

17-19 NOVEMBRE 2021

SFGM-TC
2021



Centre de
Congrès Prouvé
Nancy

Création d'un support d'information à destination des enfants des patients allogreffés

Amandine Charbonnier

CHU Amiens

17-19 NOVEMBRE 2021

SFGM-TC
2021



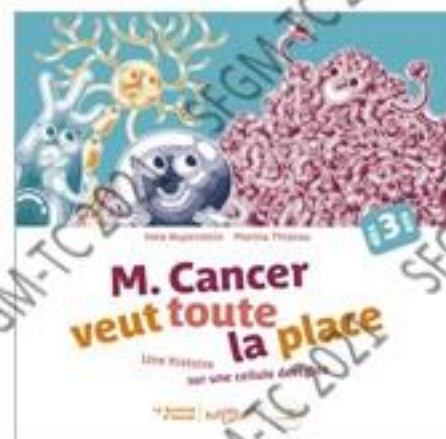
Centre de
Congrès Prouvé
Nancy

Orateur : Amandine Charbonnier, CHU Amiens

Je n'ai pas de lien d'intérêt potentiel à déclarer

Constat initial

- Nombreux supports d'information autour du cancer.
- A destination des enfants.
- Très peu en hématologie.
- AUCUN sur le thème complexe de l'allogreffe.
- Uniquement des livres, ou presque.



Annnonce leucémie - allogreffe

- Annonce médicale :
 - Prise en charge spécifique.
 - Présentation de l'équipe des soins de support.
- DISSPO = Département Interdisciplinaire des Soins de Support pour le Patient en Oncologie.
- 3 psychologues :
 - Accompagnement individuel et familial.
 - Groupes « Petits et Grands Dires ».
- Point de départ du projet de création d'un support autour de la greffe.

Groupe de travail

- Pluridisciplinaire :
 - Médical : 1 médecin du DISSPO, 1 médecin greffeur.
 - Paramédical : 3 psychologues, 1 infirmière coordinatrice greffe.
 - Graphique : 2 étudiants de l'ESAD (Ecole Supérieure d'Art et Design).
- Étudiants de l'ESAD :
 - Compétence technique pour la création du support.
 - Regard extérieur.
 - Immersion dans le parcours de greffe : USI, HDJ, consultation, réanimation.
- Financement :
 - Des étudiants : intéressement du service d'hématologie.
 - Impression : laboratoire CHUGAI.

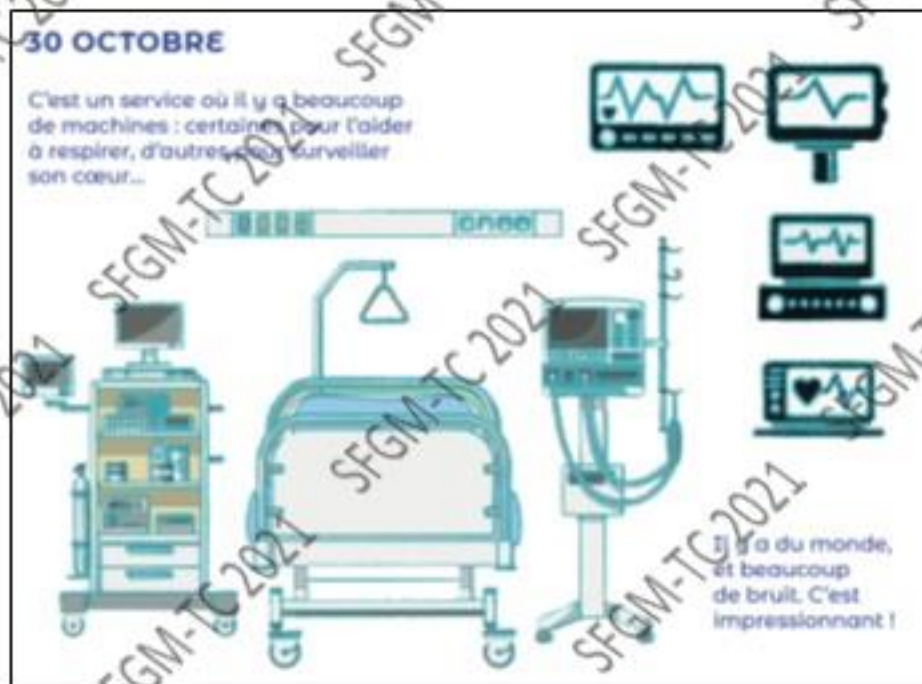


Réflexions - calendrier

- Premier mail de recrutement de l'équipe : juillet 2019.
- Septembre/octobre 2019 :
 - Première rencontre avec les étudiants : proposition de supports.
 - Création de la trame de l'histoire :
 - 3 parties : avant, pendant et après la greffe.
 - Public cible = 6-8 ans.
- Décembre 2019 : arrêt du support = pochette contenant plusieurs livrets.
 - Décision de ne pas choisir un « simple » livre.
 - Rejet du « dépliant ».
 - Souhait de se démarquer de l'existant.
 - Souhait de zones interactives pour l'enfant.

