



# « Notre mallette d'information »

L'information des enfants et des familles en cancérologie pédiatrique

## Bilan de la diffusion des mallettes en 2019-2020 Résultats du 2<sup>ème</sup> sondage auprès des centres SFCE<sup>1</sup>

Décembre 2020

### ELEMENTS QUANTITATIFS

Sur les 31 centres SFCE, 17 ont souhaité recevoir dès le départ leur dotation annuelle de mallettes et 14 ont d'abord voulu les tester. Au final, suite au test, seul 1 service n'a pas souhaité recevoir de mallettes car ils en disposent déjà d'une et deux services ont souhaité les recevoir en moindre quantité car ils disposent déjà d'outils d'information. Rappel des quantités : les centres SFCE ont reçus 2 839 mallettes (1 537 oncologie et 1 302 hématologie), 47 sont encore disponibles. Les autres mallettes (414) ont été envoyées aux hôpitaux de proximité, maisons de parents, partenaires, experts et associations.

### METHODE

Un sondage téléphonique effectué entre juin et octobre 2020 par DUBOURDON Productions.

Ce sondage a été réalisé grâce au soutien financier de l'association Questionner autrement le soin.

Tous les centres (31) ont été contactés, des entretiens restent à fixer dans 2 centres.

Chaque entretien a duré en moyenne entre 20 et 45 minutes.

La personne interrogée n'était pas obligatoirement la personne qui remet la mallette aux familles, mais elle était bien au courant de la mise en place de ce projet dans le service.

On peut considérer qu'un « référent mallette » voire deux est dorénavant bien identifié au sein de chaque centre, signe d'un intérêt pour le projet et un élément positif pour permettre le suivi de cette nouvelle approche en matière d'information des familles.

### LOGISTIQUE

#### Réception

Dans 95% des cas les mallettes ont été reçues en excellent état. On note des difficultés de livraison dans un centre.

La boîte ressources a été trouvée dans les cartons à 70%. Les personnes ne les ayant pas repérées vont aller à leur recherche dans les cartons.

Le document sur les [indications pour la remise de la mallette](#) envoyée par mail n'a pour la plupart du temps pas été reçu ou les personnes ne s'en souviennent pas.

L'affichette au format A4 pour annoncer la remise des mallettes dans le service et valoriser les partenaires n'a été affichée que dans deux services : par manque de place, par inquiétude d'une communication trop ouverte et de demandes de parents inappropriées à ce sujet.

#### Discussion et propositions

- Si l'envoi d'une boîte ressources devait être à nouveau envisagé, il serait préférable de prévoir un envoi spécifique ou d'identifier le carton la contenant.
- On peut comprendre l'éventuelle réticence à annoncer publiquement la remise de la mallette tant que sa remise n'est pas encore « rodée » dans les services.
- Concernant les conseils de remise de la mallette : le document va être renvoyé par mail par DUBOURDON Productions aux référents dans les centres avec mission de le transmettre aux personnes concernées

#### Stockage

Selon la quantité livrée (entre 20 et 250 mallettes) le volume pouvait être conséquent.

50% des centres n'ont pas de difficultés et 50% oui. Mais chacun a trouvé des solutions.

<sup>1</sup> Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

## CONNAISSANCE ET COMMUNICATION

Les mallettes et la boîte ressources (lorsque celle-ci a été trouvée) ont été présentées à 60% environ. Certains centres ont fait des réunions dédiées, d'autres ont profité de réunions de service.

Pour les 40% restants, en général un exemplaire des mallettes a été déposé en libre service dans les salles de soins ou les personnes dédiées n'ont pas encore pris le temps de présenter le projet. Suite au sondage ces personnes réalisent qu'il serait utile de le faire.

Concernant la transmission de l'information aux réseaux, tous les centres n'en n'ont pas ou travaillent peu avec eux pour ces sujets de communication, donc certains l'ont présentée d'autres non. Les équipes sont très occupées et rencontrent des difficultés à dégager du temps pour cela.

### Discussion et propositions

On peut encourager chacun, membres du groupe de travail, référents et chefs de service à faire connaître l'intérêt de cet outil : envisager la réalisation de petites vidéos, webinaires, présentation lors de congrès, publications... (Voir la suite du projet page 5).

