



HAL
open science

La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille

Leslie Andry

► **To cite this version:**

Leslie Andry. La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02081465

HAL Id: dumas-02081465

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02081465>

Submitted on 27 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE PEDIATRIE

Thèse n° 2018 - 97

**La consultation d'annonce en oncologie et
hématologie pédiatrique :
enquête auprès des patients et de leur famille.**

Présentée et soutenue publiquement le 14 septembre 2018
Par Leslie ANDRY

PRESIDENT DE JURY :
Monsieur le Professeur BERQUIN

MEMBRES DU JURY :
Monsieur le Professeur MILLE
Monsieur le Professeur MAROLLEAU
Monsieur le Professeur GOURON

DIRECTEUR DE THESE :
Madame le Docteur DEVOLDERE

A mon Président de Jury,

Monsieur le Professeur Patrick BERQUIN
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Pédiatrie)
Responsable du centre d'activité « neurologie pédiatrique »
Chef du Pôle « Femme - Couple – enfant »

Vous avez aimablement accepté de présider ce travail, j'en suis honorée.

Merci pour l'ensemble de vos conseils prodigués tout au long de mon internat, en stage et en dehors mais aussi pour le partage de votre savoir qui m'a permis aujourd'hui d'être assurée de mes connaissances en neurologie pédiatrique.

Merci également de la confiance dont vous m'entourez puisque je vais avoir l'honneur de travailler à vos côtés durant une année.

Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

A mon Jury,

Monsieur le Professeur Christian MILLE
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Pédo-psychiatrie)
Pôle « Femme – Couple – Enfant »

Vous avez accepté avec beaucoup de gentillesse de juger cette thèse et j'en suis honorée,

Votre regard sur ce travail et cette problématique me semblait indispensable.

Je vous prie de trouver ici l'expression de mes remerciements et soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Jean-Pierre MAROLLEAU
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Hématologie, transfusion)
Chef du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire
Chef du Pôle « Oncopôle »

Vous avez aimablement accepté de juger ce travail,

Vous êtes impliqué dans la prise en charge des hémopathies malignes donc au premier plan de l'annonce de ces pathologies à des patients parfois très jeunes. Vos commentaires sur le sujet seront un complément important à ce travail.

Soyez assuré de mon plus grand respect.

Monsieur le Professeur Richard GOURON
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Chirurgie infantile)

Vous avez aimablement accepté de juger ce travail, j'en suis honorée.

Votre implication dans les cancers de l'enfant au sein du CHU d'Amiens est majeure. Il me semblait donc important d'avoir votre avis sur cette étape clé de leur prise en charge.

Soyez assuré de mon plus profond respect.

A ma directrice de thèse,

Madame le Docteur Catherine DEVOLDERE
Praticien Hospitalier
(Oncologie et Hématologie pédiatrique)
Pôle « Femme – Couple – Enfant »

Je vous remercie de m'avoir fait confiance en acceptant de m'encadrer sur ce travail.

Merci pour l'ensemble des conseils prodigués dès mon 2^{ème} semestre et jusqu'au dernier, d'avoir partagé vos nombreuses connaissances lors de mes stages dans votre service et surtout d'avoir pris du temps pour me guider sur la voie de l'oncologie et hématologie pédiatrique. Merci pour le temps que vous avez accordé à ce travail.

Enfin, merci de votre bienveillance à mon égard.

J'ai une profonde admiration pour votre travail et votre sagesse.

Travailler à vos coté à été et sera un véritable plaisir.

A Anne-Gaëlle, Anne, Valérie et Antoine,

A vos cotés j'ai grandi et je suis devenue progressivement un médecin. Aujourd'hui je deviens docteur. J'ai conscience de la chance qui m'a été accordée de travailler à vos côtés et je suis d'autant plus heureuse que je vais poursuivre encore un peu ce chemin. Vous avez tous participé à ma formation, merci du temps que vous m'avez accordé.

Anne, Valérie, Antoine, Claire, Charlotte et Florian, merci pour votre assiduité dans la distribution des questionnaires !

A toutes les équipes de neurologie et d'oncologie et hématologie pédiatrique,

A toutes les infirmières, aux secrétaires, je vous suis reconnaissante pour votre confiance, vos conseils et votre gentillesse à mon égard mais aussi envers les patients. Merci pour le travail que vous accomplissez chaque jour. Sabrina, merci pour ton soutien lors de mon 1^{er} passage en onco-hémato et tes petits mots toujours réconfortants. Sophie, merci pour tes remarques, tes idées et ton aide sur ce projet. Alicia, merci beaucoup pour ton aide et tes corrections !

A mes amis « rémois »,

Anouchka, Marine et Kevin d'abord, merci pour votre soutien depuis ces très nombreuses années. Les joies et les déceptions de la P1, les soirées et les révisions des années suivantes et le summum avec la D4. Vous avez toujours été à mes côtés et je ne doute pas que vous le resterez.

Angélique, Mathieu, Elodie, Natho, Mathilde, Vincent, Laura, Morgan, Julien, Claudine, la fac n'aurait pas été pareil sans vous. Merci d'être présent ce jour pour cette nouvelle étape. A bientôt pour vos thèses !

A mes amis « Amiénois »,

Camille, Marion, Laura, vous avez rendu mon début d'internat bien plus facile. De co-internes vous êtes devenues de vraies amies. Merci pour votre soutien sans faille !

Mathieu, tu vas sûrement sourire (un peu) et puis râler (beaucoup). Merci à toi pour le soutien que tu m'as apporté. Deux stages à nous serrer les coudes et il ne semble pas que ça soit fini !

Perrine, Céline, Lisa, Sophie, on a commencé notre internat sans se connaître, on e termine ensemble avec le sourire. Quel plaisir d'avoir parcouru ce petit bout de chemin avec vous. Merci de votre bonne humeur

Flo, Romain, Isma, Seb, merci pour votre soutien !

A mes grands-parents,

Vous avez toujours su me soutenir et me montrer que vous étiez fiers de moi et de mes choix tant personnels que professionnels, je vous aime. J'ai aussi une grosse pensée pour pépère Médé et mémère Lulu, d'où vous êtes je suis sûre que vous veillez sur nous. Vous me manquez.

A mon « petit » frère,

Tu sais que je serai toujours là, tout comme je sais que tu ne m'abandonneras jamais. Merci d'être présent aujourd'hui, je t'aime jusqu'à l'infini.

A vous, papa et maman,

Sans vous et votre confiance, je ne serais pas là aujourd'hui. Je sais que je vous rends fiers aujourd'hui et j'espère avoir encore beaucoup d'autres occasions pour cela. Les mots ne sont pas assez forts pour vous dire combien je vous aime et combien je suis fière d'être votre fille.

A toi,

Mes pleurs, mes rires, me ras-le-bol, ma mauvaise foi, tu as tout enduré ces derniers mois à mes côtés, à toujours me soutenir. Ça sera bientôt mon tour, et tu peux compter sur moi ! Dernière ligne droite avant de concrétiser nos projets les plus ambitieux.

Sommaire :

Liste des abréviations	- 10 -
Introduction	- 11 -
Le cancer en pédiatrie.....	- 11 -
Impact de l’annonce d’un cancer.....	- 11 -
Les recommandations du dispositif d’annonce	- 13 -
Particularités pédiatriques	- 14 -
Matériel et méthode.....	- 16 -
Résultats	- 18 -
Résultats concernant les enfants.....	- 18 -
Résultats concernant les adolescents.....	- 20 -
Résultats concernant les parents.....	- 23 -
Résultats concernant les médecins	- 27 -
Discussion	- 31 -
Limites de l’étude.....	- 31 -
Modalités du dispositif d’annonce du cancer	- 32 -
Le retentissement psychologique	- 34 -
Conclusion.....	- 39 -
Annexes.....	- 40 -
Annexe 1 : Questionnaire « enfant ».....	- 40 -
Annexe 2 : Questionnaire « adolescent ».	- 43 -
Annexe 3 : Questionnaire « parents ».....	- 46 -
Annexe 4 : Questionnaire « médecin ».....	- 50 -
Bibliographie.....	- 53 -
Abstract	- 57 -
Résumé.....	- 58 -

Liste des abréviations

ARS : Agences régionales de santé.

DES : Diplôme d'études spécialisées (DES).

DCC : Dossier communicant de cancérologie.

IDE : Infirmier diplômé d'état.

INCa : Institut National du Cancer.

PPS : Programme personnalisé de soin.

RCP : Réunion de Concertation pluridisciplinaire.

SFCE : Société française de cancérologie pédiatrique.

Introduction

Le cancer en pédiatrie

La cancérologie pédiatrique concerne l'enfant et l'adolescent jusqu'à 18 ans atteint de tumeur solide ou d'hémopathie maligne. Chaque année en France, environ 1750 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chez les enfants de moins de 15 ans [1], et 850 chez les patients âgés de 15 à 19 ans [2]. Il existe un pic d'incidence des cancers de l'enfant âgés de 3 à 5 ans : 50% surviennent avant leur 5 ans (source Institut National du Cancer). Les types histologiques sont très nombreux et sont variables selon les tranches d'âge, ainsi, la petite enfance est dominée par les hémopathies malignes et plus précisément les leucémies aigües lymphoblastiques tandis que l'adolescence l'est par les tumeurs solides, en particulier les tumeurs épithéliales et du système nerveux central et les hémopathies malignes de type lymphome [3]. Aujourd'hui, les prises en charge thérapeutiques se complexifient par le développement de la génétique et de la biologie moléculaire.

La survie globale à 5 ans s'est nettement améliorée depuis les 30 dernières années grâce aux nombreuses avancées thérapeutiques. Elle est passée de 62 % pour la période 1978–1982 à 82 % pour la période 2000–2008, tous types de cancers et âges confondus [2,4]. Elle varie selon l'âge de l'enfant, avec un pronostic souvent plus mauvais chez les plus jeunes, et selon le type de cancer [1,5], mais reste bien meilleure que chez l'adulte avec une survie globale à 5 ans estimée à 52% selon une étude européenne [6].

Dès la suspicion clinique, ces enfants et adolescents sont pris en charge dans l'un des 30 centres de cancérologie pédiatrique identifiés par les Agences Régionales de Santé (ARS) et agréés par l'Institut National du Cancer (INCa). Leurs missions sont fixées par les recommandations issues de la circulaire ministérielle du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique [7]. Y sont précisés les effectifs médicaux et paramédicaux nécessaires définis en fonction du nombre de nouveaux cas annuels, ainsi que les modalités de soin de support. Les prises en charge sont assurées par des médecins titulaires d'un diplôme d'études spécialisées (DES) de pédiatrie, formés en oncologie et hématologie pédiatrique. Ceci permet la prise en charge de l'enfant dans sa globalité et de s'adapter aux besoins de chaque tranche d'âge.

Impact de l'annonce d'un cancer

L'entrée dans la maladie est un évènement angoissant qui modifie considérablement les perspectives d'avenir. Ceci commence dès l'annonce de cette mauvaise nouvelle, définie

comme « une information qui affecte négativement et sérieusement l'opinion d'une personne sur son avenir » [8]. Elle a des conséquences sur le plan psychologique, sur l'adhésion aux soins et sur l'observance thérapeutique [9]. Ces données, souvent étudiées chez les patients adultes, ne le sont que très peu chez l'enfant, à notre connaissance. Chez l'adulte, les études démontrent des bouleversements psychologiques incluant tristesse, déni et culpabilité [10] voir un état dépressif [11]. Nous savons également qu'il s'agit d'un choc émotionnel et d'un stress majeur [12] pouvant empêcher la compréhension de l'ensemble des informations données lors de ces consultations [13]. Dès lors, et à cause du déni, un certain nombre de patients refusent les examens voire les traitements proposés. Ceci pouvant alors impacter sur leur pronostic. Les étapes du processus d'acceptation ne sont pas uniformes et varient selon les personnalités et les situations. Cependant, le besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme est constant [13].

Lors de l'annonce de la maladie, la majorité des adultes souhaitent avoir le maximum d'informations concernant leur pathologie, les traitements et le pronostic de celle-ci [14]. Ils demandent également que le mot « cancer » soit prononcé. De nombreux facteurs ont été décrits comme permettant de diminuer l'anxiété de l'annonce, tels que : la présence d'une personne de leur entourage à leurs côtés, l'apport d'informations écrites, et le temps qui leur est octroyé en fin de consultation afin de poser leurs questions et faire part de leurs préoccupations. Ces facteurs permettent également une meilleure compréhension de l'annonce [15,16]. Or, beaucoup de patients ne mettent pas à profit ce temps quand il leur est proposé. Ils considèrent que le médecin leur fournit des données suffisantes et pertinentes, ils craignent que leurs questions soient ridicules et pensent que le médecin leur a déjà accordé suffisamment de temps [17]. Quelques études ont été menées chez les parents d'enfants atteints de cancer. Les réactions sont les mêmes que les adultes eux-mêmes atteints de cancer, à savoir le caractère brutal de l'annonce qui conduit au choc émotionnel et au bouleversement [18].

Les médecins, y compris ceux confrontés régulièrement à cet exercice, considèrent que l'annonce d'une mauvaise nouvelle, quelle qu'elle soit (annonce d'un diabète, d'un cancer ou de soins palliatifs) est une des plus grandes difficultés de leur métier [16]. Des sentiments d'angoisse, de culpabilité, de colère, de sensation d'échec et de frustration ont été rapportés et rendent difficile le maintien de la neutralité exigée par notre métier [19]. Il s'agit d'un évènement défini comme stressant pour la majorité des médecins concernés [20].

C'est dans ce contexte que des états généraux ont été menés et que des recommandations nationales ont vu le jour, à travers la rédaction des « plans cancer ».

