

L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique

Risk announcement in paediatric cancerology : strengthen the therapeutic alliance

François Doz, Dominique Davous, Etienne Seigneur, Mélanie Heard

pour le groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique AP/HP :
*Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*¹

*Centre hospitalier universitaire Saint-Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris,
1, avenue Claude Vellefaux, 75475 Paris cedex 10, France*

Résumé :

Alors que l'annonce des risques liés au traitement est devenue la règle dans la relation de soin, les médecins, les équipes soignantes et les parents d'enfants gravement malades expriment un certain malaise face à ce devoir d'information. La réflexion menée au sein d'un groupe de l'Espace éthique de l'AP-HP, conjointement par des parents, des soignants et un philosophe témoigne de la nécessité d'informer, au-delà même du cadre légal, tout en ayant conscience des difficultés et des enjeux inhérents à l'évolution des aspects légaux et en adhérant aux valeurs philosophiques qui sous-tendent les textes de loi.

Face à l'éventail des risques, leur variété et leur complexité, il est suggéré une typologie des risques et une hiérarchisation des difficultés rencontrées par le médecin lors de cette annonce difficile à faire et à entendre - avant tout indissociable de la qualité de vie de l'enfant. La notion même de probabilité de survenue d'un risque renvoie à des concepts difficiles à penser : le hasard, l'aléatoire, l'incertain. Informer c'est tout autant entendre que dire, écouter qu'expliquer. Il y faut de la disponibilité, du temps, de l'espace, une qualité d'écoute.

Cet article propose quelques repères de bonnes pratiques visant à consolider l'alliance thérapeutique par le partage de l'incertitude du risque et à permettre aux différents partenaires de rester acteurs. La non confiscation du savoir par les médecins n'entraîne pas nécessairement une perte ou un report de leur responsabilité, mais permet de prendre des décisions dans l'alliance, sans méconnaissance des risques.

¹ Composition du groupe pour ce thème. *Cocoonateurs du groupe* : Dominique Davous, parent d'enfant décédé (leucémie), Espace éthique AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris Sud-11, association *Approvoiser l'Absence* ; Pr François Doz, oncologie pédiatrique, institut Curie et faculté de médecine René Descartes Paris 5 ; Dr Bernard Asselain, biostatisticien, institut Curie, Paris ; Dr Chantal Aubert-Fourmy, CPP, hôpital Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt ; Christiane Cerny, infirmière, oncologie pédiatrique, institut Curie, Paris ; France Corroyez, infirmière coordonnatrice de greffe de moelle osseuse, hématologie pédiatrique, hôpital Robert Debré, AP-HP ; Cécile Deflandre, parent d'enfant ayant eu une leucémie ; Frédéric Desdouits, parent d'enfant décédé (cancer) ; Damien Dubois, ancien malade, VP association *Jeunes Solidarité Cancer* ; Mélanie Heard, doctorante en sciences politiques, secrétaire de rédaction de la revue *Transcriptases* ; Dominique Mery-Mignard, parent, société Aventis ; Nathalie Navarro, parent d'enfant décédé (leucémie), fondatrice de l'association *Junior solidarité* ; Sylvie Nomdedeu, cadre infirmier, hématologie, hôpital Trousseau AP-HP ; Etienne Seigneur, pédo-psychiatre, institut Curie, Paris ; Nathalie Velter, parent d'enfant décédé (cancer), associations *Isis* et *Approvoiser l'Absence*.

Summary :

Although announcement of the risks related to treatment has become a general rule in the healthcare relationship, doctors, nurses and parents of severely ill children tend to feel uncomfortable in relation to this mandatory information. The work conducted by the *AP-HP Espace éthique* working party in collaboration with parents, healthcare personnel and a philosopher demonstrates the need to announce these risks, even beyond the legal framework, while bearing in mind the difficulties and hazards inherent to changes in legislation and by observing the philosophical values that subtend this legislation.

Faced with the broad range of diverse and complex risks, the working party proposes a classification of risks and hierarchisation of the difficulties encountered by the doctor during this announcement which is difficult to make and difficult to hear, as intimately related to the child's quality of life. The very concept of the probability of a risk raises concepts that are difficult to accept: chance, randomness, uncertainty. Informing the patient involves hearing as much as talking, listening as much as explaining and requires availability, time, space and an ability to listen to the patient.

This article proposes several good practice guidelines designed to consolidate the therapeutic alliance by sharing the uncertainty of the risk and allowing the various partners to remain actors. Non-confiscation of knowledge by doctors does not lead to a loss or transfer of their responsibility, but allows decisions to be taken in the context of the alliance, while taking the risks into account.

Mots clés : cancérologie pédiatrique, annonce des risques, éthique, alliance thérapeutique, l'incertitude.

Key-Words: paediatric cancerology, risk announcement, ethics, therapeutic alliance, uncertainty.

Communication :

Congrès National de la Société Française de Pédiatrie, Rouen, 13-16 juin 2007 ; Etienne Seigneur, pour le groupe : « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ».

Auteur correspondant :

dominique Davous. Espace éthique AP-HP, université Paris Sud-11

CHU Saint Louis. 1 avenue Claude Vellefaux. 75475 Paris cedex 10.

davous@ccr.jussieu.fr, espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr, www.espace-ethique.org (D. Davous)

1/ Introduction

L'évolution récente de la cancérologie pédiatrique a permis d'atteindre des taux de guérison proches à l'heure actuelle de 75%, tous cancers confondus. Le choix de traitements entraînant, à efficacité égale, moins d'effets secondaires, moins de risques et moins de séquelles est, plus que jamais, au cœur de la réflexion des soignants, tant dans leur pratique quotidienne des soins que dans la recherche fondamentale et clinique.

