

Sofia Guernouche, Alexandru Szathmari, Carmine Mottolese, Pierre Aurélien Beuriat, Ludivine Huguet, Isabelle Verlut, Stephanie Serre, Federico Di Rocco
Centre national de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales, service de neurochirurgie pédiatrique, Hospices Civils de Lyon, FRANCE

CONTEXTE

Le CRMR craniosténose de Lyon associe un suivi paramédical et social à la prise en charge chirurgicale de la fusion prématurée d'une ou plusieurs sutures crâniennes pour éviter le risque de compression cérébrale. Lors du suivi post opératoire les questionnements des parents sur la croissance crânienne de l'enfant reste nombreux.

OBJECTIF

Analyser les questionnements parentaux après la prise en charge chirurgicale via le patient reported outcome meseasures développé par le centre de référence.

METHODOLOGIE

Questionnaire Parent-Prom distribué aux parents lors de 30 consultations post-opératoires



Relecture du questionnaire par le neurochirurgien en consultation pour évaluation

Orientation du patient vers l'équipe pluridisciplinaire en fonction des besoins

DISCUSSION

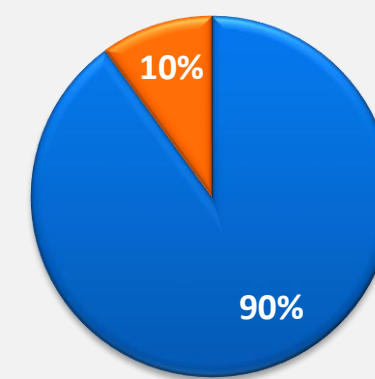
Ce questionnaire permet de faciliter l'expression des parents lors de la consultation avec le chirurgien et permet à l'équipe soignante de cibler les besoins des patients et des familles.

La prise en charge multidisciplinaire (médicale, psychologique et scolaire) à long terme est donc facilitée grâce au Parent PROM et favorise le bon développement des patients atteints de craniosténose.

Suite aux résultats obtenus auprès de ces 30 patients, nous avons développé un programme d'éducation thérapeutique leur permettant de mieux vivre avec leur malformation mais aussi d'acquérir une meilleure compréhension de leur craniosténose.

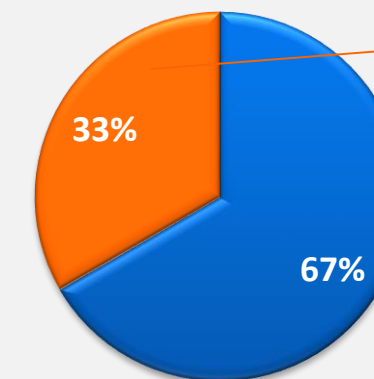
RESULTAT

30 patients, 40 questionnaires complétés, moyenne d'âge de 4 ans



■ Craniosténoses monosuturaires

■ Craniosténoses polysuturaires

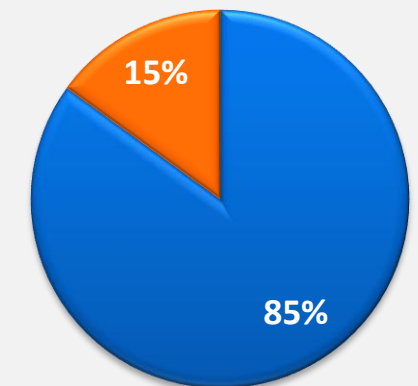


■ Consultation monoparentale

■ Consultation en couple

Discordance d'au moins 2 points d'écart dans les réponses des deux parents chez la moitié des couples pour les items :