Les recommandations du dispositif d'annonce

En 1998, des états généraux ont été menés par la ligue nationale contre le cancer mettant en évidence les difficultés rencontrées par les patients, d'une part par le diagnostic de maladie grave, d'autre part par la manière dont il est annoncé. Ces observations ont été prises en compte pour la rédaction de mesures à travers des plans cancer successifs dès 2003. Celles-ci ont été testées dans plusieurs centres de cancérologie entre 2004 et 2005, y compris la cancérologie pédiatrique, avant de faire l'objet des « recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé » dès 2006.

La mesure 40 du 1^{er} plan cancer, prévoit 4 axes principaux [21] :

- Un temps médical, correspondant à une ou plusieurs consultations dont l'objectif est l'annonce du diagnostic de cancer dans les meilleures conditions possibles, mais également l'explication des propositions de stratégies thérapeutiques définies par la réunion de concertation disciplinaire (RCP). Le médecin expose alors la pathologie et le traitement proposé. En pédiatrie, elle s'adresse à l'enfant mais également à ses parents, tout en respectant leur volonté de savoir et leur rythme d'appropriation. Un programme personnalisé de soin leur sera remis dans les suites de ces entretiens, résumant le projet thérapeutique.

Il s'agit également d'un temps où la confiance et l'alliance avec le médecin se mettent en place. Il permet l'analyse du contexte psychologique ou social entourant le patient, ce qui va guider les professionnels dans les propositions de soins de support qui lui seront présentés. Il permet de fournir une information complète au patient. Ceci nécessite de nombreuses compétences relationnelles, communicationnelles et empathiques. Ces compétences sont, en effet, associées à une meilleure qualité de la relation du médecin avec le malade. Et cette relation va influencer la satisfaction du patient, sa compliance et son adhérence au traitement et donc sa santé, sa perception de la compétence du médecin, et l'éventualité de poursuites judiciaires [15,22,23]. Elle permet également un meilleur contrôle de la douleur [17].

- Un temps d'accompagnement soignant, consistant en une consultation paramédicale. Elle permet de reformuler et préciser, si besoin, les termes employés par le médecin lors du premier entretien. Il s'agit également d'un temps d'écoute qui va permettre au soignant de présenter et d'orienter l'enfant et sa famille vers les équipes de soins de

support. C'est aussi d'un temps de présentation du service, des différentes activités proposées, et de remise des coordonnées des associations de patients.

- L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support. Elle suppose l'implication dans le service, d'une équipe pluridisciplinaire composée de psychologues, diététiciens, assistants sociaux, kinésithérapeutes mais aussi enseignants et éducateurs en pédiatrie. Il s'agit de soins proposés et non imposés au patient qui lui permet d'être pris en charge sur les différents plans psycho-socio-éducatifs bouleversés par la maladie [7].
- Un temps d'articulation avec la médecine de ville qui prévoit l'information régulière du médecin traitant concernant l'évolution de la pathologie présentée par son patient.

Les recommandations nationales [24] élaborées par l'INCa prévoient également une évaluation annuelle au sein des établissements, prenant en compte l'avis des patients concernant le dispositif d'annonce. Il s'agit par ailleurs d'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé doivent satisfaire pour obtenir l'autorisation pour l'activité de soins du cancer.

Particularités pédiatriques

Le dispositif d'annonce en pédiatrie prend une dimension particulière car il implique à la fois l'enfant lui-même mais également ses parents ou son représentant légal. Il nécessite donc un double temps médical puisque les informations exposées à l'enfant seront différentes de celles délivrées à ses parents. La fratrie doit également être prise en charge dans cette annonce qui va avoir des répercussions sur l'ensemble de la dynamique familiale [24]. Il s'agit donc d'un véritable exercice pour les pédiatres qui s'y confrontent et qui doivent s'adapter à chaque tranche d'âge, prenant en compte les stades du développement cognitif de l'enfant. Actuellement, dans le cadre de leurs inclusions, beaucoup de protocoles européens de cancérologie pédiatrique prévoient des informations spécifiques aux enfants, adaptées à leur âge. Concernant les « recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé », peu sont spécifiques à l'enfant. Une particularité est portée sur le maintien de la scolarité qui doit être favorisée en intégrant l'équipe éducative au sein du dispositif d'annonce. Une attention particulière est également portée aux parents à travers la présentation des associations de parents mais également à la fratrie qu'il convient d'informer.

Cependant, ces recommandations de l'INCa ne s'appuient pas sur les stades de développement selon Piaget qui pourraient pourtant permettre de personnaliser le discours et

l'attitude à adopter. En effet, le plan proposé est le même que pour l'adulte, avec les mêmes temps médicaux et paramédicaux, qui seront exposés à la fois à l'enfant et à sa famille. L'application de ces recommandations en pédiatrie n'a été, à notre connaissance, que très peu évaluée. L'objectif de cette étude était donc d'évaluer l'adéquation entre le contenu du dispositif d'annonce mis en œuvre dans le service d'hématologie et oncologie pédiatrique du CHU d'Amiens, avec les recommandations fixées par l'INCa, à travers des témoignages d'enfants et adolescents suivi dans le service mais également de leurs parents et des médecins de ce même service. Il s'agissait également d'évaluer leur ressenti face à cette annonce.

Matériel et méthode

Nous avons réalisé une étude rétrospective, monocentrique au sein du service d'Oncologie et d'Hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens. Elle visait à évaluer l'adéquation entre le dispositif d'annonce mis en place dans ce service et les recommandations nationales, ainsi que le ressenti de cette annonce par les patients et celui de leurs parents. Les données ont été collectées à partir de 3 questionnaires élaborés autour des items développés par l'INCa dans son plan d'annonce du diagnostic de cancer [21]. L'un était destiné aux enfants âgés de 6 à 12 ans lors l'annonce de la maladie et l'autre aux adolescents âgés de 13 à 18 ans lors de celle-ci. Le troisième était à destination de leurs parents ou représentants légaux.

Les critères d'inclusion étaient :

- Tout enfant ou adolescent âgé de 6 à 18 ans lors du diagnostic de cancer,
- Atteint de tumeur solide ou d'hémopathie maligne,
- Diagnostic posé entre le 1^{er} janvier 2013 et le 30 juin 2018,
- Suivi dans le service d'oncologie et hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens

Les critères d'exclusions comprenaient :

- Les patients âgés de moins de 6 ans au moment de l'annonce de la maladie,
- L'absence d'autonomie pour la lecture et la compréhension du questionnaire,
- Les enfants décédés entre 2013 et 2018,
- Les annonces de rechutes qui doivent elles-mêmes faire l'objet d'une nouvelle consultation médicale.

Les questionnaires n'étaient remis aux parents que si l'enfant avait les critères d'inclusion.

Les questionnaires anonymes ont été distribués par les médecins du service aux patients entre le 1^{er} avril et le 31 juillet 2018, en hospitalisation, en hôpital de jour ou en consultation lors de leur rendez-vous prévus. Afin de recevoir les questionnaires de manière anonyme, deux boîtes étaient installées (l'une en consultation, l'autre en hospitalisation de jour et conventionnelle). L'objectif de l'étude était d'évaluer le ressenti des personnes malades et de leurs parents vis-à-vis des différentes composantes du dispositif d'annonce : structuration de l'annonce, instauration d'un climat de confiance, proposition d'une prise en charge personnalisée, mais également proposition des soins de support et articulation avec la médecine de ville (**annexes**

1, 2 et 3). Le nombre de questionnaires distribués a été comptabilisé au fur et à mesure des distributions.

Dans un 2^e temps, une enquête a été menée auprès des médecins réalisant les consultations d'annonce dans ce service, afin d'analyser leurs pratiques professionnelles concernant ce dispositif d'annonce et son impact sur les patients. Ces données ont été recueillies à travers la distribution d'un questionnaire (**annexe 4**).

Notre objectif étant strictement descriptif, aucun calcul du nombre de sujets basé sur des comparaisons statistiques n'a été faite.

Les statistiques descriptives ont été réalisées en utilisant des méthodes classiques : moyenne et extrêmes pour les variables continues, fréquence et pourcentages pour les données catégorielles.

Résultats

Sur la période de janvier 2013 à juin 2018, 285 nouveaux patients ont été pris en charge pour un cancer dans le service d'oncologie et hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens. Parmi eux, 173 étaient âgés de 6 ans ou plus. Vingt et un enfants de cette catégorie sont décédés entre 2013 et 2018 soit un total de 151 patients incluables.

Cent-neuf questionnaires ont été distribués, 17 concernaient des enfants, 26 des adolescents et 66 des parents. Au total, 79 questionnaires nous ont été retournés soit 72% de ceux distribués.

Résultats concernant les enfants

Parmi les 17 questionnaires destinés aux enfants, 11 nous ont été retournés soit 65%. Parmi les enfants ayant rempli le questionnaire, 3 étaient atteints de tumeur solide et 8 d'hémopathie maligne. Le diagnostic de cancer datait de plus de 2 ans pour 6 enfants sur 11 et de moins d'un an pour seulement 3 d'entre eux.

L'ensemble des enfants déclaraient qu'une consultation d'annonce leur avait été faite, par un médecin du CHU d'Amiens pour 90% d'entre eux (10/11). Un enfant déclarait avoir été informé par un médecin d'un autre centre hospitalier. Ils déclaraient tous qu'au moins un des deux parents était présent lors de cette consultation et aucun n'aurait souhaité son absence (seul un enfant n'a pas répondu à cet item). Cette consultation s'est déroulée dans la majorité des cas dans leur chambre d'hôpital (9/11), et 2 déclarent qu'elle a eu lieu dans une pièce dédiée. Aucune remarque n'a été faite concernant cet endroit. Huit enfants sur 11 déclaraient que le mot cancer avait été prononcé, 3 ne s'en souvenait plus (**Figure 1**). Tous sont capables de mettre un nom sur celui-ci à l'heure actuelle.

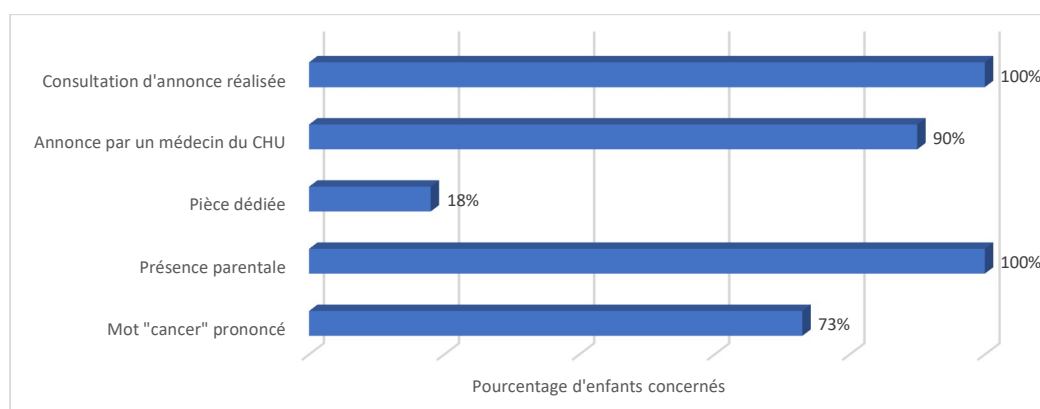


Figure 1 : Caractéristiques de la consultation d'annonce des enfants (n=11).

Sept enfants sur 11 déclaraient avoir compris les explications fournies lors de la consultation du pédiatre (2 en totalité et 5 en partie). Parmi les autres, un seul déclarait ne rien avoir compris du tout.

La moitié des enfants avaient déclaré ne pas avoir pu poser leurs questions à la suite de cette consultation. Pour 3 d'entre eux, elles étaient apparues secondairement. Deux enfants n'avaient pas osé, et 2 avaient peur de le faire. Sept enfants sur 10 se sont tournés vers leurs parents afin de répondre à leurs interrogations et tous ont su y répondre.

Concernant le ressenti de cette annonce, la peur était présente chez 5 des enfants sur 11, suivi du choc selon 3 d'entre eux. Deux patients évoquaient leur colère, 1 son incompréhension et 1 se doutait souffrir d'une maladie grave. A noter que 3 enfants sur 11 avaient exprimé un sentiment de confiance lors de l'annonce.

Parmi les peurs déclarées par les enfants, 7 sur 11 évoquaient la perte des cheveux suivi de l'hospitalisation pour 6 mais également de l'arrêt de l'école pour 5 d'entre eux. Les pleurs des parents étaient source d'angoisse pour 5 enfants. Enfin 3 déclaraient que les médicaments étaient un élément de crainte. Seul 1 enfant évoque sa peur de ne pas guérir (**Figure 2**).

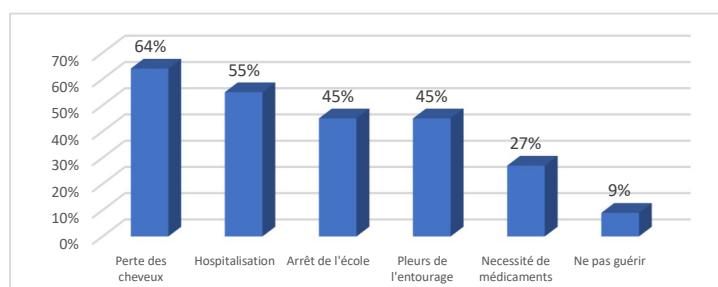


Figure 2 : Peurs évoquées par les enfants lors de la consultation d'annonce (n=11).

En parallèle, les éléments rassurants étaient bien entendu les parents en premier lieu (9/11) puis secondairement, le personnel paramédical (6/11) et médical (5/11). Les objets du domicile constituaient une source rassurante pour 4 patients sur 11 et les jeux présents dans le service pour 2 patients (**Figure 3**).