Alors que l'annonce des risques liés au traitement est devenue la règle dans la relation de soin, les médecins, les équipes soignantes et les patients expriment parfois un certain malaise face à ce devoir d'information ; transmettre cette information requiert un juste discernement de l'importance des différents risques pour le patient. L'habitude qui se prend par interprétation de la loi et applications de recommandations professionnelles de garder une trace écrite détaillée de cette information (souvent nommée « traçabilité ») émerge conjointement à cette obligation d'informer. Ceci est particulièrement vrai dans le contexte pédiatrique. Ce texte a pour objectif d'analyser les sources d'un tel malaise, et souhaite donner à réfléchir sur les bénéfices que le partage de l'information peut apporter à la relation de soin.

Il est le fruit d'une année d'échanges au sein d'un groupe de réflexion qui se consacre aux enjeux éthiques de la prise en charge médicale des enfants atteints de cancer. L'originalité et la richesse de ce groupe repose sur sa composition faite de parents, de soignants et d'un philosophe, chacun avec son histoire, ses expériences et ses compétences. Toutes ces sensibilités ont été sollicitées pour réfléchir, débattre et se positionner sur la problématique de l'annonce des risques. La bibliographie sur cette thématique s'est avérée quasiment inexistante, sauf en ce qui concerne les risques d'hypo ou d'infertilité et les risques de second cancer [1-5].

2/ Des raisons d'être sceptique face à l'obligation d'annoncer les risques

Plusieurs raisons nous semblent alimenter le scepticisme face à l'obligation d'annoncer les risques :

- pourquoi formaliser au cours d'une annonce ce qui fait peur et ce qui est inhérent à tout acte de soin ? Le risque ne peut en effet être dissocié du soin, de la maladie et plus généralement de la

vie. Prendre des risques serait de la seule responsabilité du médecin qui agirait malgré les risques de l'action ;

- pourquoi annoncer ce qui, non seulement est redouté, mais, par définition, n'est pas certain ?

Le risque concerne la probabilité de survenue d'un événement indésirable qui peut être faible ou élevé, l'événement pouvant être bénin ou grave, jusqu'au plus indésirable de tous, la mort. La probabilité qu'un risque se matérialise n'est statistiquement égale ni à 0, ni à 1, alors qu'à l'échelle de l'individu l'événement survient ou ne survient pas (même s'il peut y avoir une gradation dans la nature de l'événement). Alors qu'il y a déjà des informations certaines à donner, en particulier le diagnostic de la maladie, pourquoi annoncer aussi des choses incertaines et, de surcroît, difficiles à entendre et à dire ?

- enfin si l'on conçoit bien la légitimité d'une telle annonce dans le cadre d'une situation impliquant des options thérapeutiques – y compris celle des essais thérapeutiques où le choix d'accepter ou de refuser de participer appartient aux parents, voire à l'enfant – dans le cas d'un traitement sans alternative cela pourrait revenir à placer les parents face à un choix impossible. Comment les parents peuvent ils se positionner face à l'évocation de risques qu'ils n'ont pas le choix de prendre ou de refuser, du fait de la maladie et de l'urgence d'initier le traitement, et bien souvent de l'absence d'alternatives de soin qui n'aient pas leurs propres risques, jusqu'au risque vital ?

3/ Pourquoi est-ce indispensable d'annoncer les risques ?

3.1/ Obligation légale d'informer

3.1.1/ le contexte

L'information constitue une obligation du médecin, de l'hôpital public ou privé à l'égard du patient [6]. Le respect de cette obligation légale permet au patient de prendre une décision quant à sa santé. Cette obligation et ce droit réciproque trouvent leur justification dans l'idée d'autonomie de la personne. L'autonomie impose la possibilité d'exprimer un consentement valable en droit français, une telle faculté échappant par principe aux personnes considérées juridiquement comme *incapables*. Parmi elles, le mineur bénéficie d'un dispositif particulier. Il est considéré comme une personne humaine devant bénéficier d'une information adaptée. Son consentement doit par conséquent être recherché. Au regard cependant de l'inadéquation entre sa capacité d'entendement, et la nature et

l'importance des informations prodiguées, il est apparu utile de mettre en place un système de représentation (instauré par les deux lois du 4 mars 2002 : loi Kouchner et loi relative à l'autorité parentale) qui fait des parents (et plus largement des titulaires de l'autorité parentale) les représentants légaux du mineur. L'information du mineur et la recherche de son consentement doivent toutefois être adaptés à sa capacité d'entendement. Le Code civil précise en effet que « *les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* » [7]. Ainsi, ce principe mixte conduit-il normalement à permettre à un mineur de consentir à un acte médical par l'intermédiaire de ses parents. Toutefois, concernant les adolescents, au Québec par exemple, de 14 à 18 ans, le consentement explicite doit être activement recherché pour que le soin soit possible, même si la majorité légale est à 18 ans. En France, de plus en plus, on reconnaît à l'adolescent une capacité à se positionner dans les choix qui concernent sa santé.

En pédiatrie, il en résulte que les parents doivent bénéficier de toute l'information utile à la prise de décision. Ainsi, toutes les investigations, tous les soins proposés ainsi que leurs « *risques fréquents ou graves normalement prévisibles* [doivent-ils donner lieu à] *une information extensive* ». Cette information paraît nécessaire à la prise de décision car « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » [8]. Seuls les parents ou les titulaires de l'autorité parentale sont habilités à donner leur consentement à la réalisation d'un acte médical sur l'enfant.

Pour autant, l'information ne saurait s'adresser aux seuls parents et les mineurs continuent à pouvoir exercer certains droits fondamentaux : « *Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité s'agissant des mineurs...* » [9]. De plus, pour le médecin, se dispenser de l'obligation d'information à l'égard du mineur et du respect de son avis représente évidemment une faute : « *si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible* » [10].