Avancement du projet

- Avril 2020 : un premier livret abouti voit le jour.



Refonte du projet

- De la part des hospitaliers : souhait de voir figurer certains éléments majeurs, comme la patiente en réanimation, mais aussi la mort.
- De la part des graphistes : insatisfaction sur le rendu.
 - Graphisme insatisfaisant.
 - Zones d'interaction pour l'enfant insuffisantes.
 - Trop proche de l'existant.
- Juin 2020 : les 3 livrets finalisés voient le jour.
- Juillet 2020 : lancement des devis, finalisation en parallèle des feuillets annexes.
- Octobre 2020 : choix de la valisette comme contenant.
- Juin 2021 : impression du support dans son intégralité.



- 1 valisette avec poignée.
- 3 livrets.
- 1 glossaire.
- 1 dessin de l'hôpital à colorier
- 4 feuilles A4 proposant des activités.

Exemples de zones d'interaction pour l'enfant

ENTOURER LES MOTS QUI CORRESPONDENT
À TES ÉMOTIONS. TU PEUX AUSSI EN
ÉCRIRE D'AUTRES !

CONFIANT·È

TRISTE

IMPATIENT·E

PERDU·E

PLEIN·È D'ESPOIR



AVANT D'ENTRER

HABILLE LE GANTEUR AVEC LES ÉLÉMENTS
FOURNIS POUR QU'IL PUISSE ALLER VOIR
MAMAN SANS DANGER.



BULLE DE COLÈRE

NICOLAS EST TRÈS EN COLÈRE !
IMAGINE CE QU'IL EST
EN TRAIN DE PENSER.



Enquête fichier

Réanimation

Mort



QUAND ON A PAS DE BONNEUR DANS LA FAMILLE, ON PEUT EN CHERCHER SUR INTERNET. IL EXISTE UNE GRANDE LISTE DE PERSONNES PRÊTES À PARTIR DANS LE MONDE ENTIER.

30 AOÛT



MAMAN A BEAUCOUP DE FIÈVRE ET RESPIRE TRÈS MAL. LES MÉDECINS SONT INQUIETS. ILS SONT DÉJÀS DE LA COMER AU SERVICE DE LA RÉANIMATION.

16 DÉCEMBRE



MAMAN CONTINUE D'ALLER À L'HÔPITAL POUR SA SURVEILLANCE. ELLE RETROUVE SES COPAINS GREFFÉS. AUJOURD'HUI ELLE ÉTAIT UN PEU TRISTE PARCE QU'ELLE A APPRIS QUE L'UN D'EUX NE VIENDRAIT PLUS PARCE QU'IL EST MORT.

Développement de cet outil

- Début d'utilisation depuis septembre 2021 :
 - Proposition du support au patient(e) ayant un projet de greffe et des enfants ou petits enfants d'âge compatible.
 - Questionnaire d'évaluation remis au patient en même temps que la mallette.
- Au bout d'un an d'utilisation :
 - Bilan sur les retours des questionnaires.
 - Discuter d'éventuelles modifications du support.
- A terme : export du support dans les autres centres de greffes pour une diffusion nationale?
 - Financement?

17-19 NOVEMBRE 2021

SFGM-TC
2021



Centre de
Congrès Prouvé
Nancy

Remerciements :

- Pr Jean-Pierre Marolleau.
- Barbara Dennys, directrice ESAD Amiens.
- Pr Julien Maizel et équipe de réanimation médicale du CHU d'Amiens.
- Concepteurs du projet : Delphine Lemaire, Maryse Hecquet, Frederique Legendre, Isabelle Fournier, Amandine Charbonnier, Marie Beaumont, Richard Terrazzoni et Mia Thibierge.
- Personnel d'hématologie clinique et du DISSPO du CHU d'Amiens.



17-19 NOVEMBRE 2021

SFGM-TC
2021



Centre de
Congrès Prouvé
Nancy

Merci de votre attention