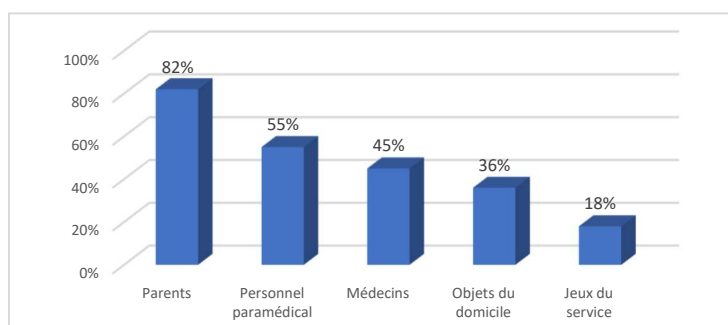


Figure 3 : Éléments rassurants lors de la consultation d'annonce, selon les enfants (n=11).

Concernant les soins de support, la totalité des enfants déclaraient que les professionnels paramédicaux leurs avaient été proposés (psychologue, diététicien, éducateur et équipe éducative) et qu'ils avaient pu bénéficier de leur prise en charge. Seul un patient n'a pas répondu à cet item.

Aucune différence n'a pu être établie dans les réponses des enfants suivis pour une tumeur solide ou hématologique. Les 2 enfants dont les consultations d'annonce sont les plus anciennes n'évoquaient plus la perte de cheveux comme source de peur mais uniquement celle de rester hospitalisé. Ce sont également les seuls qui estimaient avoir complètement compris les explications fournies lors de cette annonce. De plus, ce sont les enfants les plus jeunes (6 ans) lors de l'annonce qui estimaient ne pas avoir compris les explications données (3/3).

Un enfant nous avait fait part, en remarque, qu'il serait intéressant d'organiser des ateliers et/ou activités de groupe. Un enfant âgé actuellement de 13 ans exprime qu'il aurait souhaité avoir un temps en tête à tête avec le médecin. Ces deux enfants ne donnent pas plus d'explication à leurs remarques.

Résultats concernant les adolescents

Parmi les 26 questionnaires distribués aux adolescents, 23 nous ont été retournés soit 88%. Parmi ces adolescents, 7 étaient atteints de tumeur solide et 16 d'hémopathie maligne. L'annonce du diagnostic datait de plus de 2 ans pour 12 adolescents et de moins d'un an pour seulement 5 d'entre eux

Globalement, l'ensemble des adolescents déclaraient que l'annonce de leur cancer avait été faite au cours d'une consultation dédiée (21/23). Lorsque réalisée, elle l'avait été par un médecin du CHU d'Amiens. Un patient considérait que le diagnostic lui avait été annoncé par ses parents et le deuxième précisait, dans la suite du questionnaire, avoir été informé du diagnostic par un neurochirurgien, sans que cela ne constitue pour lui une consultation d'annonce. Ce 2^e patient estimait d'ailleurs la durée de l'annonce à 10 minutes.

Selon 20 patients sur 23, au moins un des deux parents était présent lors de cette consultation et un seul adolescent aurait souhaité son absence. Seuls 2 patients étaient seuls lors de l'annonce de leur maladie. L'un était satisfait, l'autre déclarait qu'il eut préféré qu'elle se déroule en même temps que celle de ses parents et que cela lui a été refusé par le pédiatre.

Ces consultations se sont déroulées dans 13 cas sur 23 dans la chambre d'hôpital de l'adolescent, dans les autres cas, dans une salle dédiée. Aucune remarque n'a été portée concernant ce lieu dans les questionnaires (**Figure 4**).

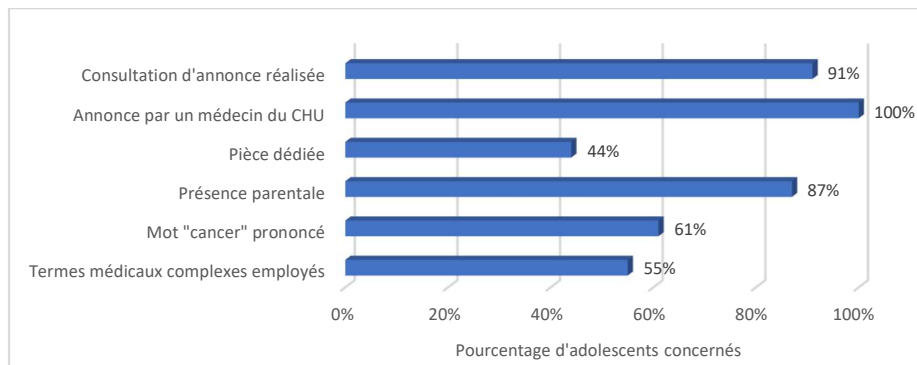


Figure 4 : Caractéristiques de la consultation d'annonce selon les adolescents (n=23).

L'annonce de la maladie aurait duré en moyenne 30 minutes (de 5 minutes à 1h). Onze adolescents sur 18 déclaraient que le mot cancer avait été prononcé, 5 ne se souvenaient plus de cette donnée. Tous sont capables de mettre un nom sur celui-ci à l'heure actuelle.

Onze patients sur 23 déclaraient ne pas avoir compris les explications fournies lors de la consultation (8 en partie et 3 en totalité). Ils étaient 14 sur 21 soit 67% à déclarer ne pas avoir pu poser leurs questions à la suite de cette consultation (2 patients n'ayant pas répondu). Dans la majorité des cas (8 sur 14), les questions sont apparues secondairement. La peur de poser ces questions ou des réponses, était présente chez 6 patients sur 14 (43%) et seuls 5 n'avaient pas osé (36%). Tous estimaient en avoir eu le temps. L'adolescent dont le diagnostic a été annoncé en neurochirurgie expliquait s'être « muré dans le silence ».

La moitié des adolescents (11/22) avait recherché des informations concernant leur pathologie sur internet, celles-ci avaient plutôt rassurés 5 patients, inquiétés 4 d'entre eux et 2 étaient restés neutres face à ces informations.

Leur ressenti face à cette annonce était principalement le choc pour 10 patients sur 23 et la peur pour 10 autres. La colère pour 8 adolescents dont un qui estimait avoir été très en colère. Enfin 4 patients pensaient qu'il s'agissait d'une erreur et 4 s'en doutait. Un patient ajoute qu'il était confus, 1 autre évoque sa tristesse et 1 son incompréhension. Trois adolescents avaient exprimé un sentiment de confiance (**Figure 5**).

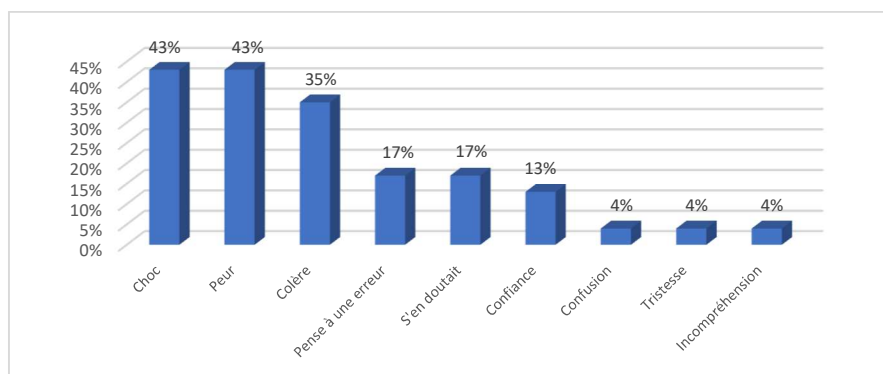


Figure 5 : Ressentis des adolescents lors de l'annonce de leur maladie (n=23).

La majorité des adolescents (12/23) déclaraient que leurs peurs étaient liées à la compréhension qu'il s'agissait d'une maladie grave. L'hospitalisation était source d'angoisse pour 11 adolescents et les pleurs de l'entourage pour 10 d'entre eux. La perte des cheveux et l'annonce de traitement par chimiothérapie étaient source de peur pour 7 patients et l'arrêt de l'école pour seulement 2 d'entre eux. Enfin une adolescente évoque la peur lorsqu'on lui avait annoncé qu'elle « pourrait ne pas s'en sortir » (**Figure 6**).

Par ailleurs, les éléments rassurants étaient bien entendu les parents en premier lieu (20/23 soit 87%) puis secondairement, le personnel médical (10/23) et paramédical (10/23). Venait ensuite le soutien apporté par les amis selon 5 adolescents sur 23.

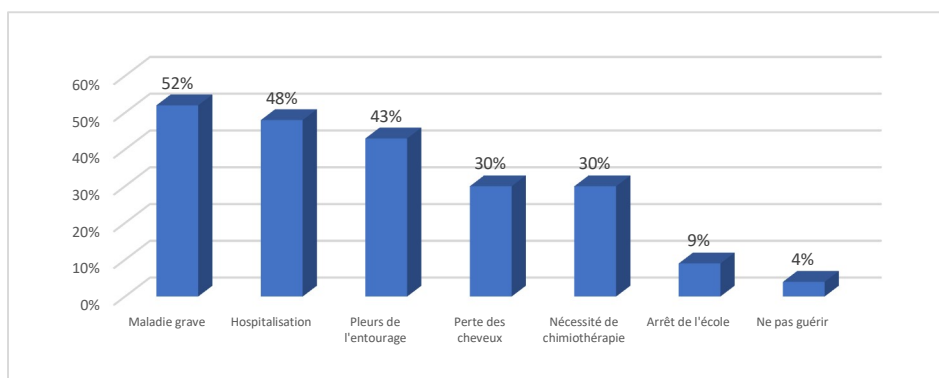


Figure 6 : Peurs évoquées par les adolescents lors de la consultation d'annonce (n=23).

La majorité (21/23) des adolescents avait compris la gravité de leur maladie car évoquée par le personnel médical (13/23) mais également à travers les réactions de leurs proches (8/23). Neuf adolescents en avaient eu conscience car connaissait cette maladie à travers d'autres personnes atteintes de cancer.

Concernant les soins de supports, 70% (12/17) des adolescents avaient eu accès à une consultation avec une infirmière diplômée d'état (IDE) et 5 ne se souvenaient plus de cette donnée. Parmi ceux ayant répondu, ils déclaraient qu'elle avait permis de les rassurer (75%), de faire le point sur les aspects techniques (72%), de clarifier le diagnostic (45%), et enfin de leur proposer un soutien adapté (36%).

Globalement, l'ensemble du personnel paramédical leur avait été présenté lors de la consultation d'annonce : les psychologues pour 90% des adolescents, la diététicienne et les enseignants pour 66% d'entre eux et les éducateurs pour 61%. Quarante-vingt-dix pour cent des adolescents avait rencontré au moins un intervenant au cours de leur séjour. Seuls 2 adolescents estimaient que ces informations ne leur avaient pas été fournies et 1 n'avait pas répondu à cet item.

Les remarques apportées par 2 patients concernaient la création de groupes de paroles entre adolescents ayant la même pathologie qui leur semblait manquant dans leur prise en charge globale mais également à l'annonce de la maladie. Un adolescent évoquait la possibilité de poser des questions au médecin par écrit, car il mettait en avant le côté impressionnant et intimidant du médecin, l'empêchant de poser ses questions de manière libre et détendue. Enfin un patient proposait la réalisation de schémas permettant de rendre plus accessible le diagnostic et les explications médicales.

La note globale attribuée à la consultation d'annonce variait de 0 à 10/10, avec une moyenne de 7,65/10. La note de 0 étant attribuée à une consultation d'annonce réalisée par un neurochirurgien chez un patient présentant un gliome de grade intermédiaire.

Il n'est pas noté de différence dans les réponses apportées par les patients, qu'ils soient suivis pour une hémopathie maligne ou une tumeur solide, ni par l'ancienneté de cette annonce, ni par l'âge au moment de l'annonce.

Résultats concernant les parents

Parmi les 66 questionnaires distribués aux parents, 45 nous ont été retournés soit 68%. Quarante avaient été distribués aux mères et 26 aux pères avec un taux de réponse de 42% pour les hommes et 83% pour les femmes. L'annonce datait de plus de 2 ans dans 29 cas sur 45 et de moins d'un an dans seulement 6 cas.

Globalement, l'ensemble des parents déclaraient que l'annonce du diagnostic avait été réalisée lors d'une consultation (43/45) par un médecin thésé et dans une salle dédiée dans tous les cas. Vingt-huit parents avaient déclaré que cette annonce s'était déroulée en un temps, 12 en deux temps et 4 en plusieurs consultations. Une mère n'avait pas répondu à cet item. Seuls 6 parents ne semblaient pas satisfaits du déroulé de l'annonce : dans 3 cas elle s'était faite en un temps et ils auraient préféré qu'elle ait lieu en plusieurs temps. Dans 3 autres cas elle s'était déroulée en deux temps et ils auraient préférés qu'elle se déroule en un temps. Selon 31 parents sur 44, les enfants n'étaient pas présents lors de cette consultation et la plupart d'entre eux s'accordaient sur le fait ceci était préférable (29/31 soit 94%). Parmi les 13 autres parents dont l'enfant était présent, 11 étaient satisfait de ce choix, 1 père aurait préféré son absence et 1 n'a pas répondu.

L'annonce de la maladie aurait duré en moyenne 40 minutes (de 5 minutes à 2 heures) et cette durée semblait satisfaisante pour la plupart des parents (39/43). Trois parents estimaient ce temps insuffisant : 2 dont la consultation aurait duré 5 minutes et 1 dont elle aurait duré 1h.

Par ailleurs, un père dont l'annonce avait duré 30 minutes considérait qu'elle avait été trop longue. Deux parents n'avaient pas répondu à cet item.

