

7<sup>ÈME</sup> CONGRÈS NATIONAL DU GRASSPHO - 4<sup>ÈME</sup> JOURNÉE NATIONALE DE SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE  
14, 15 & 16 MARS 2007 - PALAIS DES CONGRÈS VINCI - TOURS



Pour la première année, le 7ème Congrès National du GRASSPHO consacre une journée aux soins de support en oncologie et accueille le mercredi 14 mars, la 4ème Journée Nationale de Soins de Support en Oncologie, journée initiée par le groupe soins oncologiques de support de la FNCLCC.

Lors de la première journée, mercredi 14 mars 2007, le conseil scientifique souhaite faire le point sur l'état d'avancement des travaux menés par divers groupes de travail oeuvrant de façon complémentaire, sorte de bilan d'étape de ce "laboratoire" que sont encore les soins de support.

Les jeudi 15 et vendredi 16 mars, le thème étudié sera "éthique et maladie chronique grave : prise de décision au quotidien". Plus que jamais, l'information, le respect des choix et droits des patients, le projet thérapeutique, nous renvoient quotidiennement sur l'éthique de nos décisions et actes.

Vous pouvez soumettre un résumé en vous connectant sur le site [www.grasspho.org](http://www.grasspho.org) rubrique congrès "soumettre un résumé". Date limite de soumission repoussée au 12/01/07.

Renseignements et inscriptions en ligne : [www.grasspho.org](http://www.grasspho.org)

Commissariat général : COMM Santé - Jenny Trupin, Claire Retault - BP 33 - 33360 LATRESNE - BORDEAUX

Tél. : 33 (0)5 57 97 19 19 - Fax : 33 (0)5 57 97 19 15 - Email : [journeesgrasspho07@comm-sante.com](mailto:journeesgrasspho07@comm-sante.com)

18 & 19 JANVIER 2007, HÔTEL MERCURE MONTPARNASSE PARIS

SÉMINAIRE DE FORMATION PROPOSÉ PAR LE GRASSPHO

SOIGNER EN HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE

Renseignements : [www.grasspho.org](http://www.grasspho.org)

ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19

DU 14 AU 16 MARS 2007, PALAIS DES CONGRÈS VINCI, TOURS

7ÈME CONGRÈS NATIONAL DU GRASSPHO ET 4ÈME JOURNÉE NATIONALE DE SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE

Renseignements et inscriptions : [www.grasspho.org](http://www.grasspho.org)

ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19

4 & 5 OCTOBRE 2007, HÔTEL TURONE TOURS

SÉMINAIRE DE FORMATION PROPOSÉ PAR LE GRASSPHO "SOIGNER EN HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE"

Renseignements : [www.grasspho.org](http://www.grasspho.org)

ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19

15 & 16 NOVEMBRE 2007, HÔTEL MERCURE MÉRIADÉCK BORDEAUX

SÉMINAIRE DE FORMATION PROPOSÉ PAR LE GRASSPHO "SOIGNER EN HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE : ENJEUX ÉTHIQUES"

Renseignements : [www.grasspho.org](http://www.grasspho.org)

ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19

20 & 21 DÉCEMBRE 2007, PALAIS DES CONGRÈS DE STRASBOURG

24ÈME CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE "SEXUALITÉ ET CANCER"

Renseignements et inscriptions en ligne :

[www.sfpo-apc.org](http://www.sfpo-apc.org) ou auprès de COMM Santé :

05 57 97 19 19

IL RESTE QUELQUES PLACES  
AUX SEMINAIRES DE FORMATION  
2007 PROPOSÉS PAR LE GRASSPHO



VEILLE

LE PROCHE, NOUVEL ACTEUR DE SOIN  
EN CANCÉROLOGIE  
UNE QUESTION D'ACTUALITÉ ?

DOCTEUR JEAN-MARIE DILHUYD  
ONCOLOGUE RADIOTHÉRAPEUTE  
VICE-PRÉSIDENT DE LA SFPO

« L'HOMME LIBRE EST VOUÉ AU PROCHAIN »  
(E. LEVINAS)

La reconnaissance et la prise en compte de l'entourage des patients confrontés à l'épreuve de la maladie cancer est devenue plus systématique après les Etats Généraux des malades organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer en 1998, 2000 et 2004. Les soignants connaissent bien les difficultés importantes voire insupportables que les familles et les proches doivent appréhender au plan émotionnel, psychologique comme au plan organisationnel et financier.