Il convient de remarquer la différence dans les termes employés selon qu'il s'agit d'adultes ou d'enfants. Ainsi, les termes sont « *information – consentement* » pour les personnes capables et « *information – participer à la prise de décision* » pour les mineurs. L'information a ici pour vocation de permettre l'implication du mineur dans le traitement le concernant, puis solliciter sa collaboration pour la prise de décision. Cette participation peut prendre la forme d'un consentement selon l'âge.

Concernant les risques, la loi du 4 mars 2002 évoque les « *risques fréquents ou graves normalement prévisibles* » qui doivent faire l'objet d'une information extensive. Le Comité Consultatif National d'Ethique [11] et de nombreux juristes ont critiqué l'imprécision de la formule qui laisse au médecin l'estimation de la fréquence et de la gravité du risque. L'esprit de la loi stipule l'obligation du professionnel de prodiguer une information claire, hiérarchisée et compréhensible (« *claire, loyale et appropriée* ») : noyer le patient dans un flot d'informations techniques et non pertinentes est aussi fautif que l'absence d'information.

3.1.2/ les valeurs

Les justifications de cette obligation légale trouvent leur fondement dans la démocratie sanitaire, le respect de la personne et avant tout le respect de l'autonomie du patient. Sources philosophiques qui cherchent également à rompre avec un modèle médical paternaliste privant le patient d'explication, d'information et l'obligeant à une confiance « aveugle » envers les décisions médicales.

Dans l'exposé des motifs de la loi du 4 mars 2002, E. Guigou parle, par exemple, de « *rééquilibrer les relations entre médecin et malade [et de la] place nouvelle du malade afin qu'il puisse se prendre en charge en pleine autonomie [et devienne] un véritable acteur de santé, ayant les moyens d'exprimer ses volontés et que ses décisions soient respectées* ».

On peut également citer les recommandations faites aux médecins en 2000 par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) - devenue Haute Autorité en Santé (HAS) -, concernant l'information des patients : « *L'interaction entre le soignant et le soigné transforme l'information en communication, qui devient un élément de compréhension de la pathologie, gage d'une compliance thérapeutique adéquate* » [12].

3.1.3/ l'écueil

Cette évolution juridique, malgré les valeurs positives qui la soutiennent, n'est pas sans inconvénients : l'écueil principal étant à nos yeux celui d'une judiciarisation de l'exercice de la médecine. Après avoir abandonné le modèle paternaliste, le médecin pourrait alors se réfugier derrière cette obligation légale d'information pour tout annoncer sans discernement et sans prendre la peine d'évaluer l'information utile pour le patient et recevable par lui. Du côté du patient, la confiance aveugle risquerait d'être remplacée par une méfiance systématique fragilisant le médecin et le poussant à se protéger encore un peu plus pour se déresponsabiliser. Il ne faudrait pas en effet que ce que B. Kouchner a pu qualifier de fin du « magistère de droit divin » cède la place à un modèle où l'autonomie voire la responsabilisation du patient devienne le prétexte à un désengagement du médecin dans sa relation avec le patient.

3.2/ Nécessité de l'annonce au-delà de l'obligation légale

Nous sommes convaincus de la nécessité d'informer en ayant conscience des difficultés et des enjeux inhérents à l'évolution des aspects légaux et en adhérant aux valeurs philosophiques qui sous-tendent ces textes de loi. L'interaction entre l'équipe médicale, le patient et sa famille nous semble indispensable. L'information sur les risques inhérents à la maladie et au traitement est essentielle tant d'un point de vue pratique que pour nourrir et consolider la confiance des parents et de l'enfant dans la relation de soin, en particulier par le partage de l'incertitude du risque.

Mais, à ce stade, on ne peut penser l'annonce des risques sans remonter un moment en amont et de la remettre dans le cadre plus large du « comment se prend la décision d'un traitement pour un enfant donné », même si cette question ne peut être complètement discutée dans le cadre des objectifs de cet article. Il existe d'assez nombreuses publications sur ce thème ; la récente publication de Whitney [13] propose un modèle décisionnel du point de vue éthique, incluant le médecin, les parents et l'enfant dans un processus par étapes et selon qu'il y a ou non plusieurs alternatives thérapeutiques. Il confronte ce modèle aux réalités cliniques.

Schématiquement, la prise de décision pour un traitement donné peut découler de trois situations :

- il existe une seule voie thérapeutique reconnue par l'ensemble de la communauté scientifique ;
- il existe une voie thérapeutique que l'équipe souhaite privilégier, soit en raison de son expérience dans ce domaine, soit en raison de la situation particulière de l'enfant ;
- il existe plusieurs voies thérapeutiques dont aucune n'a montré à ce jour une supériorité évidente.

Dans les deux premières situations, l'information sur les risques ne vise pas à alimenter une prise de décision parentale ; elle n'a pas pour finalité un accord ou bien un refus. Il ne s'agit pas de choisir entre des traitements comportant des risques différents mais plutôt de connaître, comprendre, évaluer et accepter les risques associés au traitement proposé par le médecin. Il assume alors la responsabilité de la prise de risque.

Il est toutefois souhaitable d'évoquer avec les parents et l'enfant s'il est grand, les éventuels traitements alternatifs dont l'équipe médicale n'a pas l'expérience ou qui leur semble ne pas convenir pour un enfant donné – et de pouvoir en débattre – et ce d'autant plus que ces informations sont disponibles sur Internet. La balance bénéfices/risques peut avoir des aspects sensiblement différents selon les traitements. Il est aisément compréhensible par les parents et les grands enfants que l'absence d'habitude d'une pratique peut en elle-même accentuer le risque thérapeutique.