Les parents déclaraient être satisfait (21/43 soit 49%) ou très satisfait (19/43 soit 44%) de l'annonce et de son contenu. Deux parents non satisfaits expliquaient qu'un interne leur avait annoncé le cancer de leur enfant en 5 minutes. Une mère se déclarait insatisfaite argumentant une annonce réalisée en deux fois et dont la première s'était déroulée en l'absence de son conjoint. Par ailleurs, elle rapportait des termes médicaux difficiles à comprendre, qu'elle avait dû expliquer elle-même à son conjoint après la 2^e consultation. C'est également ces difficultés de compréhension des termes médicaux que rapportaient 13 parents sur 45. Parmi les 45 consultations d'annonce, le mot cancer avait été prononcé dans 35 cas et 95% des parents (soit 43/45) sont capables de mettre un nom sur celui-ci à l'heure actuelle (**Figure 7**).

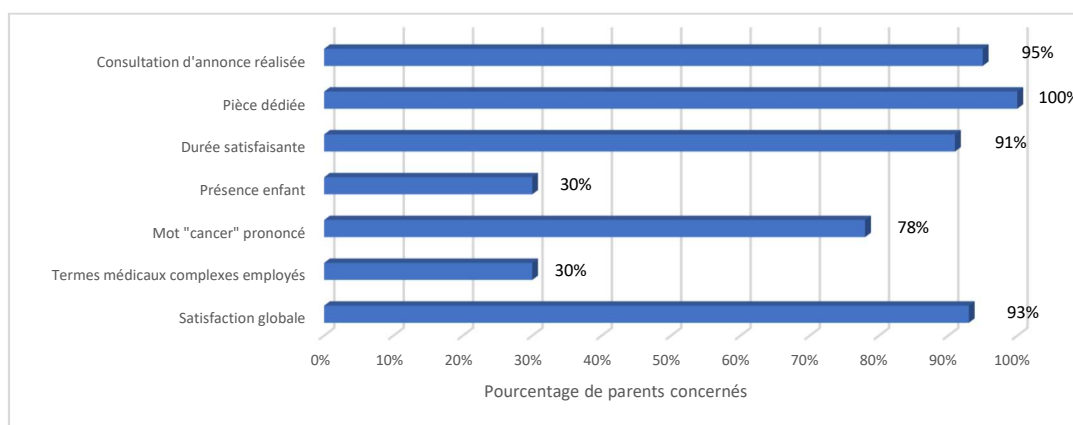


Figure 7 : Caractéristiques de la consultation d'annonce dédiées aux parents (n=45).

Vingt-six parents soit 59% déclaraient ne pas avoir pu poser leurs questions. Pour 20 parents, ces questions étaient apparues secondairement, suivi chez 8 parents, par la peur de poser ces questions ou peur des réponses. Trois parents estimaient ne pas avoir eu suffisamment de temps et trois n'avaient pas osé. Enfin, la présence de l'enfant et/ou du conjoint avait empêché 3 parents d'interroger le médecin. Une mère expliquait avoir été complètement perdue et effondrée.

Les informations exposées lors de cette consultation comprenaient le nom de la maladie selon 40 parents sur 45, le programme personnalisé de soin selon 33 d'entre eux, les informations sur les traitements selon 33 et les informations concernant les soins de support selon 35 parents. Deux parents estimaient n'avoir reçu aucune information : les mêmes n'ayant été reçu que durant 5 minutes lors de cette annonce (**Figure 8**).

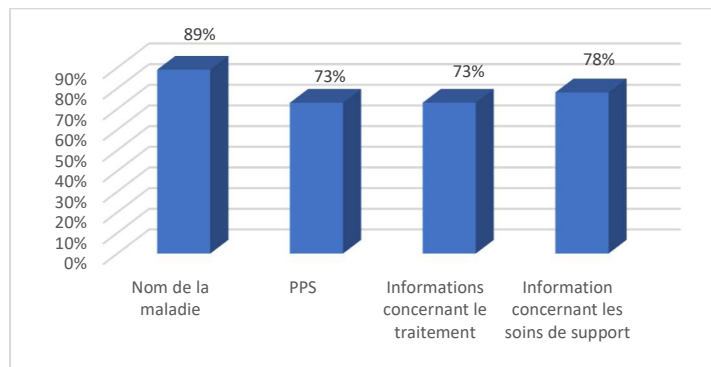


Figure 8 : Informations apportées par la consultation d'annonce selon les parents (n=45).

Leur ressenti face à cette annonce était principalement le choc pour 37 des parents sur 45, suivi de la peur selon 31 d'entre eux. Enfin 20 se doutaient de la sévérité du diagnostic et 19 avaient ressenti de la colère. Seuls 6 refusaient de croire au diagnostic. Vingt et un parents évoquaient leur confiance vis-à-vis du personnel hospitalier (**Figure 9**).

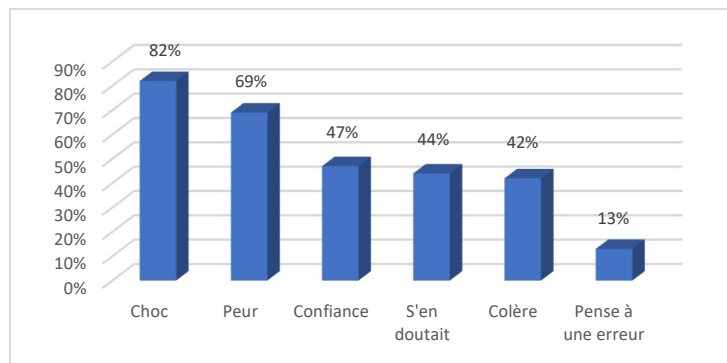


Figure 9 : Ressentis des parents lors de l'annonce de la maladie de leur enfant (n=45).

Concernant les soins de supports, 33 parents sur 42 avaient eu accès à une consultation paramédicale (IDE) complémentaire, 3 parents ne se souvenant plus de cette donnée. Elle avait permis de faire le point sur les aspects techniques, de les rassurer, de leur proposer un soutien par le personnel paramédical et/ou de clarifier le diagnostic. Pour 8 parents, ce fut l'occasion de recevoir des renseignements à propos des différentes associations pouvant leur venir en aide (**Figure 10**). Celles-ci avaient finalement été présentées à 58% des parents (25/43) parmi lesquels 76% (19/25) y avaient eu recours. Une mère n'ayant pas eu accès à ces informations l'exprimait comme étant une donnée manquante de la consultation d'annonce.

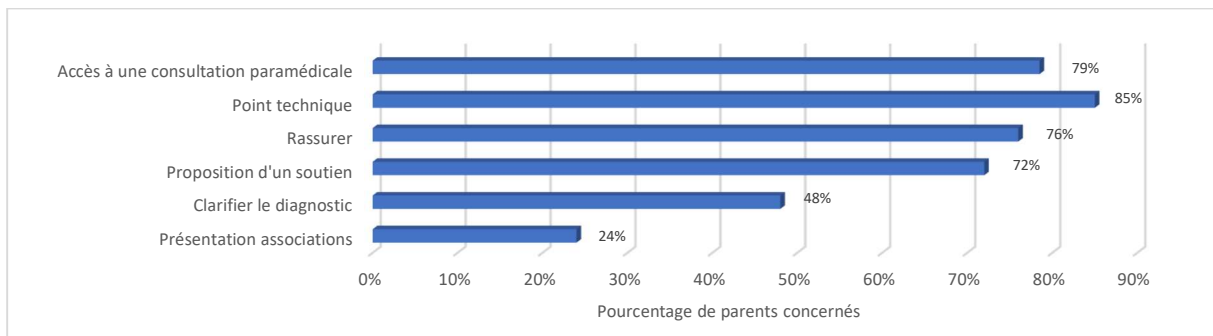


Figure 10 : Accessibilité au temps d'accompagnement soignants et bénéfiques.

Le personnel paramédical avait été présenté à la majorité des parents (44/45). Quarante-deux pour cent estimaient avoir pu rencontrer rapidement voire très rapidement l'assistante sociale. Cette rencontre avait eu lieu longtemps après selon 18% des parents. Concernant la diététicienne, 80% considéraient l'avoir rencontré rapidement ou très rapidement, 16% longtemps après et 4% ne l'avaient jamais rencontré. Sur le plan du suivi psychologique, 68% des parents avaient rencontré ces professionnels rapidement ou très rapidement, 27% longtemps après et 5% ne les avaient jamais rencontrés.

Concernant le lien avec la médecine de ville, la totalité des parents déclaraient que leur médecin traitant avait été informé de la pathologie de leur enfant, sauf une mère déclarant ne pas avoir de médecin traitant. Soixante-six pour cent des parents y avaient eu recours (28/42) pour leur enfant pour une ou plusieurs raisons : un suivi régulier selon 15 d'entre eux et pour 19 parents, en cas de problème médical. Quatorze parents estimaient qu'il avait été un soutien psychologique important pour eux-mêmes ou leur enfant et 2 y avaient fait appel pour la gestion des problèmes administratifs. Son implication était suffisante selon 25% des parents (11/43) et 21% (9/43) considéraient que la prise en charge relevait de décisions spécialisées. Cinquante-quatre pour cent des parents pensaient que leur médecin devrait être davantage impliqué dans la prise en charge et les décisions concernant leur enfant (**Figure 11**).

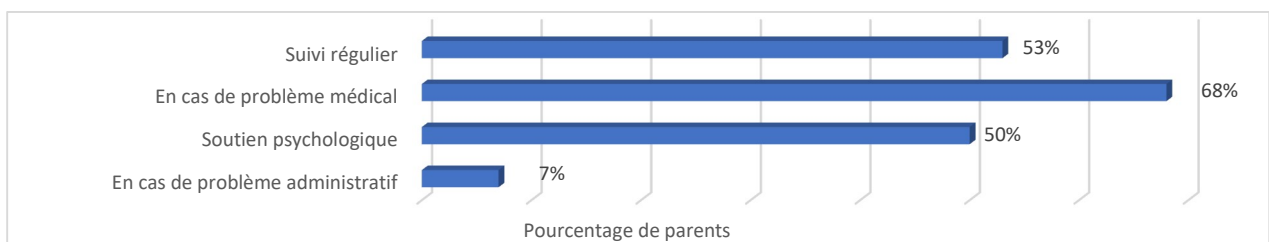


Figure 11 : Implication du médecin traitant dans la prise en charge de leurs enfants selon les parents (n=42).

Les parents d'enfants atteints de tumeur solide déclaraient de manière plus fréquente avoir bénéficié d'une annonce en plusieurs temps (10/15 contre 6/26 pour les hémopathies

malignes). Parmi les enfants présents lors de l'annonce de la maladie aux adultes, la très grande majorité était des adolescents : deux étaient âgés de 11 ans, les 11 autres avaient tous entre 13 et 18 ans.

Parmi les remarques laissées par les parents, plusieurs évoquaient la lourdeur des informations : une mère évoquait la charge d'informations très importante délivrée mais estimait qu'une seule consultation était suffisante. Une autre écrivait qu'elle n'avait pas « tout enregistré lors de la consultation d'annonce ». Enfin une dernière expliquait qu'elle n'avait rien retenu d'autre que le mot « cancer ». Il s'agissait d'un événement qualifié de traumatique selon l'une d'entre elle et d'un « cap important à franchir » et « qu'on ne se fait pas à l'annonce » selon une autre. C'était « la consultation la plus importante » selon une mère qui estimait qu'une annonce en plusieurs temps pourrait permettre de prendre du recul et de mieux comprendre les informations. Une autre proposait des rendez-vous réguliers tout au long de la prise en charge de l'enfant. Deux mères s'accordaient sur la nécessité d'être moins forts dans certains mots et d'être « à l'écoute » de la famille et « ne pas suivre de protocole ». Une mère proposait la présence d'une psychologue aux cotés des médecins lors de l'annonce. Une autre regrettait de ne pas avoir eu de rendez-vous seule avec le médecin afin de pouvoir poser ses questions librement. Enfin plusieurs parents estimaient que cette consultation donnait « la force et le soutien nécessaire » sur un « ton médical juste ». La dernière remarque portait sur le choc ressenti par une mère lorsqu'un échographiste lui avait annoncé « rechercher des métastases » sans avoir été informé de la suspicion initiale.

Résultats concernant les médecins

Les 5 médecins du service d'oncologie et hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens ont acceptés de répondre au questionnaire leur étant dédié (**annexe 4**) et portant sur leurs habitudes concernant le dispositif d'annonce du cancer.

Ils estimaient la durée moyenne de leur annonce diagnostique à 40 min (entre 20 minutes et 1 heure). Elle se déroulait en une consultation selon un médecin et en 2 consultations ou plus selon 3 médecins. Un médecin déclarait que selon les cas, elle pouvait se dérouler en une ou plusieurs consultations.

Quatre des médecins déclaraient prononcer le mot « cancer » à chaque annonce diagnostique et un le prononcer souvent. Trois médecins emploient toujours des termes médicaux spécifiques lors de l'annonce aux parents et aux adolescents et deux en emploient souvent. Concernant les enfants, trois en emploient souvent et un parfois. Un médecin estimait ne jamais en utiliser face aux enfants (**Figure 12**). Des remarques ont été apportées pour

temporiser ces données, certains mots sont plus souvent utilisés tels que chimiothérapie, alors que d'autres comme « aplasie » le sont beaucoup moins.

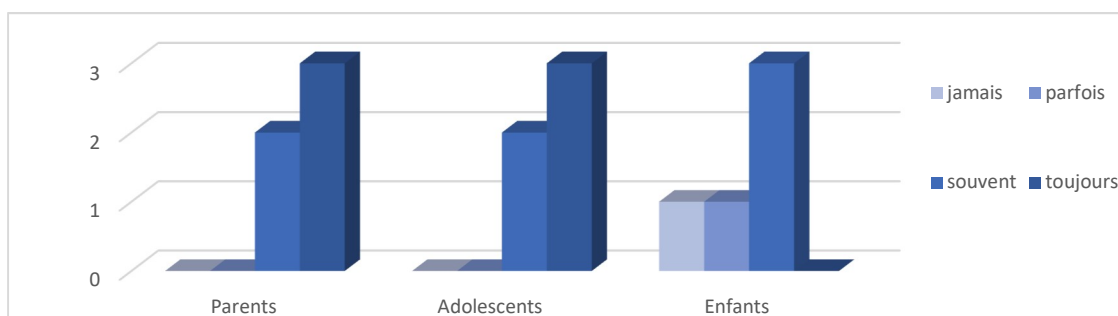


Figure 12 : Fréquence d'utilisation de termes médicaux spécifiques en fonction des interlocuteurs (n=5).