## CONTENU DES MALLETTES

Environ 50% des centres ajoutent de la documentation propre au service : contacts, présentation ou vie du service, livret de sortie, consigne de l'aplasie, recherche et consentement...

Les informations réseaux (lorsqu'il y en a) sont données à part.

Trois centres remettent « Les aventures de Jules » (stock existant ou impression au frais du service).

Deux centres remettent directement le document du CECOS.

Certains centres adaptent la remise des documents au cas par cas :

« On adapte la mallette au cas par cas, en fonction des patients et de leur famille, pour ne pas surcharger l'information, mais au final tous les documents sont donnés ». [Poitiers](#)

Un centre enlève des documents et un autre en enlève pour les donner en libre-service.

Les documents les plus cités sont :

Le cathéter central, Le myélogramme, La ponction lombaire, La transfusion sanguine, Les leucémies, Les lymphomes, Pour nous frères et sœurs..., Les cancers solides, IRM, Scanner, L'imagerie, Mon enfant a un cancer, Votre enfant est gravement malade, La radiothérapie.

### Discussion et propositions

- Le manque de documents pour les adolescents est signalé, en particulier sur les risques liés à la perte de fertilité et la conservation des gamètes, et il serait utile de concevoir des outils spécifiques pour eux à l'initiative et/ou en collaboration avec les unités Adolescents et Jeunes Adultes (AJA). Une rubrique « [Pour les ados et les jeunes](#) » recense les ressources existantes sur le site de SPARADRAP.
- Les besoins en documents traduits en langues étrangères sont également évoqués, sont cités l'anglais et l'arabe. Ce besoin pourrait faire l'objet d'un projet au long cours.

## IMPACT SUR L'INFORMATION

### **Du côté des soignants**

La mallette a facilité le travail d'information auprès des familles :

Excellent à 40%, Beaucoup à 53%, Moyennement à 7%

Seul un centre trouve que la mallette n'est pas pratique.

« Un outil complet qui fait aujourd'hui partie intégrante de l'accueil d'un nouveau patient. » [Amiens](#)

« Nous n'avions pas toujours de stocks pour certains documents, nous sommes contents d'en avoir toujours maintenant et plus. » [Besançon](#)

« Mallette exhaustive, très complète et de qualité. » [Brest](#)

« Même si nous adaptions en fonction du patient, les documents sont un excellent support pour nous. » [Clermont-Ferrand](#)

« Donne des pistes de bonnes pratiques, aide à reformuler. Avec des supports c'est plus facile. » [Lille Oscar Lambret](#)

« Si nous sommes bloqués nous prenons les cancers solides ou les leucémies pour éviter la reformulation et faire comprendre le propos. » [Marseille](#)

« L'annonce est un tsunami dans une famille. C'est un complément qui apporte une autre ouverture pour avoir des éléments de réponses. » [Montpellier](#)

« Notre communication est plus optimale et les parents et patients sont plus ouverts pour poser des questions. »

[Reims](#)

« Facilite la communication avec les parents et les fratries. » [Rouen](#)

## Du côté des familles

L'ensemble des familles ont une réaction positive à la réception de la mallette. Ils sont heureux d'avoir un outil spécialement créé pour les accompagner, même si la quantité d'information peut parfois surprendre au début.

« Soit les familles n'ont pas eu le temps de les lire car beaucoup d'information - et souvent ils ne les consulteront qu'après. Soit les familles s'en saisissent tout de suite, lisent, partagent et régulièrement on entend "Souviens-toi, on l'a lu dans le petit livre". » [Amiens](#)

« Les familles apprécient ce support qui vulgarise le propos du médecin et de l'infirmière coordinatrice. Elles savent qu'elles pourront revenir sur des points non compris. Certaines reviennent vers nous avec des questions. » [Clermont Ferrand](#)

« Nous avons dû rassurer une maman qui trouvait qu'il y avait beaucoup d'informations d'un coup. Nous lui avons proposé de s'y replonger tranquillement, qu'il ne fallait pas tout lire d'un coup. » [Lille Oscar Lambret](#)

« Les familles font des allers/retours avec les mallettes. Elles utilisent les documents pour en parler avec les enfants et avec les fratries. Les enfants à partir de 6 ans accrochent beaucoup, les ados un peu moins, mais le contenu leur apporte beaucoup. Très appréciées des instituteurs aussi. » [Limoges](#)

