traitement intensif, à domicile et à l'hôpital, dure souvent plusieurs mois, et le suivi plusieurs années. L'objectif du projet Perlacolor est d'aider l'enfant et sa famille à concrétiser ce parcours de soins et à le valoriser, mais également de les rendre acteurs de la prise en charge. Avec la fabrication d'un collier de perles symbolisant les différentes étapes du parcours de soins, il favorise l'expression autour du vécu de la maladie. Il s'agit d'un collier unique, en lien avec les prises en charges à la fois protocolisées et élaborées selon les recommandations des sociétés savantes référentes dans le domaine, mais aussi correspondant à la l'évolution vers une médecine personnalisée avec un plan de soins spécifique à chaque patient.

Matériels et méthodes

Le projet Perla Color a proposé à tous les enfants pris en charge pour une pathologie maligne dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Nantes, quel que soit leur âge. L'enfant, s'il accepte d'y participer, se voit remettre un fil de nylon avec son prénom et une perle symbolisant le diagnostic de sa maladie. S'il n'est pas en âge d'investir le projet, le collier est proposé aux parents, qui le constituent pour l'enfant. L'enfant reçoit une perle à chaque étape de son traitement. En effet, chaque soin spécifique (transfusion sanguine, ponction lombaire, pose de sonde naso-gastrique, cure de chimiothérapie etc) et chaque événement notable (chute des cheveux, Noël à l'hôpital, rencontre avec les clowns etc) sont représentés par une perle dédiée. Le panel est constitué de 63 perles différentes.

Ainsi, le collier grandit à mesure que l'enfant avance dans son traitement.

Un an après le lancement dans l'unité, deux questionnaires différents d'évaluation ont été distribués : à destination des enfants et de leurs familles et des professionnels de santé.

Résultats

Entre mars 2018 et avril 2019, 39 enfants ont fabriqué un collier Perla Color.

Parmi les professionnels, 35% ont répondu au questionnaire d'évaluation : 82% ont connaissance du projet Perla Color et estiment y participer activement, notamment par la distribution de perles, 68% d'entre eux considèrent que le collier permet tout-à-fait d'accompagner l'enfant dans son parcours de soin et 79% jugent le collier tout-à-fait utile. Enfin, 43% estimaient qu'il aide les patients à parler de leur maladie et de leur parcours de soins. Les résultats de l'enquête auprès des professionnels seront affinés lors de la clôture de l'enquête.

L'enquête auprès des familles est en cours d'analyse et sera terminé au mois de juin.

Conclusion

Le projet Perlacolor a rencontré une bonne adhésion auprès des patients et du personnel soignant. A ce stade de l'étude, le projet semble répondre aux objectifs fixés. Il favorise la communication entre patients et soignants / patients.

Remerciement à l'association « Leucémie Espoir Atlantique Famille ».

Mots clefs : parcours de soins, acteur de sa santé, perla color, oncologie pédiatrique, symbolisation

Auteurs :

Références : , , ,

Auteurs

Estelle THEBAUD 1, Lénaïg COQUIN 1, Delphine CONSANI 2, Caroline MOREAU 2, Lucilia OLIVIER 2, Ines SOURISSEAU 2, Laura MASSICOT 2,

1. Réseau régional de Cancérologie pédiatrique des Pays de la Loire Oncoped PL, NANTES, FRANCE

2. Oncologie pédiatrique, CHU, NANTES, FRANCE

Auteurs (raw format)

THEBAUD Estelle - email : estelle.thebaud@chu-nantes.fr Etablissement : Réseau régional de Cancérologie pédiatrique des Pays de la Loire Oncoped PL Service : Ville : NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Oui

COQUIN Lénaïg - email : lenaig.coquin@chu-nantes.fr Etablissement : Réseau régional de Cancérologie pédiatrique des Pays de la Loire Oncoped PL Service : Ville : NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Non

CONSANI Delphine - email : delphine.GUEFFIER@chu-nantes.fr Etablissement : CHU Service : Oncologie pédiatrique Ville : NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Non

MOREAU Caroline - email : caroline.moreau@chu-nantes.fr Etablissement : CHU Service : Oncologie pédiatrique Ville :
NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Non
OLIVIER Lucilia - email : lucilia.olivier@chu-nantes.fr Etablissement : CHU Service : Oncologie pédiatrique Ville :
NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Non
SOURISSEAU Ines - email : ines.sourisseau@chu-nantes.fr Etablissement : CHU Service : Oncologie pédiatrique Ville :
NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Non
MASSICOT Laura - email : laura.massicot@chu-nantes.fr Etablissement : CHU Service : Oncologie pédiatrique Ville :
NANTES Pays : FRANCE Présentateur : Non