Lors des consultations d'annonce, le nom de la maladie, les traitements et les effets secondaires sont, à l'unanimité, des informations qui sont toujours apportées aux patients et à leurs familles. Le programme personnalisé de soin (PPS) est selon 4 médecins une information fournie au moment de l'annonce et l'est, dans un second temps, selon le dernier. Les données concernant les aspects techniques (aplasies, transfusions...) sont toujours apportées selon 4 d'entre eux. La présentation aux patients et leurs familles des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) est faite selon 3 médecins et les possibilités d'un 2^e avis selon 2 médecins. Deux médecins évoquent le pronostic lors de l'annonce diagnostique et 2 médecins expliquaient présenter les soins de support lors de cette consultation (**Figure 13**).

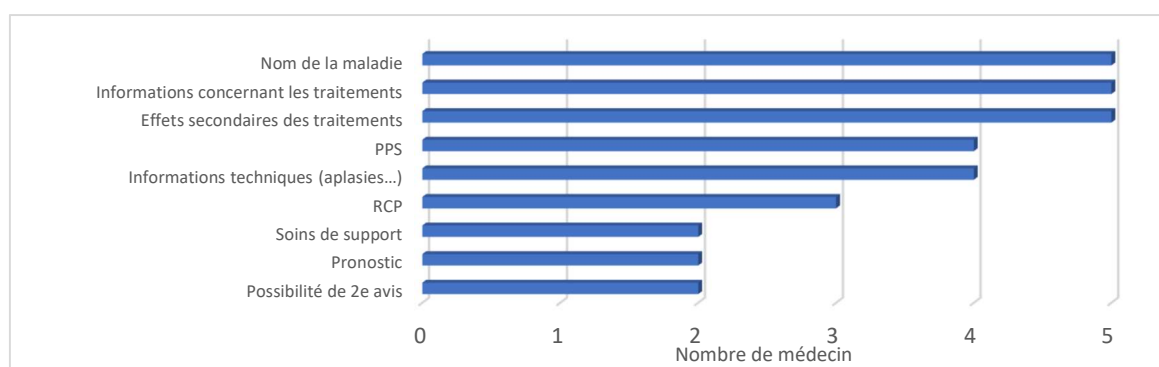


Figure 13 : Informations apportées par le médecin pendant la consultation d'annonce, selon les médecins (n=5).

L'annonce :

- Aux parents n'est jamais réalisée en présence de l'enfant selon 4 médecins, mais l'est parfois, à son initiative, selon le dernier. Elle n'est jamais réalisée en présence de l'adolescent selon un médecin, l'est parfois selon 2 médecins, l'est souvent selon un

médecin et l'est toujours selon le dernier. Lorsqu'elle l'est, selon deux médecins il s'agit d'une demande de l'adolescent et selon sa propre initiative selon le dernier.

- Aux adolescents est toujours réalisée en présence de ses parents selon un médecin, l'est souvent selon 3 médecins et l'est parfois selon 1 médecin.
- Aux enfants est toujours réalisée en présence de ses parents selon 4 médecins et l'est souvent selon un médecin. Une exception à la présence parentale est rapportée, pour donner suite à la demande de ceux-ci puisqu'ils « ne voulaient pas pleurer devant leur enfant ».

Quatre des médecins estimaient que les parents comme les enfants ne posaient pas l'ensemble de leurs questions lors de la consultation d'annonce, le dernier qu'ils les posaient parfois. Les raisons évoquées étaient le choc de l'annonce ainsi que des questions qui apparaissaient secondairement selon 4 médecins. La peur de poser les questions ou des réponses était évoquée par 2 médecins. Selon 2 d'entre eux, les parents n'osaient pas et les enfants n'osaient pas selon 3 médecins. Enfin, la présence parentale pourrait être une barrière pour l'enfant selon un médecin et 3 estiment que la présence de l'enfant pourrait en être une pour ses parents.

Aucun estime ne pas leur laisser suffisamment de temps pour faire part de leurs interrogations.

Quatre médecins estimaient toujours présenter l'ensemble de l'équipe des soins de support (assistante sociale, psychologues, diététicienne, équipe éducative et éducatrice jeunes enfants ou animateur). Le 5^e estimait les présenter parfois, privilégiant l'assistante sociale, les psychologues et l'éducatrice jeunes enfants ou l'animateur selon l'âge de l'enfant.

Quatre médecins expliquaient ne pas présenter de manière systématique les consultations d'accompagnement paramédicales soit par oubli pour 2 médecins, soit par choix pour un médecin, étant donné le nombre d'informations délivrées suffisamment important. Le 4^e médecin proposait une nouvelle consultation médicale, estimant que les IDE formées sont parfois indisponibles. Un seul médecin estime toujours présenter ces consultations.

Concernant le lien avec la médecine de ville, aucun médecin ne contactait directement (par téléphone) le médecin traitant de l'enfant. Un praticien rapportait en remarque l'appeler si le patient était adressé par ce médecin. Cependant, l'ensemble des médecins du service déclaraient les tenir informé à travers les comptes-rendus. Un médecin estimait les solliciter systématiquement pour le suivi des patients. Quatre médecins sur les 5 pensaient devoir impliquer d'avantage les médecins généralistes dans la prise en charge des patients. Le 4^e

évoquait le caractère hyperspécialisé de la prise en charge et l'ensemble des problématiques et exigences associées (immunodépression, corticothérapies à limiter dans les leucémies...).

Enfin, concernant leur formation à l'annonce d'une maladie grave, 3 médecins avaient reçu une formation théorique spécifique, avec en plus pour un médecin une formation incluant des mises en situation (réalité virtuelle ou jeu d'acteurs). Quatre ont été formés par la pratique avec un collègue plus expérimenté dont 2 n'ont eu que cette formation.

Discussion

L'objectif de cette étude était d'évaluer les modalités du dispositif d'annonce au sein du service d'oncologie et d'hématologie pédiatrique, au regard du cadre légal pour les patients et leurs familles lors du diagnostic de cancer en pédiatrie.

Limites de l'étude

La première limite de l'étude est le nombre faible de participants à celle-ci. En effet, parmi les 151 patients incluables seuls 43 se sont vu proposé un questionnaire. Ceci s'explique par l'intervalle de distribution assez court (4 mois) ainsi que le choix de les distribuer lors de leurs venues à l'hôpital et non de procéder par envois postaux ou numériques. La distribution directe avec explications des attentes des questionnaires permet un meilleur investissement de la part du patient et un taux de réponses plus important.

Le délai de distribution court ne permettait pas de le proposer à tous les patients dont les diagnostics avaient été posés entre 2013 et 2016. En effet, la plupart d'entre eux ne sont suivis que de manière biannuelle et certaines de leurs consultations n'étaient pas réalisées durant la période d'inclusion.

Une autre limite de cette étude est notre faible recrutement concernant la population des enfants. Ceci s'explique par le fait que la cohorte initiale est plus faible que celle des adolescents, en rapport avec les pics d'incidence des cancers de l'enfant avant 6 ans et à l'adolescence (source INCa).

L'utilisation même des questionnaires est soumise au biais de déclaration, en particulier cette population, car il semble très probable que de nombreux enfants aient répondu avec l'aide de leurs parents, pouvant modifier leurs réponses afin de ne pas les attrister voir les vexer. Leurs réponses pouvant également être influencées par ceux-ci.

Par ailleurs, la population « parents » est majoritairement représentée par les mères, car ce sont principalement elles qui accompagnent leurs enfants en consultation ou en hospitalisation et elles ont manifesté leur motivation pour répondre aux questionnaires. Les pères ont moins participé. Peut-être est-ce en résonance avec leur souhait de ne pas se remémorer cet évènement tragique.

Les délais depuis l'annonce du diagnostic peuvent modifier considérablement les ressentis des patients par le biais de la réorganisation psychique. En effet, ils avaient pour certains terminés leur traitement, repris une vie familiale et sociale normale et compris parfaitement leur maladie et se trouvaient à distance de l'évènement traumatique.

Enfin, il est important de préciser le caractère uni centrique ne permettant pas de conclusion à l'échelle plus large mais a permis une évaluation des pratiques professionnelles au regard des textes réglementaires [24].

Modalités du dispositif d'annonce du cancer

Une enquête menée par l'INCa en 2011 a démontré la satisfaction des patients après la mise en place du dispositif d'annonce. Elle a permis l'instauration d'un climat de confiance, un ressenti favorable de l'aide et du soutien apportés par les soignants. L'apport d'informations, tant par le médecin que lors du temps d'accompagnement soignant, sur la maladie et les traitements proposés, était également apprécié [25]. Comme le montre notre analyse, dans le centre de cancérologie pédiatrique du CHU d'Amiens, 95% des enfants, adolescents et parents ont eu accès à une consultation d'annonce, et celle-ci a été réalisée dans la totalité des cas par un médecin spécialisé en cancérologie pédiatrique. Il semble que ceux déclarant ne pas y avoir eu accès, l'ont eu dans un autre secteur de soin, sous une forme qui ne leur convenait pas. Ce qui est décrit dans ces situations ne correspond pas aux recommandations de l'INCa concernant la consultation d'annonce.

Le vécu de l'annonce étant lié aux conditions de celle-ci, elle doit avoir lieu, selon les recommandations d'annonce de maladies graves [26] dans un endroit permettant un entretien singulier, où l'écoute soit facilitée : peu de bruit, absence de passage, impératif de confidentialité, absence de sollicitation extérieure du médecin. L'ensemble des parents ainsi que la moitié des adolescents avaient bénéficié de cette annonce dans une pièce dédiée, selon les conditions précitées. Les autres adolescents l'avaient eu dans leur chambre en raison de leur état de santé. Dans cette analyse, aucune remarque n'a été portée sur le lieu ou sur le déroulé de la consultation. Cependant, certaines informations ont été apportées à l'éducateur du service ; les adolescents dont la maladie a été annoncée dans la pièce dédiée refusent de s'y retrouver par la suite pour participer aux activités de groupes encadrées par l'éducateur, évoquant un lieu de mauvais souvenirs.

Les recommandations prévoient « des entretiens suffisamment longs, dédiés à cette activité, permettant de donner une information adaptée et progressive aux enfants et aux parents » [7]. L'ensemble des patients semble satisfait du temps qui leur est accordé, du contenu de cette consultation et de ses modalités de réalisation. Cependant, l'enfant a un mode de pensée spécifique qui le distingue entièrement de l'adulte. L'adaptation de l'information passe donc par la compréhension des étapes du développement cognitif de l'enfant : le développement de ses capacités intellectuelles se réalise selon une série d'étapes relativement distinctes. Selon

Jean Piaget, c'est seulement entre 6 et 11 ans que l'enfant accède à la pensée logique mais uniquement en situation concrète, il ne présente pas encore les capacités pour comprendre les notions abstraites, ainsi la maladie et ses enjeux ne lui sont pas accessibles. Les notions de présent sont en revanche bien assimilées : c'est le stade des « opérations concrètes ». C'est seulement après 11 ans que l'abstrait prend un sens, l'entrée dans le stade des « opérations formelles », leur permettant d'accéder au passage du concret à l'abstrait, du réel au possible, et à la prévision des conséquences à long terme. Ces schémas se mettent en place progressivement durant cette période et jusqu'à environ 16 ans. Il est donc bien défini que la manière de s'adresser à l'enfant et à l'adolescent demande une pratique régulière et une formation spécifique. Avec la mesure 23.5 du plan cancer 2009-2013 [27] et le développement des structures adolescents et jeunes adultes (AJA), les professionnels de santé en oncologie et hématologie vont devoir s'adapter à une nouvelle tranche d'âge.

Il est retrouvé, dans cette analyse, que la plupart des patients considèrent que l'annonce a été réalisée en une fois, ils en sont globalement satisfaits, ne demandant pas, pour la majorité, qu'elle soit menée en plusieurs temps. Ceci doit être mis en miroir avec les déclarations médicales de 3 médecins qui réalisent cette annonce en plusieurs consultations. Il est probable que le patient considère que la consultation d'annonce est celle où le diagnostic est annoncé, et non les précédentes où les faits sont exposés et les explorations à effectuer sont expliquées, ou les suivantes pouvant permettre de reposer les bases du traitement qui avaient été évoquées mais non approfondies.

Le mot cancer est globalement prononcé dans la plupart des cas selon les patients et leurs familles et l'est toujours du point de vue médical. Dans certaines études menées chez les adultes, les items du questionnaire ayant obtenu les taux de satisfaction les plus bas incluaient notamment la durée de l'entretien, le temps d'information sur les traitements et leurs effets indésirables et la remise du programme personnalisé de soins [28]. Ceci ne semble pas être le cas parmi la population interrogée de notre étude.

L'accessibilité aux professionnels des soins de support était globalement représentée par les prises en charge sociale et psychologique. Ceci s'explique par le bouleversement engendré par le diagnostic, amenant l'un des parents à cesser son activité professionnelle, retentissant au sein de la famille. La prise en charge psychologique précoce permet « un investissement dans une prise en charge psychologique sur le long terme, en parallèle de la prise en charge médicale » et permet « un réaménagement dynamique de l'expérience existentielle » [29]. Il est donc indispensable que l'accessibilité à ces professionnels soit optimisée, pour tous.