« Les parents utilisent aussi la mallette pour classer tous les documents et même les ordonnances. » [Montpellier](#)

« Facile et ludique. Adaptée. Bons retours aussi des ados pour le contenu mais les visuels sont un peu trop « enfant ». Beaucoup de parents se saisissent des informations plus tard et reviennent nous voir pour en parler. » [Poitiers](#)

« Nous n'avons pas beaucoup de retour pour le moment mais on sait que les parents ne vont plus chercher des informations sur internet. » [Paris Robert Debré.](#)

## REMISE DE LA MALLETTE AUX FAMILLES

### Quelle quantité ?

Il est difficile de dire précisément combien de mallettes ont été données car le traçage de la remise n'est pas encore effectif.

#### Discussion et propositions

Le groupe de travail n'avait pas fait de propositions dans ce sens. Il serait utile d'imaginer un système de traçabilité : soit prévoir une case dans le compte-rendu d'entretien d'annonce pour noter si la mallette a été donnée ou pas, soit en s'inspirant d'un système mis en place à Trousseau, chaque mallette comporte un sticker qui est décollé pour être apposé dans le dossier de l'enfant avec la date de la remise.

Disposer de ces informations permettrait au référent de suivre la gestion du stock.

Des échanges futurs entre les centres permettront sans doute de trouver la solution la plus pratique. D'où l'intérêt de prévoir l'organisation d'un webinaire annuel (Voir la suite du projet page 5).

### Par qui ?

La mallette est remise par des personnes dédiées différentes selon les services :

Infirmières coordinatrices d'annonce, puéricultrices coordinatrices d'annonce, le médecin qui reçoit la famille, éducatrice thérapeutique, psychologue.

Certaines arrivent ensuite à prendre le temps d'interroger les familles pour savoir si la mallette leur a été utile.

### A qui ?

Les soignants adaptent leur discours en fonction de l'âge de l'enfant mais la mallette est bien perçue comme un outil à destination de la famille.

« Même quand l'enfant est tout petit, nous donnons la mallette aux parents. » [Angers](#)

« On prend le temps de présenter chaque document. On la remet aussi au plus de 15 ans. » [CHU Lille](#)

« J'arrive même à les donner aux ados et pour les parents c'est un vrai plus. » [Marseille](#)

« C'est comme un cadeau, nous la donnons à tous les âges, c'est notre discours qui change. Mais chacun peut trouver les informations qu'ils souhaitent. » [Nice](#)

« Nous la donnons à n'importe quel âge, le discours est adapté pour tous, tout est tellement nouveau que le langage utilisé dans les documents facilite la compréhension. » [Saint-Etienne](#)

## Quand ?

La remise de la mallette n'est pas toujours faite au même moment, il n'y a pas vraiment de règles :

- à l'annonce du traitement
- à l'annonce du diagnostic
- à la première sortie
- lors de la première ou deuxième consultation d'annonce
- dans la semaine qui suit le diagnostic
- juste après l'annonce, souvent le lendemain
- 5/7 jours après l'annonce

« *Tout de suite à l'annonce diagnostic ou plus tard dans le cadre des soins de supports en fonction des programmes de prise en charge.* » [Amiens](#)

Certains centres ont réalisé qu'ils la remettaient trop tardivement et que les enfants avaient déjà eu beaucoup d'exams. Ils doivent réfléchir au meilleur moment pour la remettre.

Concernant l'entretien et la remise, peu de centres ont le temps de présenter en détail ce qu'il y a dans la mallette. Mais souvent la remise est accompagnée de ce discours :

« *Maintenant que nous avons bien parlé, je vais te/vous donner cette mallette que vous pourrez relire tranquillement à la maison, à l'intérieur il y a des réponses à des tas de questions que tu/vous pouvez vous poser.* » [Nice](#)

D'autres procèdent ainsi :

« *On leur dit que c'est une source d'information, qu'ils peuvent les consulter aussi avec les fratries. Que les documents présents traitent de la maladie, des gestes techniques... Qu'ils peuvent les lire et revenir vers nous s'ils ont des questions.* » [Amiens](#)