La loi du 4 mars 2002 a mis en exergue le concept de "personne de confiance" que le patient peut désigner dans son entourage pour l'accompagner et prendre les décisions les plus adéquates non seulement en situation extrême, lorsqu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, mais encore en pratique quotidienne.

Le Plan Cancer initié en 2003 a permis de formaliser la pratique optimale que les oncologues ont toujours souhaité.

L'entourage du patient a une place légitime dans les nouveaux enjeux que sont le dispositif d'annonce, l'instauration généralisée de départements interdisciplinaires de support, la mise en place d'un soutien psychologique et d'un accompagnement social adaptés, l'accès à une information permanente pertinente.

Très récemment, un guide à l'usage des personnes malades et de leur entourage,

intitulé SOR Savoir Patient, a été publié sur ce thème et largement diffusé par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer.

Des Espaces de Rencontre et d'Information destinés aux malades et à leurs proches se mettent progressivement en place dans les structures hospitalières.

La notion d'éducation des patients et aussi des proches est enfin reconnue dans le respect de leur culture, de leur bonne volonté et de leur autonomie. La triade relationnelle médecin-patient-proche est acquise culturellement depuis longtemps car il s'agit bien d'un questionnement quotidien au cabinet du médecin comme à l'hôpital.

En 2006, les équipes soignantes ne peuvent que reconnaître la place primordiale du proche en cancérologie. Le proche serait-il devenu un partenaire du soin, un nouvel acteur du soin ? Quel proche ? Le conjoint, l'enfant, le parent, l'ami(e), le soignant, l'autre qui a traversé la même épreuve, le voisin, celui qui a du sens et qui d'ailleurs n'est pas obligatoirement le même tout au long de la trajectoire de la maladie.

Quels sont les rôles qui peuvent être assignés aux proches, qui sont vraiment à leur mesure dans une société en mutation où la politique de santé, la démographie et l'économie sont étroitement liées ?

Comment les proches peuvent-ils soutenir le patient en l'aidant pour les prises de décision essentielles, pour faciliter une observance thérapeutique nécessaire ?

Comment les parents peuvent-ils soutenir efficacement leur enfant malade malgré un vécu difficile à supporter et un quotidien à assurer ?

Quels sont les rôles des proches au moment crucial des soins palliatifs à domicile et à

l'hôpital ? Comment peuvent-ils participer aux soins et parfois suppléer par leur dynamisme propre les équipes soignantes en difficulté ?

Les proches ont aussi un rôle à jouer pour faciliter la prévention et le dépistage des cancers. Comment peuvent-ils faciliter l'adhésion aux campagnes de dépistage en contournant les obstacles socioculturels connus ? Le ou les proches peuvent-ils assumer toutes ces charges ou ces devoirs, s'il s'agit bien de devoirs, quand ils deviennent épuisés, alors qu'ils sont eux-mêmes dépendants, malades ou sans ressource suffisante ?

Les proches méritent un soutien psychologique qui peut être assuré par des thérapies spécifiques individuelles ou groupales qui doivent être organisées et accessibles.

L'accompagnement social systématique des familles pendant la maladie, en institution, à domicile ou après le décès est également nécessaire. Soutenir le proche qui soutient le patient est une exigence éthique qui doit être prise en considération par les soignants. Parallèlement la société doit légiférer pour une reconnaissance réelle de l'aidant avec des mesures appropriées et sans doute un statut à préciser.

L'étude de la problématique des proches (proximologie ou pleisiologie) nous interpelle tous en tant que praticiens généralistes ou spécialistes, psychologues ou psychiatres, mais aussi à titre personnel car nous sommes ou nous serons un jour le proche d'un être cher vulnérable. Ce thème sera largement débattu lors du XXIIIème congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie qui se tiendra à Arcahachon (33) les 7 et 8 décembre prochains.