Dans la troisième situation, notre groupe considère que les parents, voire l'enfant selon son âge et sa maturité, doivent être informés des différentes options – qui peuvent même être comparées lorsqu'il s'agit d'un essai de phase III – et qu'une délibération doit s'instaurer jusqu'à l'émergence d'une décision qui paraisse moralement fondée à l'ensemble des partenaires quant au choix du traitement. L'information sur les risques fait alors partie intégrante de la délibération et a bien pour finalité de contribuer à un choix.

Le médecin assume alors la stratégie thérapeutique clairement exposée et à laquelle les parents, et l'enfant selon son âge, ont consenti ; par voie de conséquence il assume la décision thérapeutique retenue mais aussi la responsabilité de la prise de risque.

Autrement dit, quels que soient le contexte et les conditions de la prise de décision, en aucun cas le médecin n'est dégagé de sa responsabilité. Nous avons régulièrement insisté sur ce point au sein de notre groupe.

Ainsi, dans toutes ces situations, est-il du devoir du médecin d'informer le patient sur les différentes possibilités thérapeutiques et leurs risques respectifs, en assumant le partage de cette incertitude et en rappelant ses attaches collectives. En effet, y compris dans une relation de soins individuelle, le traitement proposé et les risques qu'il comporte ont été, en règle générale, décrits et évalués par la communauté scientifique concernée.

Notre réflexion a alors porté sur deux axes : les risques immédiats et ceux du long terme, de « l'après » et la manière que nous suggérons pour présenter les risques quelle que soit la situation.

3.2.1/ nécessité de l'annonce des risques au regard de la relation de soin qui s'engage

L'information initiale participe à l'établissement d'une relation de confiance réciproque entre les différents interlocuteurs : annoncer les risques liés à un traitement est l'occasion de maintenir et de renforcer la confiance, en consolidant l'alliance thérapeutique au travers d'un parler « vrai », d'une honnêteté qui permet de ne pas cacher, donc de ne pas trahir et donc d'éviter les ruptures : annoncer sans violence ni trahison. Alors que la survenue d'un effet secondaire non annoncé peut avoir des effets dévastateurs, l'annonce des risques permet de se préparer sur le plan concret et psychique, notamment pour les parents, à une difficulté qui risque d'arriver quelle qu'en soit la nature, l'importance ou la fréquence : rare et grave comme un coma, ou plus fréquente et pouvant paraître plus banale comme la perte des cheveux. L'enfant ou l'adolescent en particulier peut se sentir floué par des adultes qui savaient et qui ne lui ont pas dit. Même si l'annonce est parfois vécue difficilement, certains parents expriment combien le fait d'avoir auparavant entendu que « ça pouvait arriver » les a aidés à assumer la survenue de tel ou tel évènement.

Cette annonce permet à chacun, parents et enfant, de rester pleinement acteur de son histoire. La maladie grave comme le cancer place les parents et l'enfant dans une certaine passivité (perte de contrôle et d'autonomie, décisions prises par les équipes soignantes, investigations multiples et répétées,...). Face à cette passivité psychologiquement difficile à vivre, l'annonce des risques peut permettre aux parents et à l'enfant de se trouver dans une position plus active.

Etre acteur ne se résume pas à faire des choix mais plutôt à se sentir pris en compte en tant que sujet. Partager ce qui est difficilement communicable contribue à réunir les différents protagonistes, à

savoir le médecin, les parents et l'enfant. Pouvoir parler de ce que l'on ne maîtrise pas, rend bien souvent le médecin plus humain, donc plus proche aux yeux des jeunes patients et de leurs parents et renforce probablement le sentiment d'un partenariat face à la maladie grave de l'enfant. C'est une manière pour le médecin de sortir de la toute puissance – la sienne propre mais aussi celle de la médecine – d'accepter ses limites et d'éviter ainsi des attentes trop fortes et donc des déceptions à la mesure de ces idéalizations.

Enfin l'annonce des risques peut porter en elle-même un message d'espoir. C'est le cas en particulier de l'évocation des risques tardifs ; en effet, annoncer à un enfant ou un adolescent et à ses parents sous le choc de l'annonce du diagnostic ce qui pourrait arriver à distance et parfois des années après la fin des traitements renvoie à l'avenir, à l'idée d'une guérison possible. Et chacun peut alors entendre au travers de cette annonce la confiance et l'espoir du médecin en la capacité des traitements à enrayer la maladie.

3.2.2/ nécessité de l'annonce des risques au regard du suivi médical à plus long terme

L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique est aussi susceptible d'apporter un bénéfice pour la prise en charge médicale à court, moyen et long terme. Par exemple, l'évocation des risques de stérilité liée aux traitements gonadotoxiques permet d'aborder la proposition de conservation de sperme avec les jeunes garçons pubères. De même l'annonce des risques peut également avoir un intérêt à plus long terme. En effet, la surveillance après la maladie, durant la période de rémission puis de guérison, est déterminée par certains risques spécifiques. Ainsi, le risque de toxicité cardiaque des anthracyclines justifie une surveillance cardiaque particulière par échographie dont le patient doit être informé, à la fois pour se soumettre régulièrement à cette surveillance mais également pour éviter, par exemple, de s'exposer à d'autres facteurs de risque cardiovasculaire. De même, les jeunes femmes ayant subi une radiothérapie thoracique ou médiastinale doivent s'astreindre à l'âge adulte à une surveillance mammaire plus précoce et plus régulière que les autres femmes. Là encore l'annonce de ce risque particulier est nécessaire pour favoriser la compliance à ce suivi. Enfin, certains cancers sont associés à un risque ultérieur de second cancer, de façon constitutionnelle ou du fait du caractère potentiellement mutagène de certains traitements anticancéreux : ce risque détermine certaines modalités de surveillance, ce qui justifie une annonce et des explications particulières.