« *Je présente le contenu et leur dit qu'ils vont pouvoir trouver des réponses à leurs questions. Je leur dit aussi de partager avec la fratrie.* » [La Réunion](#)

« *On précise toujours que ces informations peuvent être découvertes au fur et à mesure et ne sont pas obligatoires. On conseille dans un premier temps aux ados de ne pas les feuilleter seuls.* » [Rouen](#)

### Discussion et propositions

Chaque centre s'organise à sa façon, selon son fonctionnement, ses moyens humains, ses habitudes et il ne semble pas utile d'essayer d'uniformiser cette façon de faire. Il semble par contre important de favoriser des échanges sur les pratiques de chacun. Les « expériences » des uns pouvant inspirer les autres (Voir la suite du projet page 5).

## UNE DIFFUSION FUTURE PAYANTE ?

76% des centres pensent pouvoir faire financer la mallette par des associations internes ou par le service.

11% pourront trouver la moitié des financements.

7% ne savent pas.

Un centre n'a pas d'association (Limoges).

### Discussion et propositions

Ces résultats sont encourageants sur la capacité des services à donner une mallette aux familles.

## CONCLUSION

L'arrivée des mallettes d'information dans les services a changé les habitudes des uns et des autres et comme pour tout changement de pratiques il va falloir un peu de temps pour que l'information circule, que les équipes s'approprient vraiment l'outil que son utilisation devienne plus fluide et s'inscrive dans la routine des services.

Le sondage a mis en évidence un réel enthousiasme des équipes et beaucoup de bonne volonté. On sent une envie forte de vouloir s'emparer de ce nouveau mode de communication pour faciliter le parcours de soins du patient.

La mallette est vraiment une mallette "famille" et les parents sont au cœur du système.

## SUITE DU PROJET

### Comment garantir la pérennité de la disponibilité des malettes ?

Plusieurs options sont envisageables :

- Une diffusion gracieuse grâce à des fonds privés, comme initialement.
- Une diffusion gracieuse par un établissement public.
- Une diffusion payante avec le soutien d'associations ou structures locales pour aider les services à les acquérir.
- Une constitution, voire une adaptation des malettes par les services eux-mêmes.

Il est également nécessaire de vérifier la capacité ou la volonté des différents éditeurs à continuer à s'engager dans la suite de la diffusion en fonction de l'option retenue.

A priori, la plupart des services disposent des stocks suffisants pour en donner aux familles jusque mai/juin 2021. Une cinquantaine de malettes encore disponibles devraient permettre de dépanner au mieux les quelques services qui pourraient se trouver en rupture de stock.

### Comment garantir l'appropriation des malettes par les services ?

En parallèle de la diffusion des malettes il pourrait s'avérer très utile de mener certaines actions dans les années à venir pour soutenir les équipes dans leur démarche d'appropriation :

- Réalisation de courtes vidéos :
  - Présentation de la malette, descriptif du contenu et des ressources annexes.
  - Présentation du projet et des principaux résultats.
  - Témoignages de professionnels : comment la malette les aide au quotidien éventuellement filmés via zoom... comment elle est remise aux familles : par des médecins ou des infirmières, pour de très jeunes enfants ou des plus grands.
  - Témoignages de familles, si possible.
- Organisation de webinaires annuels : avec la participation de toutes les personnes identifiées « référents malettes » au sein de chaque centre SFCE afin d'échanger sur les questions d'information, l'outil malettes, les besoins...
- Veille documentaire sur les nouveaux outils pédagogiques disponibles : transmission de l'information par mail aux référents des centres SFCE, mise à disposition et actualisation sur le site de SPARADRAP ou autres plateformes
- Réalisation d'une nouvelle étude qualitative auprès de familles pour recueillir l'avis des enfants, frères et sœurs et parents : est-ce que la malette aide, comment ? Repérer les évolutions nécessaires. Elle pourrait être menée par un étudiant doctorant ou une agence spécialisée. La réalisation des entretiens en visio-conférence pourrait limiter les coûts et simplifier l'investissement des services.

→ Le groupe de travail se réunira au 2<sup>ème</sup> trimestre 2021 pour étudier les différentes hypothèses de diffusion de la malette afin de pouvoir informer au plus vite les centres SFCE de l'option retenue. Il se penchera également sur les pistes d'action à mener les moyens pour les mener à bien.