Renseignements complémentaires : [www.sfpo-apc.org](http://www.sfpo-apc.org) ou auprès de COMM Santé : 0557971919

EDITION

GRASSPHO, contact

Dr Joël CECCALDI, CHR Boulin,  
U-F d'hématologie, 33505 Libourne

COMM Santé, réalisation

TEL 05 57 97 19 19 / FAX 05 57 97 19 15

info@comm-sante.com

COORDINATION

Philippe COLOMBAT, Joël CECCALDI, Dominique JAULMES,  
Michel MORICEAU, Jenny TRUPIN

COMITÉ DE RÉDACTION

Edito

Philippe COLOMBAT

Qualité de vie

Dominique JAULMES, Sylvie GERVAISE

Veille

Docteur Jean-Marie DILHUYD

AVEC LE SOUTIEN DE





"REDONNER DU SENS AU SOIN"

# LE COURRIER DU **grasspho**

N°16 / DÉCEMBRE 2006

LETTRE D'INFORMATION DU GROUPE DE RÉFLEXION SUR L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS DE SUPPORT POUR LES PATIENTS EN HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE

## S O M M A I R E

[www.grasspho.org](http://www.grasspho.org)

### ÉDITO 1

• Cancer et proches- Place de l'entourage familial

Philippe COLOMBAT

### QUALITÉ DE VIE 1-3

• Présentation du SOR Entourage

Dominique JAULMES

• Parmi les proches des enfants atteints de cancer, quelle place pour les grands-parents?

Sylvie GERVAISE

### VEILLE 3-4

• Résultats de la première enquête nationale CPRIM - Prise en charge initiale en cancérologie

• 7ème Congrès National du GRASSPHO - 4ème Plan national de Soins de Support en Oncologie

• Présentation des journées SFPO

Jean Marie DILHUYDY

### SÉMINAIRES 4

### CALENDRIER 4

## ÉDITO

### CANCER ET PROCHES-PLACE DE L'ENTOURAGE FAMILIAL

L'annonce d'un diagnostic de cancer est souvent un séisme, bouleversant l'équilibre parfois déjà instable entre le patient et ses proches.

La maladie va se situer entre différents partenaires que sont le patient, son entourage et les soignants du service de cancérologie et du domicile.

Dans ce contexte tripartite, la médecine moderne a du mal à gérer ses difficultés et ses contradictions : d'une part une médecine de plus en plus technique, spécialisée, devant faire face à la diminution du nombre de cancérologues (alors que le nombre de cancers augmente de 2 % par an), aux difficultés de la médecine générale qui a de plus en plus de mal à accepter l'investissement que nécessite la permanence des soins, les visites à domicile dans notre monde des 35 H ; d'autre part, la volonté de revenir à une médecine plus humaine, plus globale, mouvement amorcé par les soins palliatifs nécessitant écoute, disponibilité, continuité des soins.

Dans ce contexte difficile, le patient apparaît souvent la priorité pour les soignants, les proches se retrouvant souvent oubliés dans la relation avec l'équipe. Pourtant leur rôle est essentiel tout au long de la maladie : au diagnostic ( une enquête récente montre que 100 % des malades souhaiteraient être accompagnés d'un proche lors de l'annonce du diagnostic), durant le traitement, lors de l'aggravation ou de la réadaptation.

Leur place est aujourd'hui d'autant plus difficile dans une société individualiste, où la cellule familiale est éclatée par des déménagements successifs, séparations, conditions d'habitat, perte des repères et des valeurs.

Leur place est soulignée dans plusieurs textes officiels : les états généraux des malades du cancer et de leurs proches, la conférence de consensus sur l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches, la circulaire DHOS — guide de mise en place de la démarche palliative en établissements. La Ligue Nationale Contre le Cancer a mis à leur disposition un numéro vert.

En 2001, Novartis s'est engagé dans ce combat

et a créé le concept de « Proximologie » s'appliquant à tous les proches de patients atteints de maladies chroniques graves ou invalidantes. En 2006, le GRASSPHO et la Ligue Contre le Cancer ont mis en route un partenariat avec Novartis sur la formation des soignants relative à l'aide aux aidants. Le premier module concerne la place de la famille dans l'information. Trois autres modules devraient suivre.

L'objectif est de rendre aux proches la place qui devrait être la leur dans les préoccupations des soignants.

Merci à tous ceux qui participent à cette nouvelle aventure.