Ces risques à plus ou moins long terme qui nécessitent une surveillance particulière posent la question du juste moment de l'annonce et imposent une traçabilité de l'information. Pour des patients traités parfois très jeunes, il est nécessaire que ces risques soient progressivement et régulièrement abordés lors des consultations de surveillance, et que, devenus adolescents puis jeunes adultes, ils puissent avoir accès à une connaissance précise des traitements reçus et des risques qui leur sont associés. De plus, toute évolution dans la connaissance de ces risques impose que le patient soit informé, même des années après, afin qu'il puisse en tenir compte dans sa stratégie personnelle de vie.

4/ Pourquoi est-ce difficile d'annoncer les risques ?

Comme pour toute annonce, le médecin doit s'adapter à ses interlocuteurs et aux situations et les respecter. Il doit également tenir compte des besoins propres de l'enfant selon son âge et respecter le rythme, le temps, le désir d'être, ou non, informé [14, 15].

L'annonce des risques est indissociable de la qualité de vie de l'enfant et donc de l'équilibre bénéfices/risques. Si le médecin « prend des risques », c'est dans l'objectif d'un bénéfice escompté dont les retombées sont jugées supérieures aux risques éventuels et à la qualité de vie de l'enfant s'il n'était pas traité. Les médecins agissent pour préserver la vie mais pas à n'importe quel « prix ». Il est essentiel que les parents puissent s'interroger et interroger les médecins sur le bien-fondé de leur démarche. Dans tous les cas et quel que soit le risque évoqué, le médecin se doit d'insister sur tout ce qui peut être mis en œuvre pour prévenir, traiter ou soulager les symptômes qui pourraient survenir et en priorité la douleur.

C'est surtout l'éventail des risques, leur variété et leur complexité qui rend l'annonce difficile. Il y a lieu de distinguer les risques liés à la maladie, les risques liés au terrain et ceux liés au traitement, aussi appelés « effets secondaires » ou « effets iatrogènes ». Tous ces risques sont, par définition, de gravité et de fréquence variées et ne surviennent pas tous au même moment par rapport à la maladie, au traitement et au patient. Cette grande hétérogénéité détermine toute la complexité de l'annonce. Il nous semble utile de distinguer les différents types de risque ; nous les qualifions en proposant une typologie fondée sur des oppositions d'adjectifs :

- risques précoces et risques tardifs ;

- risques fréquents et risques rares ;
- risques relativement bénins et risques graves ;
- risques réversibles et risques définitifs ;
- risques pouvant donner lieu à des mesures préventives ou de dépistage et risques sur lesquels aucune intervention n'est possible ;
- risques « pour tous » et risques particuliers (liés au terrain : exemple prédisposition génétique avec risque plus élevé de cancer secondaire) ;
- et enfin risques liés à la maladie et risques liés au traitement, qui peuvent d'ailleurs se cumuler. En ce qui concerne bien des risques tardifs, il est difficile ou impossible de dissocier ceux liés à la maladie de ceux liés aux traitements : ces risques cumulatifs font parler de « séquelles de la maladie et des traitements ». C'est le cas, par exemple, des risques neurocognitifs après traitement d'une tumeur cérébrale où peuvent s'associer entre autres les effets de la radiothérapie encéphalique (risque lié au traitement) à ceux d'une éventuelle hypertension intracrânienne au diagnostic (risque lié à la maladie).

Sur la base de ces distinctions conceptuelles, nous proposons une hiérarchisation des difficultés rencontrées par les médecins :

- il est relativement aisé d'annoncer des risques fréquents, précoces et relativement contrôlables (alopécie, risques infectieux et besoins transfusionnels, toxicités fréquentes comme la neurotoxicité de la vincristine,...) ;

- il est beaucoup moins facile d'aborder des risques précoces rares mais graves avec éventualité de transfert en réanimation, mise en jeu du pronostic vital... (complications lors de la mise en place d'un cathéter central, toxicités aiguës de la chimiothérapie comme les toxicités graves du méthotrexate et les exceptionnelles encéphalopathies à l'hodoxan) ;

- l'annonce des risques tardifs est moins difficile lorsqu'il existe des mesures de prévention (cryopréservation de sperme pour prévenir une hypo ou infertilité liée aux effets gonadotoxiques chez les garçons), ou de dépistage précoce dans l'espoir de réduire les complications du risque (comme c'est le cas pour les principaux risques d'organe : citons à titre d'exemple le risque cardiaque lié aux anthracyclines, les risques de surdit , d'atteinte rénale pour les dérivés du platine,...) ;

- l'annonce des risques rares et tardifs (risque de second cancer par exemple) pour lesquels aucune mesure particulière ne s'impose paraît assez problématique, en particulier lorsque la maladie se fait très menaçante à une période proche du diagnostic et que l'annonce de ces risques doit alors être mise en balance avec le risque vital.

Ainsi, l'annonce d'un risque paraît-elle d'autant plus problématique que :

- elle s'ajoute à l'annonce du diagnostic, ou doit se faire très rapidement après ; c'est le cas, par exemple, de la conservation de sperme chez les adolescents ;
- elle ne peut pas être accompagnée d'un message rassurant au sujet de la prévention, du caractère bénin, réversible ou aisément curable du risque ;
- elle est faite dans un contexte d'urgence.

Figure : Typologie et hiérarchisation des risques lors de l'annonce des risques, à insérer

Cette présentation des différents risques et des enjeux qu'ils soulèvent donne déjà une idée de la complexité et de la variété des informations à transmettre, ainsi que des problématiques au regard de la temporalité : risques pour aujourd'hui ou bien pour demain, à annoncer aux parents de l'enfant et à l'enfant lui-même lorsqu'il est suffisamment grand ou lorsqu'il aura grandi suffisamment. Cette complexité est renforcée par la coexistence de plusieurs risques répondant à des paramètres différents tant temporels que de gravité obligeant le médecin à hiérarchiser ces risques dans sa communication.