Même si tous les patients ne rencontrent par la diététicienne, celle-ci intervient quotidiennement dans le service. Par ailleurs, la rencontre avec les éducateurs est moins réalisée, ou l'est plus tardivement. L'idée a donc été de mettre en place, dans ce service d'oncologie et hématologie pédiatrique, une fiche de traçabilité des interventions, comme un moyen de communication et de rappel à l'ensemble des intervenants. L'objectif à terme est que l'ensemble des parents et enfants rencontrent les différents intervenants, dans des délais raisonnables. Libre à eux ensuite de poursuivre la prise en charge ou non.

Enfin, le lien avec la médecine de ville et le relais au médecin généraliste semblent être des points à améliorer. Actuellement, le médecin traitant des enfants est informé de l'évolution de sa pathologie par les courriers d'hospitalisation et de consultation. Au décours de l'annonce, les parents consultent leur médecin, car ils sont dans l'incapacité de poursuivre leur activité professionnelle, ceci justifiant d'un arrêt de travail. Même si cette question n'avait pas été abordée dans nos questionnaires, il s'agit d'une réalité constatée au sein du service d'Amiens et un lien téléphonique avec le médecin traitant serait donc préférable.

Pendant la maladie, 66% des parents avaient recours à leur médecin traitant pour leur enfant, et son implication était insuffisante selon 75% d'entre eux et selon 4 médecins du service sur 5. Ces difficultés sont également retrouvées lors des synthèses des différents plans cancer. Le prochain [30] prévoit l'amélioration de la coordination ville-hôpital et des échanges d'informations entre professionnels. La mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) doit être un vecteur d'échanges avec les professionnels de ville afin de les impliquer au mieux dans la prise en charge actuelle des patients. Il est également demandé aux professionnels de ville de transmettre à l'hôpital les informations sur l'environnement psychosocial du patient et sur les éléments issus de la surveillance au domicile. Une meilleure communication entre les différents intervenants est nécessaire pour les impliquer au mieux et permettre un suivi de proximité, même si la complexité des cancers de l'enfant et ses modalités thérapeutiques rendent difficile la participation du médecin dans le parcours de soin lors de la prise en charge initiale.

[Le retentissement psychologique](#)

Les patients (enfants et adolescents) et leurs parents sont demandeurs d'informations concernant la maladie, ses traitements et leurs effets secondaires. L'idée selon laquelle les patients ne souhaitent pas savoir n'est qu'un mythe [31]. D'ailleurs, parmi notre cohorte, certains adolescents évoquent cette angoisse d'informations cachées et demandent ouvertement que les éléments soient précisés et expliqués. L'un évoque même sa difficulté à

accepter que l'annonce ait été faite à ses parents en dehors de sa présence, pensant que les choses lui étaient cachées. Devant ce refus de consultation concomitante, il mettait en avant le manque d'écoute ayant engendré une perte de confiance envers le personnel médical. Il expliquait également avoir été moins réceptif à l'annonce.

Comme cela a été démontré chez l'adulte, l'annonce d'un cancer est un traumatisme. En pédiatrie, il concerne à la fois l'enfant et l'adolescent mais également ses parents. Ce choc induit par l'annonce diagnostique amène à une perte d'une partie des informations : on parle alors de sidération [13]. Ceci peut expliquer les réponses lorsque les enfants, les adolescents ou leurs parents déclarent ne pas être informés contrairement à ce qu'expriment les pédiatres. En effet, après avoir entendu le mot « cancer », la plupart d'entre eux s'effondrent et n'entendent plus les informations alors données. C'est aussi ce qui peut expliquer leurs difficultés pour poser leurs questions. Seulement 41% des parents et 33% des adolescents considéraient avoir pu poser l'ensemble de leurs questions. Il est mis en évidence que de nombreuses questions apparaissent après cette annonce, une fois le choc passé. C'est donc dans ce constat que le temps d'accompagnement soignant recommandé par l'INCa prend tout son sens. L'entretien avec l'IDE, réalisé pour 79% des parents dans notre cohorte, permet de reprendre les informations avec les enfants ou adolescents et ses parents, de reformuler les termes médicaux mais également de répondre à leurs interrogations. De plus, prévoir un 2^e temps de rencontre médicale systématique dès la première consultation pourrait apparaître comme bénéfique pour permettre au praticien d'apporter des réponses supplémentaires aux patients et à leurs familles. Il reste nécessaire de laisser aux patients et leurs parents un temps de questionnement et de les encourager au maximum dans cette démarche. Il faudrait proposer un temps seul, sans les parents, afin que les enfants et adolescents se sentent libres de poser leur question, comme le propose un enfant dans cette étude. Au même titre, il serait peut-être aidant de recevoir les parents individuellement ; certaines questions pouvant être retenues du fait de la présence du conjoint. Et ce d'autant qu'à l'heure actuelle, les parents sont reçus ensembles pour l'annonce qui concerne leur enfant alors qu'ils sont parfois séparés ou divorcés depuis de nombreuses années.

L'information de l'enfant est nécessaire et légale, comme le stipule la charte de l'enfant hospitalisé [32] : « les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adapté à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant ». Les explications permettent de gérer l'anxiété et « dédramatiser » la pathologie. Ceci débute par l'explication des termes médicaux, ce qui ne semble pas être le cas actuellement : dans cette étude, 30% des parents et 57% adolescents considéraient

l'emploi de termes médicaux difficile et près de 40% des enfants déclaraient ne pas avoir compris les explications fournies. Ceci est corroboré aux réponses des médecins concernant l'emploi de termes médicaux. Même si les mots employés ne sont pas toujours adaptés au niveau de compréhension de l'enfant et de l'adulte, ils sont prononcés le plus souvent dans le but de donner des propos « vrais » et objectifs, mais on peut se poser la question si ce n'est pas pour « cacher une vérité insupportable » [31]. Certains patients proposent d'imager ces termes afin d'en faciliter leur compréhension, d'autres de réaliser des schémas explicatifs. Dans le service, les enfants reçoivent des guides et des fiches de l'association Sparadrapp concernant les gestes, tels que les ponctions lombaires, les poses de cathéters centraux, ou encore l'utilisation du Méopa. Des livres de la ligue contre le cancer sont disponibles pour les parents. Tous ces documents sont « généralistes », et le support numérique devrait permettre d'informer les enfants de manière ludique sur la pathologie. Actuellement, une étude est en cours au sein de la SFCE avec l'aide de partenariats associatifs, afin d'évaluer la portée de la remise, en fin de consultation d'annonce, d'une mallette contenant de nombreuses informations écrites. Il semble effectivement indispensable de mettre à la portée des enfants et adolescents ces termes qui deviendront leur quotidien.

Et même si la majorité des répondants se déclaraient satisfaits de ce dispositif d'annonce, « satisfaction ne rime pas toujours avec bonne compréhension » [31]. Or, une étude publiée en 1996 montre que des enfants âgés de 8 à 16 ans, qui ont eu dans cette phase initiale une information claire et ouverte concernant leur maladie, présentent significativement moins de troubles anxieux et dépressifs [33]. Il est donc de notre devoir de nous assurer de la bonne compréhension des informations, et ce malgré la phase de sidération initiale.

Par ailleurs, l'angoisse du cancer s'inscrit souvent dans la connaissance de celui-ci à travers des personnes plus âgées, dont le pronostic est souvent plus péjoratif. Il est indispensable de poser les différences entre les cancers de l'adulte et de l'enfant. L'enfant ne doit pas s'identifier aux adultes connus atteint d'un cancer ainsi qu'aux conséquences des traitements. Il faut lever les malentendus, et permettre absolument que l'enfant et ses parents ne comparent pas le cancer de l'enfant avec un bon pronostic global, à celui de l'adulte. Il ne faut cependant pas trop rassurer initialement, le pronostic vital étant toujours mis en jeu dans ces pathologies, parfois conséquence de l'intensité des traitements. Une information claire permet une adhésion de ces patients aux soins.

Lorsque la maladie touche un enfant, elle touche également tous les membres de la famille, car ses parents sont alors soumis à des mouvements émotionnels complexes auxquels il leur est difficile de faire face. En plus de l'angoisse générée, la culpabilité apparaît vite au cœur du

questionnement des parents [31,34]. Ce point n'a pas été développé à travers nos questionnaires, mais il en est fait état dans ces études ainsi que lors des réunions pluridisciplinaires hebdomadaires dans le service d'Amiens. Il s'agit d'un sentiment à connaître et reconnaître afin de permettre aux parents, lors des entretiens avec la psychologue et les soignants, de diminuer leur sentiment de culpabilité et ses conséquences. En plus de la culpabilité, apparaissent très rapidement les pleurs des parents à l'évocation du mot « cancer ». Les praticiens proposent toujours de recevoir les enfants ou adolescents sans leurs parents car ces réactions émotionnelles majeures peuvent angoisser l'enfant et l'adolescent. Cette précaution est donc prise pour les protéger. D'ailleurs, dans cette étude, la plupart des enfants et adolescents expriment leur peur quand ils ont vu leurs parents pleurer.

Le vécu de l'annonce est également dépendant de la formation et de l'expérience du médecin. Les règles de comportement face à un malade, la façon de s'exprimer et d'adapter son discours, d'entrer en empathie avec lui et de l'approcher sont bien souvent transmises et acquises implicitement par l'observation lors des stages hospitaliers ou la pratique avec des collègues plus expérimentés. Il est souhaitable qu'un enseignement aborde explicitement ce thème et ces savoirs afin que le médecin novice puisse acquérir ces aptitudes, et prenne conscience de leurs importances dans l'acte médical. La perception qu'ont les patients de l'empathie du professionnel est positivement liée à des résultats de santé plus favorables dans certaines pathologie chroniques [35]. En plus de ces bénéfices pour les patients, une communication plus empathique est associée à un bien-être global accru pour le praticien et permet de le rassurer [36].

Quelques études ont utilisé la réalité virtuelle dans le cadre de la formation et de l'évaluation des compétences communicationnelles spécifiques à l'annonce de mauvaises nouvelles. Elle permet une excellente approche pour apprendre à délivrer cette mauvaise nouvelle, mais ne peut se substituer aux interactions réelles des patients [37].

C'est ce qui est reproché par un couple de parents et leur enfant dans cette analyse : une annonce réalisée par un jeune médecin, probablement non habitué à ce type d'exercice. Un manque d'information a été précisé ainsi que l'impossibilité de poser leur question par manque de temps. Pourrait se poser la question de l'inconfort de ce médecin vis-à-vis d'une situation nouvelle, à laquelle il n'a jamais été confronté et le met en difficultés face aux réactions de l'adolescent et ses parents.

Parmi les 5 médecins du service, 3 avaient reçu une formation théorique et 4 avaient perfectionné leur apprentissage avec un collègue expérimenté. Le dernier plan cancer [30] prévoit la mise en place, à travers le diplôme d'études spécialisées (DES) d'oncologie, des

formations à la communication avec le malade et son entourage, ainsi qu'avec les autres professionnels de santé (y compris le médecin généraliste). Il pourrait être le contexte idéal de renforcement de l'apprentissage théorique de l'annonce d'une maladie grave.

Conclusion

Il a été démontré que la qualité de la relation du médecin avec le malade influe sur la satisfaction du patient, sa compliance au traitement et donc sa santé. L'annonce du diagnostic de cancer et l'ensemble du dispositif mis en place autour de celle-ci, a un effet fondateur du lien médecin-malade. De nombreux progrès ont été menés dans ce domaine depuis le plan cancer. La circulaire de 2004, relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, a permis d'optimiser le dispositif d'annonce et la prise en charge de cette population. Dans notre cohorte, les enfants, adolescents et leurs familles sont globalement satisfaits des modalités du dispositif d'annonce au sein du service d'oncologie et hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens. Des difficultés résident dans la compréhension des informations en raison des termes spécifiques utilisés. Des initiatives sont d'ores et déjà en cours pour améliorer la compréhension des informations données aux enfants, aux adolescents et leurs parents lors de la consultation d'annonce. Celle-ci reste le point d'entrée dans la maladie, et le dispositif d'annonce a pour objectif d'atténuer l'effet traumatique et de ses répercussions médico-psycho-sociales.

Dans notre étude, la majorité des enfants, des adolescents et de leurs parents avaient accès aux soins de support avec notamment une rencontre rapide de la psychologue et de l'assistante sociale. En pédiatrie, ces mesures ont un rôle de prévention compte tenu de l'impact de l'annonce sur le lien parent-enfant et la dynamique familiale.

Cependant, le vécu global de la maladie est également lié aux explications fournies de manière continue, aux différentes étapes du traitement du cancer, contribuant à l'alliance thérapeutique et renforçant les capacités de résilience des enfants, des adolescents et de leurs parents.

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire « enfant »

<p style="text-align: center;">La consultation d'annonce en pédiatrie. Questionnaire enfant (6-12ans)</p>

Il y a quelque temps, on t'a appris que tu avais une maladie grave qui s'appelle un cancer. Nous voudrions savoir ce que tu as ressenti à ce moment-là et si tu as bien compris tout ce qu'on t'a raconté.

- 1) Quel âge as-tu ?
- 2) A quel âge on t'a annoncé que tu avais un cancer ou quand l'as-tu appris (nombre de mois ou d'années) ?
- 3) Quelqu'un est-il venu t'expliquer ta maladie ?
 - Oui
 - Non
 - a. Si oui, qui ?
 - Un docteur ou un interne d'Amiens
 - Un docteur ou un interne d'une autre ville
 - Ton médecin traitant
 - L'infirmière
 - Papa ou maman
 - Tu ne sais plus
 - Autre ?
- 4) Où t'a-t-on donné ces explications ?
 - Dans ta chambre d'hôpital
 - Dans une pièce du service
 - Dans le couloir
 - Aux urgences pédiatriques
 - Autre (précisez)
- 5) Papa ou maman étaient-ils là au moment où on t'a expliqué tout cela ?
 - Oui
 - Non
 - Ne sait plus
 - a. Si non, aurais-tu préféré qu'ils soient là ?
 - Oui
 - Non
 - b. Si oui, aurais-tu préféré qu'ils ne soient pas là ?
 - Oui
 - Non
- 6) Le mot cancer a été prononcé ?
 - Oui
 - Non
 - Tu ne sais plus
- 7) Quel est le nom de ton cancer ?