Philippe COLOMBAT,  
CHU Bretonneau de Tours.  
Président du GRASSPHO

## RUBRIQUE QUALITÉ DE VIE

### PRÉSENTATION DU SOR ENTOURAGE

Dominique JAULMES

Nous assistons en France, depuis les premiers États Généraux des malades du cancer organisés par La Ligue Nationale Contre le Cancer en 1998 et en 2000, à une évolution irréversible des mentalités qui ne peut que déboucher, grâce aussi au Plan Cancer, sur un meilleur soutien non seulement des patients mais encore de leur entourage.

Dans le bulletin du Conseil de l'Ordre des médecins du 2 février 2002, Thierry PHILIP, Président de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), rapportait l'historique des SOR (Standards, Options et Recommandations), projet initié en 1993 par la FNCLCC avec la participation d'experts des secteurs public et privé et de sociétés savantes. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins en cancérologie en fournissant aux praticiens une aide à la décision facilement utilisable à partir d'une analyse des données actuelles de la science. Thierry PHILIP estimait qu'« une autre manière d'accélérer la mise en œuvre des

SOR par les professionnels, c'est de favoriser le partage de la décision avec le patient ». Un travail effectué par la FNCLCC, en collaboration avec la Ligue Nationale Contre le Cancer, a permis de mettre en place les SOR Savoir Patient, des documents d'information



et de dialogue à destination des patients et de leur proche (Revue francophone de Psycho-Onco 2003 vol 2 n°4 p132-138 — B. FEVERS, J. CARRETIER, L. LEICHTNAM-DUGARIN, V. DELAVIGNE, S. BRUSCO, I. DURAND-

ZALESKI, T. PHILIP).

Face à l'augmentation de la demande d'information des patients et à leur rôle de plus en plus important dans la prise de décision médicale, l'accès à une information validée, compréhensible et systématiquement actualisée, constitue un enjeu majeur de santé publique. Le projet SOR SAVOIR PATIENT est basé sur une « traduction » en langage compréhensible par les patients des « Standards, Options et Recommandations » en cancérologie réalisée par une équipe pluridisciplinaire de chargés de mission en santé, linguistes, anthropologues et spécialistes en cancérologie. Ce projet vise des objectifs complémentaires : permettre aux patients de mieux comprendre leur maladie et leur traitement, mieux participer à leur prise en charge ainsi qu'à la décision thérapeutique et enfin faciliter le dialogue patient-médecin. La méthodologie d'élaboration des guides d'information repose sur la participation active des patients et de leurs proches.

Les SOR SAVOIR PATIENT se déclinent en plusieurs rubriques

- Vivre auprès d'une personne atteinte

d'un cancer

- Fatigue et cancer
- Vivre pendant et après un cancer
- Comprendre le cancer de la prostate
- Comprendre le cancer du rectum
- Démarches sociales et cancer
- Comprendre la chimiothérapie

Toutes ces informations sont téléchargeables sur différents sites Internet : site de la FNCLCC, site de la Ligue Nationale Contre le Cancer, site "accueil cancer" de la ville de Paris et site [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com), rubrique "aides financières et matérielles aux aidants".

Les patients peuvent se procurer les guides en version papier dans le Centre de Lutte Contre le Cancer le plus proche de leur domicile.

En outre, le site de la Ligue Nationale Contre le Cancer met à disposition des patients une liste assez exhaustive de fiches pédagogiques regroupées dans la rubrique "vivre avec un cancer", sur les thèmes

"informations sur la rechute", "consultation d'annonce", "traitements et effets indésirables", "examens", "vie quotidienne", "douleur", "accompagnement", "droits", "essais thérapeutiques". Ces différentes rubriques sont adaptées au cancer du jeune enfant et de la personne très âgée.

Nous terminerons cette revue par le signalement de l'appel à projets de recherche sur les proches de patients atteints de cancer initié et soutenu par l'INCa.

L'appel à projets s'adresse aux disciplines des sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, sciences juridiques et politiques, psychologie, économie, histoire, philosophie).

Il est aussi ouvert aux intervenants de terrain qui proposeraient, par exemple sous forme de recherche-action, une évaluation ou une mise en place d'expérience(s) de nature à améliorer la situation des proches de malades atteints

de cancer. Les projets devront déboucher sur une amélioration des connaissances sur les proches, mais devront aussi souligner les retombées pragmatiques à destination des proches et des patients.