5/ Pourquoi est-il difficile d'entendre parler des risques ?

Comme pour toute annonce, mais plus encore pour les risques, en fonction de l'histoire et de la personnalité de chacun, des modalités de défense face à l'angoisse générée par la maladie grave de l'enfant, des relations et de la confiance nouées ou pas avec l'équipe soignante, les attentes et les réactions des familles peuvent varier : certains parents préfèrent ne pas savoir et expriment leurs difficultés à entendre ou du moins à tout entendre, ou leur souhait de faire confiance aux décisions des médecins qu'ils pensent correspondre à l'intérêt de l'enfant.

5.1/ télescopage des annonces

On imagine aisément la difficulté pour les parents d'entendre parler de risques divers alors que, encore sous le choc de l'annonce diagnostique, ils ont surtout en tête le risque vital (qu'il soit d'ailleurs plus ou moins réel). Ce risque extrême dès lors qu'il a été annoncé aux parents ou lu, voire simplement imaginé par eux, écrase tous les autres risques et rend toute écoute et intégration incertaine voire impossible.

Dès lors, évoquer des risques, en particulier des risques tardifs, c'est introduire un futur auquel parents et enfant ont du mal à penser tellement ils sont aux prises avec un présent incertain (même si, comme nous l'avons mentionné, l'annonce des risques tardifs peut aussi être perçue comme un message d'espoir). Très souvent les parents donnent la priorité au traitement, à l'énergie mobilisée pour s'adapter à un quotidien instable, source d'inquiétude et d'angoisse, et donc à la survie de l'enfant. Le plus souvent dans le ressenti des patients et des parents tout se passe comme si le court terme l'emportait sur le long terme.

Il y a même souvent, télescopage de trois annonces : diagnostic, traitement, mais aussi essai thérapeutique... pouvant inclure différents types de risque.

5.2/ complexité des concepts

La notion de risque est une notion complexe, dont la compréhension n'est pas forcément immédiate, ni pour les parents, ni, a fortiori, pour les enfants. Comprendre qu'il existe une probabilité pour qu'un événement indésirable survienne requiert d'intégrer que cet événement est à la fois *possible* et *incertain* : dans le risque, il y a l'idée qu'il n'est pas impossible que le problème survienne (la probabilité n'est pas de 0), mais également l'idée qu'il est impossible qu'il survienne à coup sûr (la probabilité n'est pas de 1). La seule chose certaine en somme, c'est la possibilité, avec sa part d'incertitude. La notion de probabilité renvoie donc à des concepts qui comptent au rang des plus difficiles à penser pour l'homme, parce qu'ils sont toujours angoissants et non maîtrisables : le hasard, l'aléatoire, l'incertain.

Les notions de possibilité et d'incertitude, qui sont les caractéristiques du risque, ne sont jamais aisément compréhensibles. Elles sont particulièrement difficiles à entendre pour des parents et des enfants déjà aux prises avec l'incertitude et l'inquiétude. La hiérarchisation des risques annoncés selon leur fréquence statistique est susceptible aussi d'ajouter encore à la difficulté de la compréhension.

5.3/ prendre un risque pour un autre

L'annonce confronte les parents à des risques qui concernent leur enfant et non pas eux directement. Cette place d'intermédiaire est particulièrement délicate car les parents se sentent responsables de ce qui pourrait arriver à l'enfant, comme s'ils avaient décidé ou encore choisi de prendre ces risques. Nous avons pourtant insisté sur le fait que, bien souvent, l'annonce des risques n'a pas pour objectif de faire un choix mais plutôt d'informer sur les conséquences éventuelles des décisions prises par les médecins quant au traitement proposé.

Pour toutes ces raisons les parents expriment souvent leur questionnement et leur perplexité face à cette annonce. Comment accepter de prendre un risque pour ou à la place de mon enfant ? De quel droit puis-je décider de ce qui concerne son avenir, qui n'est pas le mien ? Risque-t-il de nous en vouloir plus tard d'avoir autorisé cela ?

6/ Quelques repères de « bonnes pratiques »

Il importe avant tout de se garder de trop standardiser le contenu ou la méthode de l'annonce des risques ; pour autant, il nous semble qu'ils doivent être annoncés de façon progressive et hiérarchisée, adaptée à la nature du risque, aux interlocuteurs et aux situations. L'objectif n'est pas l'exhaustivité mais la possibilité d'y accéder.

6.1/ informer l'enfant de manière appropriée

L'annonce ou l'évocation des risques est un thème tellement délicat à aborder avec l'enfant que la tentation peut être grande de ne s'adresser qu'aux parents, plus à même de comprendre ces risques, et d'oublier l'enfant et ses propres besoins d'information. Pourtant, le médecin et l'équipe soignante doivent s'adresser à l'enfant, avec des explications et un vocabulaire différents selon qu'il s'agit d'un tout petit, d'un enfant d'âge scolaire ou d'un adolescent.

Certaines équipes évoquent directement avec l'adolescent les risques, en particulier ceux qui sont fréquents, précoces et réversibles, lors d'un entretien individuel auquel les parents ne sont pas

systématiquement présents ; c'est le cas, par exemple, lorsqu'il s'agit de présenter à un garçon pubère les risques concernant la fertilité et la proposition de conservation du sperme.