8) Est-ce que tu as compris ce qu'on t'a expliqué lors de cette consultation ?

- Oui complètement
- Oui en partie
- Non pas complètement
- Non pas du tout

9) Qu'as-tu ressenti au moment de l'annonce ?

- Tu étais sous le choc
- Tu étais en colère
- Tu t'en doutais
- Tu avais peur
- Tu avais confiance
- Tu pensais qu'on s'était trompé
- Autre ?

10) Qu'est ce qui t'a fait le plus peur ?

Quand on t'a dit que tu :

- Allais devoir rester à l'hôpital
- Avais besoin de prendre des médicaments
- Allais perdre tes cheveux
- Quand tu as vu papa et maman pleurer
- Que tu n'allais plus pouvoir aller à l'école pour le moment
- Autre ?

11) Qu'est ce qui t'a rassuré à l'hôpital ?

- Papa et maman
- Tes grands-parents
- Les infirmières
- Les médecins
- La psychologue
- Les jeux
- D'avoir ton doudou ou des objets de la maison avec toi

12) As-tu pu poser toutes les questions que tu avais à ce moment-là ?

- Oui
- Non

a. Si non pourquoi ?

- Tu n'as pas osé
- Tu avais peur
- Tu n'as pas eu le temps
- Tu ne voulais pas parce que papa et maman étaient dans la chambre
- Tu n'en avais pas pour le moment mais tu en a eu beaucoup après

13) Te souviens-tu si tu as posé beaucoup de questions à papa et maman à ce moment-là, une fois que les docteurs et les infirmières n'étaient plus dans la chambre ?

- Oui
- Non

b. Et si oui, ont-ils réussi à répondre à toutes tes questions ?

- Oui
- Non

14) Lorsqu'on t'a appris que tu avais un cancer, est-ce qu'on t'a dit que tu pourrais :

- a. Rencontrer une psychologue ?
 - Oui
 - Non
 - L'as-tu vue une ou plusieurs fois ?
 - Oui
 - Non

- b. Avoir des activités et des jeux à l'hôpital avec l'éducatrice ?
 - Oui
 - Non
 - L'as-tu vue une ou plusieurs fois ?
 - Oui
 - Non

- c. Avoir de conseils pour tes repas avec une diététicienne
 - Oui
 - Non
 - L'as-tu vue une ou plusieurs fois ?
 - Oui
 - Non

- d. Continuer l'école à l'hôpital et à la maison
 - Oui
 - Non
 - As-tu vu un enseignant à l'hôpital ou à la maison ?
 - Oui
 - Non

15) Qu'est-ce que tu penses qu'il faudrait faire pour que ce moment se passe mieux pour les autres enfants ?

**Questionnaire adolescent concernant ton expérience de la consultation
d'annonce en pédiatrie.**

L'annonce du diagnostic d'un cancer est une étape importante qui peut s'avérer très difficile et être une source d'angoisse majeure. L'institut national du cancer (InCA) a donc créé des recommandations afin de faire bénéficier aux patients de meilleures conditions d'annonce.

Nous souhaiterions te poser quelques questions afin de connaître ton opinion sur les informations que tu as reçu lors de cette consultation mais également ton ressenti afin de tenter d'améliorer celles-ci pour les autres enfants et adolescents qui auront à faire face aux mêmes épreuves que les tiennes.

- 1) Quel âge as-tu ?
- 2) Te souviens-tu à quel âge on t'a annoncé que tu avais un cancer ou quand l'as-tu appris (en mois ou années) ?
- 3) Quelqu'un est-il venu t'expliquer ta maladie : consultation d'annonce ?
 - Oui
 - Non
 - a. Si oui, qui (plusieurs réponses possibles) ?
 - Un docteur ou un interne du CHU d'Amiens
 - Un docteur ou un interne d'une autre ville
 - Ton médecin traitant
 - L'infirmière
 - Papa ou maman
 - Tu ne sais plus
 - Autre ?
- 4) Dans quel lieu t'a-t-on donné ces explications ?
 - Dans ta chambre d'hôpital
 - Dans une pièce du service
 - Dans le couloir
 - Aux urgences pédiatriques
 - Autre (précisez)
- 5) Combien de temps a duré cette consultation ?
- 6) Une ou plusieurs personne(s) de ton entourage étaient-ils présents au moment où on t'a expliqué tout cela ?
 - Oui :
 - Papa
 - Maman
 - Frère/sœur
 - Autre :
 - Non
 - a. Si non, aurais-tu préféré qu'ils soient là ?
 - Oui
 - Non
 - b. Si oui, aurais-tu préféré qu'ils ne soient pas là ?
 - Oui
 - Non
- 7) Le médecin a-t-il employé des mots médicaux difficiles à comprendre ?
 - Oui
 - Non

- 8) Le mot cancer a été prononcé ?
- Oui
 - Non
 - Tu ne sais plus
- 9) Quel est le nom de ton cancer ?
- 10) Est-ce que tu as compris ce que l'on t'a alors expliqué ?
- Oui
 - Non
 - Pas tout
- 11) Qu'as-tu ressenti au moment de l'annonce ?
- Tu étais sous le choc
 - Tu étais en colère
 - Tu t'en doutais
 - Tu avais peur
 - Tu avais confiance
 - Tu pensais qu'on s'était trompé
 - Autre ?
- 12) Qu'est ce qui t'a fait le plus peur ?
Quand on t'a dit que tu :
- Allais devoir rester à l'hôpital
 - Avais besoin de médicaments appelés chimiothérapie
 - Allais perdre tes cheveux
 - Quand tu as vu ton entourage pleurer
 - Quand on t'a dit que tu ne pourrais plus aller à l'école pour le moment
 - Quand tu as compris que tu avais une maladie grave
 - Autre ?
- 13) Qu'est ce qui t'a rassuré à l'hôpital ?
- Tes parents
 - Tes grands-parents
 - Tes ami(es)
 - Les infirmières
 - Les médecins
 - La psychologue
 - Autre :
- 14) As-tu posé toutes les questions que tu avais lors de cette consultation ?
- Oui
 - Non
- Si non pourquoi ?
- Tu n'as pas osé
 - Tu avais peur
 - Tu n'as pas eu le temps
 - Tu ne voulais pas parce que papa et maman étaient dans la chambre
 - Tu n'en avais pas pour le moment mais tu en a eu beaucoup après
 - Autre
- 15) As-tu compris qu'on t'annonçait une maladie grave ?
- Oui car le médecin te l'a dit
 - Oui car tu as vu ton entourage très triste
 - Oui car l'infirmière te l'a dit
 - Oui car tu connais quelqu'un qui a eu un cancer
 - Non

16) Quelles sont les informations que tu aurais aimé recevoir en plus de ce qui t'a été dit ?

17) As-tu cherché des réponses à tes questions sur internet plutôt que de poser directement tes questions au médecin, l'interne ou les infirmières ?

- Oui
- Non

Si oui, cela-t-a-t-il :

- Rassuré
- Inquiété

18) A la suite de cette première consultation, as-tu rencontré une infirmière qui a pu refaire le point avec toi sur ce que l'on venait de t'expliquer ?

- Oui
- Non
- Tu ne sais plus

19) Cette consultation a permis (plusieurs réponses possibles) :

- De clarifier le diagnostic
- De te rassurer
- De faire le point sur les aspects techniques (aplasie, alimentation, surveillance...) de ta maladie
- De te proposer un soutien (psychologue, diététicienne...)
- Autre

20) Lors de ces consultations (avec le médecin ou l'infirmière), as-tu été informé que tu pourrais rencontrer :

- La psychologue
- La diététicienne
- Les enseignants
- L'éducateur

21) As-tu rencontré au cours de tes séjours :

- La psychologue
- La diététicienne
- Les enseignants
- L'éducateur
- La musicothérapeute
- L'art-thérapeute

22) Quel(s) autre(s) soutien(s) te semble(nt) nécessaire et qui n'existe(nt) pas encore dans le service ?

23) Même si l'annonce de ton cancer a été un moment difficile, nous souhaiterions connaître ta satisfaction globale sur la façon dont le médecin te l'a annoncé et les explications que tu as reçues. Peux-tu donner une note entre 0 et 10 ?

(0 : pas satisfait du tout et 10 : très satisfait)

24) As-tu des remarques/propositions concernant cette consultation d'annonce (lieu d'annonce adéquat, schéma explicatif, remise de documents écrits, structure de l'annonce...)?

**Questionnaire parents concernant votre expérience de la consultation
d'annonce en pédiatrie.**

Selon l'institut national du cancer (InCA), le dispositif d'annonce doit permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier à la fois d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient et de l'accès à des compétences en soins de support. Il prévoit également un lien avec la médecine de ville.

L'objectif de ce questionnaire est de connaître l'opinion des patients et de leurs familles sur l'information reçue lors de la consultation d'annonce d'une maladie grave (le cancer de votre enfant) et son ressenti. Il s'agit également d'élaborer des pistes afin d'améliorer ces consultations en prenant en compte vos expériences et vos remarques éventuelles.

- 1) Vous êtes :
 - Le père
 - La mère
 - Autre lien de parenté :

 - 2) Quel est l'âge de votre enfant ?

 - 3) Quel âge avait votre enfant lorsque le diagnostic a été posé ?

 - 4) Avez-vous été reçu en entretien pour l'annonce du diagnostic et son explication (consultation d'annonce) ?
 - Oui
 - Non

 - 5) Cette annonce a-t-elle été réalisée en :
 - Une fois
 - Deux fois
 - Plusieurs fois
- Si elle a été réalisée en plusieurs fois, auriez-vous préféré avoir toutes les informations en un temps ?
- Oui
 - Non
- Si elle a été réalisée en une fois, auriez-vous préféré avoir les informations en plusieurs temps ?
- Oui
 - Non
- 6) Vous souvenez-vous qui était présent (plusieurs réponses possibles) ?
 - Un médecin
 - Un interne
 - Un infirmier
 - Autre

 - 7) Où s'est déroulée la consultation d'annonce ?
 - Dans la chambre d'hospitalisation
 - Dans une pièce dédiée
 - Dans le couloir
 - Aux urgences pédiatriques
 - Chez votre médecin traitant
 - Autre (précisez)

8) Cette consultation s'est-elle déroulée en présence de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Ne sait plus

a. Si non auriez-vous préféré qu'elle se déroule en présence de votre enfant ?

- Oui
- Non

b. Si oui, auriez-vous préféré qu'elle se déroule en l'absence de votre enfant ?

- Oui
- Non

9) Quel est votre degré de satisfaction concernant l'information reçu lors de cette consultation

- Très satisfait
- Satisfait
- Insatisfait
- Très insatisfait

Remarques :

10) Combien de temps a duré cette consultation ?

11) Ce temps vous a-t-il paru suffisant ?

- Oui
- Non insuffisant
- Non trop long

12) Le médecin a-t-il employé des mots médicaux difficiles à comprendre ?

- Oui
- Non

13) Le mot cancer a-t-il été prononcé ?

- Oui
- Non

14) Quel est son nom ?

15) Qu'avez-vous ressenti au moment de l'annonce (plusieurs réponses possibles) ?

- Vous étiez sous le choc
- Vous étiez en colère
- Vous vous en doutiez
- Vous avez eu peur
- Vous aviez confiance vis-à-vis du personnel de l'hôpital
- Vous refusiez de croire au diagnostic
- Autre ?

16) Avez-vous posé toutes les questions que vous aviez à ce moment-là ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

- Vous n'avez pas osé
- Vous aviez peur
- Vous n'avez pas eu le temps
- Vous ne vouliez pas le faire en présence de votre conjoint ou de votre enfant
- Vous n'aviez pas de question dans l'immédiat mais en avez eu beaucoup après
- Autre

17) Avez-vous reçu les informations suivantes :

- Nom de la maladie
- PPS (programme personnalisé de soin)
- Traitement
- Informations concernant l'aplasie, les transfusions...
- Autre

Concernant le temps paramédical et les soins de support :

18) Le personnel paramédical (infirmière...) était-il présent lors de la 1ère consultation avec le médecin ?

- Oui
- Non

19) Après la consultation avec le médecin, avez-vous eu une consultation avec une infirmière qui a pu reprendre avec vous les points les plus importants ?

- Oui
- Non

20) Cette consultation a permis (plusieurs réponses possibles) :

- De clarifier le diagnostic
- De vous rassurer
- De faire le point sur les aspects techniques (aplasie, alimentation, surveillance...)
- De vous proposer un soutien par le personnel paramédical (psychologue, diététicienne, assistante sociale...)
- De vous donner les coordonnées ou vous renseigner sur des associations
- Autre

21) Avez-vous eu accès à des informations concernant les différentes associations susceptibles de vous aider ?

- Oui
- Non

b. Si oui, y avez-vous fait appel ?

- Oui
- Non

22) Lors de ces consultations (avec le médecin ou une infirmière), vous a-t-on parlé de la possibilité de rencontrer :

- Une psychologue
- Une assistante sociale
- Une diététicienne
- Les enseignants
- L'éducateur ou l'éducatrice

23) A quel moment avez-vous rencontré le personnel suivant :

Assistante sociale

- Très Rapidement
- Rapidement
- Longtemps après
- Jamais

Diététiciennes

- Très Rapidement
- Rapidement
- Longtemps après
- Jamais

Psychologue

- Très Rapidement
- Rapidement
- Longtemps après
- Jamais

24) Quelles sont les informations que vous auriez souhaité recevoir qui ne vous ont pas été données lors de ces consultations ?

25) Lors de l'annonce, vous êtes-vous senti soutenu par votre conjoint et/ou votre famille ?