Les projets devront être envoyés simultanément au coordonnateur du Cancéropôle dont dépend le responsable scientifique du projet et à l'Institut National du Cancer (un exemplaire électronique et trois exemplaires format « papier »).

Adresse postale :

INSTITUT NATIONAL DU CANCER  
Département des Sciences Humaines  
et Économie du Cancer - 52 avenue André Morizet  
92513 Boulogne-Billancourt Cedex

Adresse électronique : [vmoireau@institutcancer.fr](mailto:vmoireau@institutcancer.fr)

Date limite d'envoi : 15 décembre 2006

## RUBRIQUE QUALITÉ DE VIE

### PARMI LES PROCHES DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER, QUELLE PLACE POUR SES GRANDS-PARENTS ?

Sylvie GERVAISE

Cadre dans le service du Pr G. Leverger  
Hôpital Trousseau  
Paris XII

#### L'ENFANT ATTEINT DE CANCER HOSPITALISÉ

Le cancer touche environ 1 800 enfants chaque année. Le traitement nécessite la plupart du temps des hospitalisations longues et répétées.

#### IMPACT SUR L'ENFANT ET SUR SON ENTOURAGE

Les séjours à l'hôpital ont une répercussion sur la vie de l'enfant lui-même mais aussi sur celle de tout son entourage. Les repères de chacun sont bouleversés, les habitudes de vie sont bousculées, les attentes de chacun sont différentes, et les soignants ont beaucoup à faire pour essayer d'y répondre au plus près en fonction de leurs compétences, de leurs qualités et de leurs responsabilités. Les parents, quelle que soit leur situation familiale, tentent de faire preuve de facultés d'adaptation à la fois émotionnelle, sociale et personnelle face au choc de l'annonce

d'un diagnostic qui met en jeu le pronostic vital de leur enfant. Les frères et sœurs sont angoissés par le démantèlement brutal qui survient dans leur vie familiale. Ils ne savent pas toujours ce qui se vit à l'hôpital, le devinent, l'imaginent, le dramatisent, et ne peuvent pas toujours le mettre en mots. Ils se retrouvent seuls, ou dans la famille, ensemble ou pas, isolés de leur milieu familial « à cause de l'enfant malade », ils ne voient plus leur frère ou sœur hospitalisé, ni leur père et leur mère ensemble. Ils ont pourtant tellement de questions, de culpabilité, qu'ils ne s'autorisent pas à dire... La « maîtresse », les copains de classe, les parents des copains ne savent pas comment parler de « l'absent », de cet

enfant en difficulté, dont la maladie est encore parfois taboue... »

#### LA VIE A L'HOPITAL

Le soignant qui accueille l'enfant et ses proches de façon personnalisée, avec empathie, va créer une relation de confiance qui permettra un accompagnement de qualité. Il est guidé en cela par sa formation, mais il est aussi aidé par un cadre législatif favorisant. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne :

« La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées... Tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère, et de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit, pour autant que la présence du visiteur n'expose ni lui-même, ni l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses ». De nombreux parents, dès leur arrivée, se montrent soulagés lorsqu'ils apprennent que leurs autres enfants pourront venir voir leur frère ou sœur malade

hospitalisé. D'autres, pour « protéger » leurs autres enfants, n'osent pas leur dire le diagnostic de la maladie qui nécessite l'hospitalisation de l'enfant malade. Tout en respectant le souhait de confort familial des parents, les équipes soignantes sont amenées à encourager la visite des frères et sœurs, et à proposer de les recevoir pour les informer avec des mots et dans des circonstances réfléchies et adaptées.

#### Parents

« Dès le premier jour d'hospitalisation, nous avons été accueillis, ... Jamais, il ne nous a été demandé de sortir, nous nous sommes d'emblée sentis libres de participer ou non aux soins... Nous avons alors le sentiment d'être toujours

pleinement père et mère de notre enfant, malgré la maladie... » « Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état ». Même si la présence des parents est autorisée, proposée, voire encouragée dans certains services, et le cadre législatif le prévoit ainsi, des parents aujourd'hui encore ne se sentent pas autorisés à rester près de leur enfant malade, et parfois s'en sentent découragés.

