



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Vécu psychologique des parents d'enfants atteints de rétinoblastome à Abidjan et impact sur la prise en charge



Psychological experience of parents having children suffering from retinoblastoma in Abidjan and impact on the management

C.R. Berete^a, J.-J. Atteby Yao^{b,*}, K.S. Kouakou^a,
L. Couitchère^b, O. Ouattara^a, A. Fanny^a

^a Service d'ophtalmologie, CHU de Treichville, Abidjan, Côte d'Ivoire

^b Unité d'oncologie pédiatrique, université Félix-Houphouët-Boigny, hôpital mère-enfant, CHU de Treichville, 01 BP V3 Abidjan 01, Abidjan, Côte d'Ivoire

Reçu le 20 mars 2017 ; accepté le 23 octobre 2017

Disponible sur Internet le 20 novembre 2017

MOTS CLÉS

Rétinoblastome ;
Aspect
psychologique ;
Aspect social ;
Parents ;
Énucléation ;
Traitement

Résumé

Objectif. — Décrire les problèmes psychosociaux des familles concernées par le rétinoblastome et l'impact sur la prise en charge des enfants atteints par le rétinoblastome.

Matériels et méthodes. — Nous avons réalisé une étude prospective à visée descriptive sur une période de quatre ans (1^{er} mai 2012 au 31 septembre 2016) dans le service d'ophtalmologie et dans l'unité d'oncologie pédiatrique du CHU de Treichville. Ont été inclus dans l'étude tous les parents dont les enfants sont suivis pour rétinoblastome.

Résultats. — Soixante-dix-huit cas de rétinoblastome ont été recensés sur 1488 consultations durant la période d'étude, soit une fréquence hospitalière de 5,2 %. Les enfants étaient stigmatisés dans 67 cas soit 85,9 % mais ne faisaient pas l'objet de rejet dans la majorité des cas (73 cas soit 93,5 %). Ils étaient pour la plupart accompagnés par leurs mères dans 47 cas soit 60,2 % des cas. Dans 55 cas (70,5 %), les accompagnants avaient un niveau scolaire élémentaire. Ils estimaient que les conditions d'annonce de la maladie n'étaient pas bonnes dans 45 cas (57,7 %). Le choc émotionnel était la réaction la plus observée à l'annonce de la maladie dans 64 cas (82 %). Le rétinoblastome avait un impact économique important sur les familles chez qui l'on observait une absence de couverture médicale dans 70 cas soit 89,7 % des cas. Les parents n'avaient bénéficié d'un soutien psychologique que dans 30 cas (38,4 %). La tristesse était le sentiment le plus fréquemment ressenti par les familles après l'énucléation de leur enfant dans 60 cas

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : attebyjj9@yahoo.fr (J.-J. Atteby Yao).

(76,9 %). L'entourage restait indifférent face à la maladie de l'enfant dans 60 cas (76,9 %) et dans 10 cas (12,8 %) on notait un rejet. Les accompagnants jugeaient acceptable leur relation avec le corps médical dans 47 cas (60,2 %) et difficile dans 19 cas (24,3 %). La majorité des parents (70 cas soit 89,7 %) estimait que le délai de prise en charge était long par rapport à leur attente. Concernant l'amélioration des soins aux enfants, 75 parents ou accompagnants (96,1 %) suggéraient une assistance matérielle et financière et 3 autres (3,8 %), un espace aménagé pour l'annonce du diagnostic. La compassion était le sentiment le plus retrouvé chez les médecins (6 cas sur 10) soit dans 60 % des cas.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Retinoblastoma;
Psychological aspect;
Social aspect;
Parents;
Enucleation;
Treatment

Summary

General objective. – To describe family's psychosocial problems in living with retinoblastoma and the impact on the treatment.

Material and methods. – A 4-year descriptive prospective study (May, 1st 2012–September, 31st 2016) realized in the ophthalmology and pediatric oncology department of the Teaching Hospital of Treichville. The population of this study was all the parents whose children have been consulted for a retinoblastoma.

Results. – Seventy-eight cases of retinoblastoma were enrolled out of 1488 consultations during the study period hence a hospital frequency of 5.2%. The children were stigmatized in 67 cases, hence 85.9% but they were not rejected in the majority of cases (73 cases or 93.5%). Most of them were accompanied by their mothers in 47 cases (60.2%). In 55 cases (70.5%), the accompanying people stopped school at the primary grade. They believed that the way the disease was announced was not good in 45 cases (57.7%) and the emotional shock was the most observed reaction when the disease was diagnosed (64 cases hence 82%). Retinoblastoma had an important economic impact on the families who did not have medical security cover in 70 cases (89.7%). Parents had received a psychological support in 30 cases (38.4%). Sadness was the most frequent feeling in families after their children's enucleation in 60 cases (76.9%). The neighboring was indifferent in 60 cases (76.9%) followed by 10 cases (12.8%) of rejections. Accompanying people thought having an acceptable relationship with the medical staff in 47 cases (60.2%) but this relationship was difficult in 19 cases (24.3%). The majority of parents (70 cases hence 89.7%) thought that the delay of the treatment was long. Concerning care improvement for children, accompanying people have proposed a material and financial support in 75 cases (96.1%) and a service to announce the diagnosis of the disease in 3 cases (3.8%). Compassion was the most psychological state manifested by doctors in 6 out of 10 cases.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Le rétinoblastome est une tumeur maligne de la petite enfance, développée aux dépens de la rétine. Il s'agit d'une tumeur avec un fort potentiel de croissance, pouvant conduire à la perte fonctionnelle de l'œil ou au décès dans les formes évoluées non traitées. Bien que le rétinoblastome soit rare, son incidence reste stable à travers le monde et est évaluée dans les pays développés à 1 sur 15 000 à 20 000 naissances [1].

L'annonce du diagnostic du cancer de l'œil dans la petite enfance plonge la famille dans la stupeur et le désarroi devant la perspective de la perte de l'œil, de la vision et parfois même de la vie. La décision thérapeutique reste complexe et doit être prise rapidement en accord avec les parents. La prise en charge du rétinoblastome reste une expérience particulière aussi bien pour le malade, son

entourage que pour les soignants. Après une première étude sur l'état des lieux de la prise en charge du rétinoblastome en Côte d'Ivoire [2] montrant les capacités de traitement existantes, cette enquête-ci tente d'évaluer les obstacles psychologiques à la prise en charge de ces cas.

Matériel et méthodes

Matériel

Cadre de l'étude

Notre étude s'est déroulée dans le service d'ophtalmologie et l'unité d'oncologie pédiatrique du centre hospitalier universitaire (CHU) de Treichville. Il s'agit d'un service de référence prenant en charge les enfants atteints de rétinoblastome avec en son sein des onco-ophtalmologues,

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8734730>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8734730>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)