Pour l'adolescent, plus encore que pour des enfants plus jeunes, une réflexion pluridisciplinaire est indispensable afin de respecter son autonomie émergente, son intimité et sa maturité et de percevoir au mieux sa capacité, ou au contraire ses difficultés, à se positionner comme interlocuteur des soignants concernant sa santé. Saisir ce que, dans le bouleversement lié à la survenue du cancer, il souhaite et est capable de supporter en matière d'information et de décision au sujet de sa maladie, est une tâche délicate qui requiert beaucoup de sensibilité et de finesse de la part des différents membres de l'équipe. Pour autant, le besoin d'autonomie et l'ambivalence des adolescents peuvent les amener à avoir des réactions paradoxales face à l'annonce des risques : refus d'un traitement particulier du fait d'un effet secondaire jugé intolérable, non-acceptation de la proposition de conservation de sperme du fait de l'impossibilité, au moment où la vie est menacée, de se projeter dans un désir d'enfant par exemple. Le besoin de reprendre de la maîtrise sur le cours de leur vie, en raison de la passivité induite par la maladie, peut déterminer des attitudes ou des comportements difficilement compréhensibles pour les adultes. Le refus de soin à l'adolescence dans ces situations de maladie grave et les difficultés de compliance sont souvent une tentative maladroite d'affirmation et de lutte contre le sentiment de dépendance [16, 17].

Lorsqu'il s'agit d'un tout petit, le fait qu'il n'ait pas encore ou très peu accès au langage n'implique pas une absence de compréhension, loin s'en faut. Soutenir et aider les parents à parler à leur bébé de ce qui lui arrive - plus largement à communiquer et pas seulement par la parole - permet de renforcer leur sentiment de confiance en leurs propres compétences parentales. Le bébé a besoin d'entendre des mots traduisant ce qu'il vit, ce qu'il perçoit et ce qu'il ressent corporellement. Ce « bain de langage » ouvre alors pour le jeune enfant le champ d'une expérience partageable donc pensable et crée le socle de communication sur lequel pourra s'instaurer le dialogue pour « plus tard ». Pour les enfants traités très jeunes qui ne garderont pas de traces mnésiques de leur maladie et des traitements, ce dialogue ultérieur s'avèrera particulièrement précieux pour les aider à se représenter et à mettre en mots cette expérience inscrite bien souvent seulement sous la forme d'éprouvés corporels et psychiques confus [18].

D'une façon générale, comme pour toute annonce, les questions que l'enfant pourra être amené à poser dépendent essentiellement de la place que les adultes, soignants et parents, lui laissent ou plutôt lui permettent de prendre. Pour que l'enfant s'exprime, il doit sentir qu'il ne met pas trop en péril les adultes qui l'entourent et sentir que ceux-ci sont prêts à écouter et à répondre le plus honnêtement possible à ses questions.

Même si de nombreux parents s'interrogent sur leur rôle dans l'information donnée à leur enfant, c'est toujours de la responsabilité du médecin d'annoncer, même a posteriori et parfois des années plus tard, les différents risques qui ont des répercussions immédiates ou à venir. Que l'enfant ait été ou non directement associé à l'annonce des risques, il est important qu'une trace écrite détaillée de l'information figure dans son dossier médical.

6.2/ prendre le risque « ensemble »

Tout particulièrement en matière de risque, le médecin doit être capable de dire « je ne sais pas », introduisant ainsi la part inévitable d'incertitude qui caractérise les risques, d'autant que tous ne sont pas connus... Ceci n'est possible que si le médecin s'efforce de présenter les propositions thérapeutiques comme le meilleur choix d'une équipe sur la base de l'état des connaissances scientifiques du moment. Ceci implique pour le médecin une connaissance de soi, une conscience de ses états émotionnels et de ses mécanismes de défense, une capacité à identifier ses sentiments de culpabilité qui sont particulièrement sollicités au moment de l'annonce des risques car le médecin est alors confronté aux limites de son savoir, de ses compétences et de son désir plus ou moins conscient de réparation. L'enjeu est alors, sous le coup d'une sorte de « mauvaise conscience », de chercher à se protéger ou à protéger les parents dans un mouvement d'identification qui ne permet plus ni l'écoute empathique, ni la juste distance. Informer c'est tout autant entendre que dire, écouter qu'expliquer. Il y faut de la disponibilité, du temps, de l'espace, une qualité d'écoute.

Le médecin doit également être conscient des attentes des parents et de l'enfant, du poids de la parole médicale et donc de sa propre parole. Il reste fantasmatiquement garant d'un savoir sur la vie et la mort et l'annonce des risques peut résonner à la manière d'un oracle. La notion de risque, et donc d'incertitude, n'est pas toujours entendue ou peut disparaître. Il ne reste alors que la certitude de la survenue de ce qui a été évoqué comme possible : puisque le médecin l'a dit, cela devient vrai.

Ceci explique en partie le fait que les personnes auxquelles un risque d'hypo ou d'infertilité a été annoncé ont bien souvent la certitude d'être stérile, sans jamais s'en être assuré [2].

Le médecin n'a pas à s'interdire de quantifier les risques, mais il est essentiel de ne pas se réfugier derrière des chiffres, d'autant que ces notions statistiques peuvent se transmettre en utilisant des termes comme rare, probable, fréquent. Par contre il peut s'avérer important de fournir, commenter, voire critiquer des chiffres aisément accessibles, en particulier sur des sites internet.

Une annonce des risques faite avec honnêteté et franchise, non seulement maintient la relation de confiance, mais permet de consolider l'alliance thérapeutique entre une équipe soignante, un enfant et ses parents, précisément en raison du partage de l'incertitude, confirmant qu'ils sont des partenaires dans une relation pourtant asymétrique.

6.3/ mettre en place un accompagnement de l'annonce

Redire ce qui a été entendu facilite l'intégration de l'information ; une équipe soignante structurée qui travaille avec cohérence peut :

- jouer un rôle de relais de l'information ;
- aider l'enfant à trouver un interlocuteur privilégié au sein de l'équipe ;
- inciter le jeune patient et ses parents à s'entourer de personnes à qui il est possible de redire ce qui a été entendu, compris, que ce soit un membre de la famille, un ami, un intervenant bénévole, un représentant associatif, toute personne agissant dans l'intérêt de l'enfant.