#### Grands-parents

La place des grands-parents n'est pas la même dans toutes les familles. Certains parents leur laissent une place privilégiée et oeuvrent pour un rapprochement de générations, quand d'autres se sentent menacés par les grands-parents, les évitent et freinent toutes relations des enfants avec leurs grands-parents. Certains enfants ont l'habitude de voir leurs grands-parents chaque semaine, de partager avec eux des activités. Ceux-ci leur semblent parfois plus disponibles que leurs parents. Les grands-parents sont considérés par leurs petits-enfants comme les personnes qui leur apprennent le plus de choses après les professeurs.

#### LA PLACE DES GRANDS-PARENTS A L'HÔPITAL

Un enfant hospitalisé peut bénéficier de la présence de ses grands-parents auprès de lui. Une enquête menée auprès de 31 grands-parents présents auprès d'un enfant à l'hôpital Trousseau à Paris a montré que tous estiment aider les parents à traverser cette épreuve alors que sur les 41 parents interrogés, 39 disent que les grands-parents peuvent les aider.

#### Une Aide Pour Les Parents Et Pour Les Enfants

D'après les grands-parents, l'aide apportée à leurs enfants peut être d'ordre matériel, par une présence à l'hôpital, par le soutien moral, par l'écoute, par la chaleur et le réconfort, par l'aide pour la fratrie, ou par le dialogue et la disponibilité. L'aide attendue par les parents comprend l'assistance pour les autres enfants, le soutien moral, l'aide financière, l'aide psychologique, l'aide à l'intendance,

*Charte européenne  
de l'enfant hospitalisé*

Rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988



ou le relais à la maison.

31 parents sur 41 ayant répondu disent que les grands-parents restent parfois la nuit auprès de l'enfant malade dont 23 à leur demande.

#### Quelle Information Pour Les Grands-parents ?

12 grands-parents sur 31 disent souhaiter rencontrer directement le médecin dont 10 accompagnés des parents. S'ils ne l'ont pas rencontré, c'est soit parce qu'il n'y a pas eu d'occasion, ou les parents les tiennent informés, soit parce qu'il y a des médecins dans la famille, soit parce qu'ils ne souhaitent pas se substituer aux parents ou parce qu'ils pensent que les parents veulent les protéger.

Les raisons pour lesquelles les grands-parents veulent rencontrer un médecin sont variables : pour une « traduction linguistique », pour une meilleure compréhension de la maladie et des soins, parce que toutes les informations doivent être partagées par tous les acteurs, pour savoir tous en même temps, pour partager les bons et les mauvais résultats, pour trouver les mots qu'il faut pour une meilleure prise en charge de l'enfant, et pour suivre l'évolution de la maladie quand ils remplacent les parents à l'hôpital.

Lorsque l'on demande aux grands-parents pourquoi ils souhaitent voir le médecin sans les parents, ils affirment que c'est pour être plus libres de parler, pour compléter ce que disent les parents, et parce qu'ils ont peur que les parents ne les informent pas directement. 24 grands-parents pensent que leurs enfants ne verraient pas d'inconvénient à ce qu'ils rencontrent les médecins

sans eux. En parallèle, les parents attendent des soignants paramédicaux qu'ils donnent aux grands-parents des informations sur les soins, sur les précautions à observer, et attendent dans tous les cas que les soignants les informent avant les grands-parents. Les parents attendent des médecins qu'ils répondent aux grands-parents de façon



claire et précise, mais sans donner le pronostic, qu'ils parlent des effets secondaires, des précautions à prendre, qu'ils aient un discours rassurant, qu'ils donnent une information générale. Enfin, la plupart des parents ne voient pas d'inconvénient à ce que les grands-parents partagent l'information avec eux car cela facilite les échanges avec l'entourage, car savoir permet de s'éviter d'imaginer, de mieux gérer la situation, et cela permet aux parents de se savoir moins seuls, et leur évite de répéter toujours la même chose.

#### CONCLUSION

Il n'est pas concevable de prendre soin d'un enfant en service de pédiatrie sans organiser le partenariat

avec ses parents, avec ses frères et sœurs, avec son entourage au sens large, et aujourd'hui, la place des grands-parents est primordiale. Ils aident les parents par leur présence, par leur soutien, mais ils viennent aussi les relayer à l'hôpital où les équipes les incluent dans la prise en charge de l'enfant.