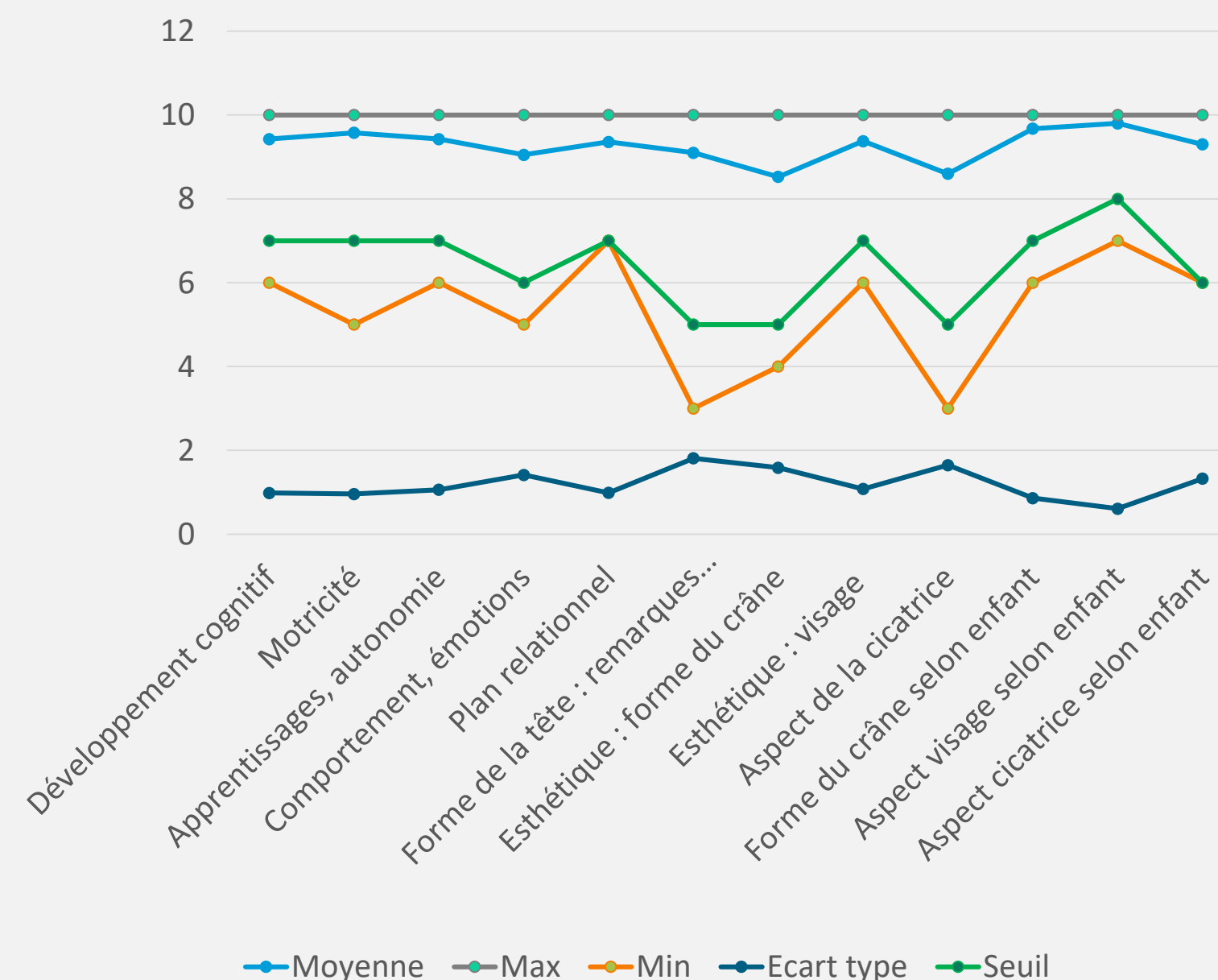
- de développement,
- d'évolution esthétique
- d'estime de soi.



■ Craniosténose connue

■ Méconnaissance de la craniosténose

Résultat du questionnaire Parent - PROM (Patient Reported Outcome Measures)



Les interrogations des parents sont centrées sur le plan du **comportement** et des **émotions**, de la **forme du crâne** de l'enfant et de sa **cicatrice** de craniosténose.

Seuil établi qui suit la règle empirique

(95% des valeurs observées se situent entre 2 écarts types autour de la moyenne)] $(\mu - 2\sigma)$ to $(\mu + 2\sigma)$