A l'heure du développement des soins ambulatoires ou en hôpital de proximité, les équipes des centres de cancérologie ont à développer une approche cohérente avec ces hôpitaux et les structures de soins à domicile – que ce soit l'hospitalisation à domicile (HAD) ou d'autres structures – dans le cadre de la mise en place des réseaux régionaux de santé qui permettent de transmettre aux équipes partenaires le contenu des informations données aux parents.

7/ Conclusion

L'annonce des risques est moralement et philosophiquement indispensable et les textes de loi la rendent obligatoire. Tout en faisant des propositions adaptées au type de risque à annoncer

(typologie et hiérarchisation des risques), nous avons insisté sur l'absence de solution unique et sur l'importance de répondre au mieux aux attentes des parents et des enfants ou adolescents malades, en tenant compte de l'état des connaissances et des techniques au moment de l'annonce.

Nous suggérons une gradation de l'information, une vigilance au temps, au rythme de chacun, une écoute attentive. Le partage de l'incertitude du risque, la non-confiscation du savoir n'entraîne pas une perte ou un report de responsabilité des médecins, mais permet de prendre des décisions dans l'alliance, sans méconnaissance des risques. Il donne aussi aux parents et à l'enfant l'occasion de se sentir partenaire et acteur de la prise de décision, dès lors qu'existe le souci de mettre ce dernier au centre de la réflexion, de le considérer comme une personne à part entière, concernée au premier chef.

Au travers de l'annonce des risques, le médecin met le patient et sa famille face à une projection dans l'avenir extrêmement difficile mais néanmoins porteuse d'espoir. Face à cette incertitude, les chiffres et les statistiques ne sont pas une solution mais, parfois, un moyen. Dans cet esprit, nous suggérons l'utilisation de supports de communication écrits qui aident à comprendre et intégrer une information complexe qui, sous le coup des émotions, tend à ne pas se fixer ou à rester floue. Ces supports ont eux-mêmes leurs limites, puisque l'écrit n'est pas accessible à tous.

Ce travail ouvre sur le besoin de mener, au sein des services d'onco-hématologie pédiatrique, mais aussi d'autres domaines de la pédiatrie, une réflexion concernant tout autant la manière d'informer que d'évaluer les bonnes réception et compréhension de l'information. Ce besoin apparaît en particulier pour les risques à long terme vis-à-vis desquels une bonne intégration des enjeux facilite la prévention, le dépistage et la surveillance.

Remerciements

Remerciements aux relecteurs :

- Benjamin Pitcho, MCU pour sa contribution à la réflexion du groupe sur les aspects légaux...
- Dr Laurence Brugières, oncologie pédiatrique IGR, Villejuif ; Dr Michel Duval, onco-hématologie pédiatrique, CHU Ste Justine, Montréal, Qc ; Dr. Elie Haddad, immunologie, CHU Ste Justine, Montréal, Qc ; Philippe Hidden, parent, association FME et Cent pour Sang la Vie. Béatrice Kerjosse

parent, association Junior Solidarité ; Dr Catherine Le Grand-Sébille, socio-anthropologue, université de Lille II ; Pr Judith Landman-Parker, hématologie pédiatrique, Hôpital Trousseau, AP-HP.

Références

- [1] Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG et al. Childhood Cancer Survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment. JAMA. 2002; 287: 1832-9.
- [2] Schover LR, Brey K, Lichtin A et al. Knowledge and experience regarding cancer, infertility and sperm banking in younger male survivors. J Clin Oncol. 2002; 20: 1880-9.
- [3] Schover LR, Brey K, Lichtin A et al. Oncologists' attitudes and practices regarding banking sperm before cancer treatment. J Clin Oncol. 2002; 20: 1890-7.
- [4] Yeazel MW, Oeffinger KC, Gurney et al. The cancer screening practices of adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Cancer. 2004; 100: 631-40.
- [5] Schulz CJ, Riddle MP, Valdimirsdottir HB, et al. Impact on survivors of retinoblastoma when informed of study results on risk of second cancers. Med Pediatr Oncol. 2003; 41: 36-43.
- [6] Articles L.1111-2 et L.1111-4 du Code de la santé publique.
- [7] Article 371-1 du Code civil.
- [8] Article L.1111-4 du Code civil.
- [9] Articles L.1111-2 du Code de la santé publique.
- [10] Article R.4127-42, al. 3 du Code de la santé publique.
- [11] Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur l'information à donner aux patients à propos de la possibilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par des composants du sang. N°55 – 1 octobre 1997. (www.ccne-ethique.fr).
- [12] ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé), devenue HAS (Haute Autorité de Santé). Service des recommandations et références professionnelles. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Mars 2000. (www.has-sante.fr).
- [13] Whitney SN, Ethier AM, Frugé E, Berg S, McCullough LB, Hockenberry M. Decision making in pediatric oncology: who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. J Clin Oncol. 2006; 24(1): 160-5.
- [14] Groupe Espace éthique AP-HP : "Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie". L'annonce du diagnostic en cas de maladie grave de l'enfant. Médecine Thérapeutique Pédiatrique. 2002; 5: 25-31.
- [15] Dispositif d'annonce du cancer, mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. (www.sante.gouv.fr).
- [16] Médecine de l'adolescent. Alvin P, Marcelli D. Collection « Pour le praticien », Editions Masson, Paris, 2^{ème} édition, 2005.
- [17] Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. Société Canadienne de Pédiatrie (www.cps.ca). Paediatr Child Health. 2006; 11 (1): 49-54.
- [18] L'être-bébé. Golse B. Collection « Le fil rouge », PUF, 2006.