

# L'enfant et sa famille

**Entre centre de référence et centre  
hospitalier général**

---



# Circonstances de prise en charge

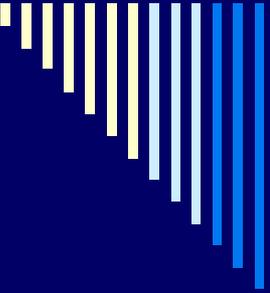
- Diagnostic d'un cancer de l'enfant ( hémopathie ; Néphroblastome ; tumeur osseuse ; tumeur cérébrale .... etc. ;
  - Fonctionnement en réseau ,comme structure de proximité , pour un enfant et une famille du territoire déjà pris en charge dans le centre de référence pour des transfusions , une séance de chimiothérapie ou parfois un bilan clinique et biologique .
-



---

# Diagnostic d'un cancer

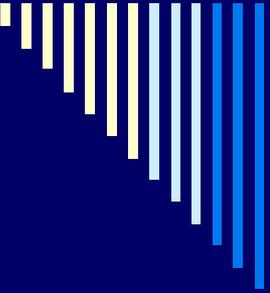
- Primum non nocere
  - La préannonce : elle suggère le diagnostic .
  - Elle désigne à l'enfant et à sa famille l'équipe qu'ils vont découvrir et qui va maintenant les prendre en charge .
  - Le médecin et la psychologue s'adresse aux parents et à l'enfant ensemble ou séparément .
-



---

# La préannonce

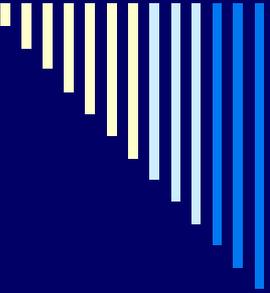
- Elle ne substitue pas à l'annonce
  - Elle informe sans spéculer .
  - Elle essaye d'éviter les excès d'optimisme ou de pessimisme ,les explications trop rassurantes ou trop inquiétantes .
  - Elle s'adapte à ce que l'on perçoit des parents ou de la famille .
-



---

# La préannonce

- Elle est honnête et adaptée aux parents et /ou à l'enfant .
  - Les parents sont souvent sous le choc , incapables souvent d'entendre , de se souvenir .
  - Parfois ils sont révoltés ou opposent des circonstances rassurantes ou des fatalités personnelles ou familiales .
-



---

# La préannonce

- Nous essayons d'éviter une explication trop rapide ou trop technique .
  - Nous expliquons avec patience ,sans jugement et avec humilité .
  - Nous essayons d'être à l'écoute de leur souffrance .
  - Dans tous les cas nous offrons notre aide ( matérielle ou d'écoute )
-



---

# Comme structure de proximité

- L'enfant et la famille sont renseignés sur les traitements , les procédures et le savoir faire du service d'oncologie pédiatrique .
  - L'alliance thérapeutique est établie .
  - L'enfant et la famille sont adressés au service ,pour des actions ponctuelles ( transfusion , séance de chimiothérapie et ou suivi clinique et biologique )
-



---

# Comme structure de proximité

- Ils sont sortis du service d'oncologie pédiatrique .
  - Il arrivent avec méfiance ; habitués au service de référence .
  - La référence sera ce qui se fait dans le service de référence .
  - Nous pourrions nous considérer ou être considéré comme des « prestataires de services » .
-



---

# Comme structure de proximité

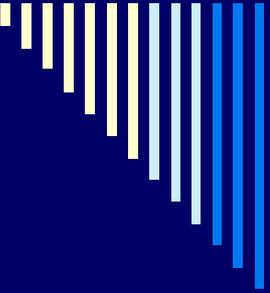
- Cela nécessite une bonne communication en réseau .
  - Un partage des informations médicales .
  - Nous nous retournons souvent vers le service de référence même pour des questions « simples » dans un esprit de cohérence pour les familles .
  - Nous essayons tant que faire se peut ne pas perturber l'alliance thérapeutique .
-



---

# Comme structure de proximité

- Nous nous positionnons en « aide » pour les familles du territoire .
  - Mais lorsque parfois nous les voyons plus fréquemment , nous pouvons constater un besoin d'aide de la part de l'enfant et /ou de la famille.
  - Jusqu'à maintenant les psychologues du service n'osaient pas interférer dans la prise en charge de ces patients et /ou famille .
-



---

# Comme structure de proximité

- Les contacts ponctuels , ne permettent pas une prise en charge sur le fond mais plutôt au coup par coup .
- Cela nécessite une certaine connaissance du contexte psychologique de l'enfant et de sa famille .
- Les séjours brefs s'opposent à la participation de toute l'équipe du service



---

# Propositions

- Meilleures transmissions des informations psychosociales à l'instar des informations medico-therapeutiques
  - Des séances de télé-médecines dont la fréquence serait à déterminer , qui permettraient d'échanger des informations de façon informelle ou d'actualiser certains protocoles d'oncologie pédiatrique .
-



---

# Propositions

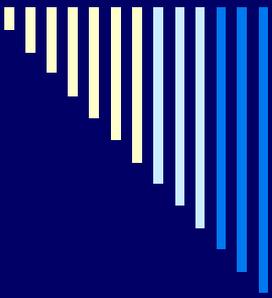
- Maintenir les journées de formation théorique organisée par le réseau d'oncologie .
  - Renforcer tant que possible la communication entre les différents membres du réseau .
-

---



# Renforcer la communication

- Cela demande de la disponibilité .
  - De la motivation
  - Une certaine confiance
  - C'est chronophage
  - C'est difficile
  - C'est possible
-



---

Merci de votre attention

---