#### BIBLIOGRAPHIE

- Usagers, vos droits : charte de la personne hospitalisée  
Ministère de la Santé et des Solidarités — Circulaire DHOS du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées
- Charte européenne de l'enfant hospitalisé rédigée à Leiden, pays-Bas, en 1988
- Recommandations pour la pratique clinique « information des patients, recommandations destinées aux médecins »  
Anaes, mars 2000
- Circulaire DHOS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent
- Loi 83-634 du 13 juillet 1983 relative aux droits et obligations des fonctionnaires
- Art 226 Code Pénal
- Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?  
Céline Penet - Association Sparadrapp
- Grands-parents aujourd'hui : plaisirs et pièges  
Francine Ferland — Editions de l'Hôpital Sainte Justine.  
Université de Montréal
- Enquête française menée auprès de plusieurs centaines de familles et de professionnels de l'enfance :  
[www.construire.ch/SOMMAIRE/0023/23doss.htm](http://www.construire.ch/SOMMAIRE/0023/23doss.htm)

## "LE DROIT AUX MEILLEURS SOINS POSSIBLES EST UN DROIT FONDAMENTAL, PARTICULIÈREMENT POUR LES ENFANTS" - UNESCO

### VEILLE

#### RÉSULTATS DE LA PREMIÈRE ENQUÊTE NATIONALE CPRIM - CANCER, PRISE EN CHARGE INITIALE DU MALADE SOUTENUE PAR ROCHE SUR LE THÈME "PRISE EN CHARGE INITIALE EN CANCÉROLOGIE : RESENTI ET ATTENTES DES PATIENTS"

La construction du dispositif d'annonce trouve sa source historique dans la tenue des Etats Généraux des malades du Cancer organisés en 1998 par la Ligue Nationale du Cancer. A cette occasion plus d'un millier de personnes se sont rassemblées et ont dénoncé des conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Cette prise de conscience a été concrétisée notamment via la mesure 40 du Plan Cancer, qui instaure un dispositif d'annonce.

Un comité scientifique coordonné par le Docteur Gérard GANEM (Centre Jean Bernard - Le Mans) et composé du Professeur Olivier RIXE (Hôpital Pitié Salpêtrière), du Docteur Ivan KRKOWSKI (Centre Alexis Vautrin — Nancy) et de Madame Martine BATT (CHU Nancy, Psychologue), en accord avec l'INCa, se sont penchés sur le sujet et ont coordonné l'enquête CPRIM (Cancérologie, PRise en charge Initiale des Malades), soutenue par Roche, sur la

prise en charge initiale en oncologie.

#### Méthodologie

Entre mars 2005 et mars 2006, 8 800 questionnaires ont été transmis à 82 centres ou services. Le questionnaire était ensuite remis aux patients lors de l'une de leurs consultations comprises entre la seconde et la cinquième, et non lors de l'annonce du diagnostic, afin de respecter le bouleversement émotionnel engendré.

Les patients ont été 1556 à renvoyer leur questionnaire dûment rempli. Un quart des patients ayant répondu étaient concernés par le dispositif d'annonce.

#### Les résultats

Globalement, la prise en charge initiale est perçue comme bonne. La note moyenne attribuée par les patients pour l'aide globale apportée par ces premières consultations est de 8,2 / 10. 95 % des malades ont confiance dans l'établissement où ils sont pris en charge, et 83 % estiment que le temps qui leur est consacré est suffisant. Ils se disent à 62 % très satisfaits des informations obtenues sur la maladie, et à 32 % satisfaits. La proportion de patients très satisfaits et satisfaits de l'écoute est équivalente.

Certains points sont toutefois perçus comme perfectibles, comme la nécessité d'une sensibilisation de tous les praticiens à la communication sur l'annonce d'une maladie grave ou encore le manque d'accès à des documents, qui permettraient une meilleure information.

A ce sujet, les patients sont d'ailleurs en demande de productions individuelles, plus que de matériel trop général, destiné à un groupe de population. L'investissement dans son traitement, d'une manière générale, qu'il soit via la participation aux choix thérapeutiques ou encore dans l'écoute du courrier dicté au médecin traitant, est une attente souvent citée par les patients.



Cancérologie PRise en charge Initiale du Malade

La consultation infirmière — ou paramédicale — est également une proposition du dispositif d'annonce très appréciée par les patients