- Oui
- Non
- Non concerné

Concernant le lien avec la médecine de ville :

26) Votre médecin traitant a-t-il été informé de la pathologie de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

27) Votre médecin a-t-il été impliqué dans la maladie de votre enfant ?

- Oui, il le suivait régulièrement en consultations durant le traitement
- Oui, il a été un soutien psychologique important pour vous et/ou votre enfant
- Oui, vous faisiez appel à lui en cas de problème médical
- Oui, vous faisiez appel à lui en cas de problème administratif/social
- Non, vous ne l'avez pas rencontré au cours de la maladie de votre enfant ou très peu

28) Pensez-vous qu'il soit important que le médecin traitant ai une implication plus grande dans les prises de décisions et prise en charge des enfants atteints de cancer ?

- Oui
- Non, selon votre expérience, son implication était suffisante
- Non, il s'agit d'une prise en charge spécialisée

29) Avez-vous des remarques concernant cette consultation d'annonce ?

Merci beaucoup pour votre participation à cette étude. Si vous souhaitez en connaître les résultats, nous vous invitons à contacter le secrétariat d'oncologie pédiatrique à partir du mois d'octobre 2018.

L'annonce aux parents est-elle réalisée en présence :

- De l'enfant ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours



si oui, est-ce une demande : de l'enfant ?
des parents ?

- De l'adolescent ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours



si oui, est-ce une demande : de l'adolescent ?
des parents ?

L'annonce aux adolescents est-elle réalisée en présence de ses parents ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours

L'annonce aux enfants est-elle réalisée en présence de ses parents ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours

Pensez-vous que les patients (enfants et adolescents) posent d'emblée l'ensemble de leurs questions lors de la consultation d'annonce ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours

Si non quel est selon vous le facteur limitant ?

- Ils n'osent pas
- Ils ont peur
- Ils manquent de temps
- La présence des parents
- Les questions arrivent secondairement
- Le choc de l'annonce
- Autre

Pensez-vous que les parents posent l'ensemble de leurs questions lors de la consultation d'annonce ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours

Si non quel est selon vous le facteur limitant ?

- Ils n'osent pas
- Ils ont peur
- Ils manquent de temps
- La présence des enfants/adolescent
- Les questions arrivent secondairement
- Le choc de l'annonce
- Autre

Présentez-vous les soins de support lors de la consultation d'annonce ?

- Non jamais
- Oui parfois
- Oui souvent
- Oui toujours

Si oui, lesquels ?

- Assistante sociale
- Psychologue
- Diététicienne
- Enseignants
- Educateur jeunes enfants et animateur
- Autres.....

Présentez-vous les consultations paramédicales d'annonce de manière systématique ?

- Oui
- Non Si non pourquoi ?

Concernant les médecins traitants :

- Vous les contactez systématiquement par téléphone lors du diagnostic.
- Ils sont tenus au courant au travers du compte-rendu.
- Vous les sollicitez systématiquement pour le suivi des patients.
- Vous pensez qu'ils devraient être d'avantage impliqués dans la prise en charge des patients.

Avez-vous été formé à l'annonce d'une maladie grave ?

- Oui par la pratique avec un collègue plus expérimenté
- Oui par une formation théorique spécifique
- Oui par une formation comprenant des mises en situation (réalité virtuelle, acteurs...)
- Non, aucune formation théorique ni pratique

Bibliographie

1. Lacour B, Clavel J. [Epidemiological aspects of childhood cancer]. Rev Prat. nov 2014;64(9):1264-9.
2. Desandes E, Lacour B, Clavel J, le Réseau français des registres de cancers. [Cancer in adolescents and young adults in France: Epidemiology and pathways of care]. Bull Cancer (Paris). déc 2016;103(12):957-65.
3. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. Lancet Oncol. 2017;18(6):719-31.
4. Desandes E, Lacour B, Belot A, White-Koning M, Velten M, Tretarre B, et al. [Cancer incidence and survival among adolescents and young adults in France (1978-1997)]. Bull Cancer (Paris). avr 2007;94(4):331-7.
5. Présentation des activités du Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (RNTSE) [Internet]. Disponible sur: <http://lesdonnees.e-cancer.fr/index.php/Themes/Les-registres-de-cancers/Presentation-et-resume-des-activites-des-registres-specialises/Registre-National-des-Tumeurs-Solides-de-l-Enfant-RNTSE>
6. Sant M, Allemani C, Santaquilani M, Knijn A, Marchesi F, Capocaccia R, et al. EURO CARE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. Eur J Cancer Oxf Engl 1990. avr 2009;45(6):931-91.
7. Bulletin Officiel n°2004-19 [Internet]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-19/a0191391.htm>
8. Buckman R. Bad news: A guide for health care professionals. Johns Hopkins University Press. 1992;
9. Ptacek JT, Ellison NM. Health care providers' perspectives on breaking bad news to patients. Crit Care Nurs Q. août 2000;23(2):51-9.
10. Ishaque S, Saleem T, Khawaja FB, Qidwai W. Breaking bad news: exploring patient's perspective and expectations. JPMA J Pak Med Assoc. mai 2010;60(5):407-11.
11. Kobayashi T, Kato S, Takeuchi M. Considering patients' mental capacity when giving them bad news may help their well-being: a case of suicide attempt after being informed of lung cancer diagnosis. Case Rep Psychiatry. 2014;2014:645769.
12. Smith MY, Redd WH, Peyser C, Vogl D. Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. Psychooncology. déc 1999;8(6):521-37.
13. Haute autorité de santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
14. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br J Cancer. janv 2001;(5;84(1)):48-51.
15. Schofield P, Butow P, Thompson J, Tattersall M, Beeney L, Dunn S. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. Ann Oncol. janv 2003;14(1):48-56.

16. Nelson M, Kelly D, McAndrew R, Smith P. « Just gripping my heart and squeezing »: Naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting. *Patient Educ Couns.* sept 2017;100(9):1751-7.
17. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer.* oct 1999;35(11):1592-7.
18. Aein F, Delaram M. Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iran Red Crescent Med J.* juin 2014;16(6):e8197.
19. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugière C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 1 août 2015;33(22):2437-43.
20. Shaw JM, Brown RF, Dunn SM. A qualitative study of stress and coping responses in doctors breaking bad news. *Patient Educ Couns.* mai 2013;91(2):243-8.
21. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, France. Plan cancer 2003 - 2007. www.e-cancer.fr;
22. Boon H, Stewart M. Patient-physician communication assessment instruments: 1986 to 1996 in review. *Patient Educ Couns.* nov 1998;35(3):161-76.
23. Branch WT, Kern D, Haidet P, Weissmann P, Gracey CF, Mitchell G, et al. The patient-physician relationship. Teaching the human dimensions of care in clinical settings. *JAMA.* 5 sept 2001;286(9):1067-74.
24. INCa. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. 2005.
25. Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 - Ref : ENQUETEANN12 | Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Etude-sur-l-annonce-du-diagnostic-de-cancer-et-le-ressenti-des-malades-en-2011>
26. Société française de neurologie, Association des neurologues libéraux de langue française. Conférence de consensus. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. 23 nov 2005;
27. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, France. Plan cancer 2009 - 2013. www.e-cancer.fr;
28. Ricard C, Hamon I, Duparc A, Steffen CA. Étude transversale, multicentrique, sur le ressenti des patients concernant le dispositif d'annonce du diagnostic de cancer. *Bull Cancer (Paris).* 1 oct 2017;104(10):875-82.
29. Brocq H. Angoisse de mort et violence du désespoir dans la maladie cancéreuse, à propos de la souffrance psychique des malades. In: *Douleurs.* 2002. p. 19-84.
30. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, France. Plan cancer 2014 - 2019 [Internet]. Disponible sur: www.e-cancer.fr
31. Canouï P. [Child's and parents' information: their experience]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* avr 2004;11 Suppl 1:32s-41s.

32. Charte de l'enfant hospitalisé (version française) [Internet]. Disponible sur : <https://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/2/file/Charte%20enfant%20hospitalise2017.pdf>
33. Last BF, van Veldhuizen AM. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. févr 1996;32A(2):290-4.
34. Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, Bruna A-L, Gallet S, Harvet G, et al. [Chronic disease and childhood: image of the body, psychic stakes and therapeutic alliance]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. avr 2008;15(4):462-8.
35. Hojat M, Louis DZ, Markham FW, Wender R, Rabinowitz C, Gonnella JS. Physicians' Empathy and Clinical Outcomes for Diabetic Patients: *Acad Med*. mars 2011;86(3):359-64.
36. Shanafelt TD, West C, Zhao X, Novotny P, Kolars J, Habermann T, et al. Relationship between increased personal well-being and enhanced empathy among internal medicine residents. *J Gen Intern Med*. juill 2005;20(7):559-64.
37. Andrade AD, Bagri A, Zaw K, Roos BA, Ruiz JG. Avatar-mediated training in the delivery of bad news in a virtual world. *J Palliat Med*. déc 2010;13(12):1415-9.

Abstract

« Breaking bad news in a pediatric oncology and hematology service: Patient and Family survey »

Background: Every year in France, approximately 2600 new cases of cancer are diagnosed in children and adolescents. The announcement of the diagnosis of cancer is a traumatic and distressing event, causing a major medico-psycho-social upheaval, concerning both the child or the adolescent himself but also his parents. It is in this context that Measure 40 of the first cancer plan guaranteeing access to an announcement device as well as recommendations for organization of care in pediatric oncology, were written in 2003 and 2004. The objective of our study was to evaluate the adequacy between the content of the announcement device implemented in the hematology and pediatric oncology department of the University Hospital of Amiens with the recommendations set by the National Cancer Institute (INCa), through testimonials from children and adolescents followed in the service but also from their parents and doctors and collect their feelings about this announcement.

Method: Monocentric retrospective study, with questionnaires developed around the items developed by INCa in its cancer diagnosis announcement plan and given to children, adolescents and parents supported at the Amiens University Hospital Center from January 2013 to June 2018.

Results: Of the 109 questionnaires, 72% had been returned. Children, adolescents and parents had access to an announcement consultation in 95% of cases, carried out in all cases by a doctor specialized in pediatric oncology. Overall, they were all satisfied with the terms of the announcement and the content of the information. However, a large number of them felt that they had not asked all their questions, mainly because they appeared secondarily, probably in relation to the shock mechanism of the announcement, hence the importance caregiver support provided by INCa. Supportive care was offered to 98% of parents but their use was variable, mainly represented by psycho-social. Regarding the link with general practitioners, parents and doctors of the service wanted to involve them more in the care of these sick children.

Conclusion: The aim of the cancer announcement system is to reduce the traumatic effect and the medico-psycho-social repercussions of this announcement. The particularity of pediatrics, taking care of children and adolescents from 0 to 18, is his duty to adapt the information to their age and stage of development, taking into account the place of parents. However, beyond the announcement of the disease, ongoing explanations to children, adolescents and their parents at different stages of the disease contribute to the therapeutic alliance and strengthen their resilience.

Keywords: *oncology, diagnosis, child, adolescent, serious illness, medical consultation, recommendation of good practice, announcement device.*

Résumé

« La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille »

Introduction : Chaque année en France, environ 2600 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chez les enfants et les adolescents. L'annonce du diagnostic de cancer est un événement traumatique et angoissant, provoquant un bouleversement médico-psycho-social majeur, concernant à la fois l'enfant ou l'adolescent lui-même mais également ses parents. C'est dans ce contexte que la mesure 40 du 1er plan cancer garantissant l'accès à un dispositif d'annonce ainsi que les recommandations d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, ont vu le jour en 2003 et 2004.

L'objectif de notre étude était d'évaluer l'adéquation entre le contenu du dispositif d'annonce mis en œuvre dans le service d'hématologie et oncologie pédiatrique du CHU d'Amiens avec les recommandations fixées par l'Institut National du Cancer (INCa), à travers des témoignages d'enfants et adolescents suivis dans le service mais également de leurs parents et des médecins, et de recueillir leur ressenti.

Matériel et méthode : Etude monocentrique rétrospective, avec questionnaires élaborés autour des items développés par l'INCa dans son plan d'annonce du diagnostic de cancer et remis aux enfants, adolescents et parents suivis au CHU d'Amiens de janvier 2013 à juin 2018.

Résultats : Parmi les 109 questionnaires, 72% nous avaient été retournés. Les enfants, adolescents et parents avaient eu accès à une consultation d'annonce dans 95% des cas, réalisée dans la totalité des cas par un médecin spécialisé en cancérologie pédiatrique. Globalement, ils se déclaraient tous satisfaits des modalités d'annonce et du contenu des informations. Cependant, un grand nombre d'entre eux estimaient ne pas avoir posé l'ensemble de leurs questions, principalement car elles étaient apparues secondairement, probablement en rapport avec le mécanisme de sidération induit par le choc de l'annonce d'où l'importance du temps d'accompagnement soignant prévu par l'INCa. Les soins de supports avaient été proposés à 98% des parents mais leur recours était variable, essentiellement représenté par la prise en charge psycho-sociale. Concernant le lien avec la médecine de ville, les parents comme les praticiens du service souhaitaient impliquer d'avantage les médecins généralistes dans la prise en charge de ces enfants malades.

Conclusion : Le dispositif d'annonce du cancer a pour objectif d'atténuer l'effet traumatique et les répercussions médico-psycho-sociales de cette annonce. La particularité de la pédiatrie, prenant en charge les enfants et adolescents de 0 à 18 ans, doit adapter les informations à leur âge et leur stade de développement, en tenant compte de la place des parents. Cependant, au-delà de l'annonce de la maladie, les explications fournies de manière continues aux enfants, aux adolescents et à leurs parents aux différentes étapes de la maladie contribuent à l'alliance thérapeutique et renforcent leurs capacités de résilience.

Mots clés : *cancérologie, diagnostic, enfant, adolescent, maladie grave, consultation médicale, recommandation de bonne pratique, dispositif d'annonce.*