

L'annonce des risques en oncologie-pédiatrique

Etienne Seigneur, pédopsychiatre, Docteur en psychologie, unité de psycho-oncologie et centre SIREDO (Soins, Innovations et Recherche en oncologie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte jeune, Institut Curie, Paris

Chère Dominique, chers collègues, chers amis,

[...] Pour ce groupe, comme pour chacun d'entre eux, une question a été à l'origine du travail et de la réflexion menée en commun. En l'occurrence il s'est agi cette fois d'une question posée par François Doz qui s'interrogeait dans sa pratique de pédiatre oncologue sur cette question délicate de l'annonce des risques : Dans une discipline comme l'oncologie pédiatrique où la gravité des pathologies implique pour leur traitement l'utilisation de thérapeutiques comportant toutes leurs propres effets secondaires et toxicité potentielle faut-il parler de tous ces risques ? Si oui lesquels : les plus fréquents, les plus communs ou encore les plus graves quand bien même ils sont rares ? A qui : aux parents, à l'adolescent ou à l'enfant malade ? et enfin à quel moment : dès le début suite à l'annonce du diagnostic et des traitements ou bien plus tard mais alors quand ?

C'est donc le questionnement de François (Doz) qui a nous a mis au travail autour de ces problématiques cliniques mais aussi éthiques car venant convoquer des principes et des valeurs fondamentales de l'éthique du soin tels que l'équité, la justice, la bienfaisance, l'humanité et la recherche du bien pour l'autre ce qui implique la reconnaissance de son autonomie mais aussi de sa vulnérabilité à commencer par celle inhérente à la situation du patient atteint de cancer qui plus est quand il s'agit d'un être en développement comme un bébé, un enfant ou un adolescent.

Comme aime à le rappeler Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue de la santé en citant le philosophe Paul Ricoeur, cher au groupe, cette visée éthique est celle de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes. » (*Soi-même comme un autre, 1990*).

Je ne peux passer à l'évocation du travail du groupe et à ses axes de réflexion sans vous dire d'abord quelques mots plus personnels au sujet de ma découverte de ce groupe, de la manière dont il fonctionnait et de toutes les répercussions que cette expérience a eues chez moi, jeune pédopsychiatre intervenant en cancérologie pédiatrique.

J'ai commencé à travailler dans le service de pédiatrie de l'Institut Curie en janvier 2004 et c'est François Doz qui m'a parlé la première fois de ce groupe et du fait qu'on cherchait un psy pour y participer suite au départ de Pierre Lévy Soussan, le pédopsychiatre qui avait accompagné le groupe jusque-là. J'ai donc rencontré pour la première fois Dominique, je ne sais pas si elle s'en souvient, à l'institut Curie et c'est à la suite de cela que j'ai décidé de me lancer dans cette aventure. Dominique est devenue au fil du temps une amie, nous avons développé des liens forts et j'ai même un peu de mal aujourd'hui à imaginer qu'elle n'a pas toujours accompagné de près ou de loin ma vie professionnelle.

Je crois pouvoir affirmer que ma participation à ce groupe a représenté un réel tournant dans ma vie professionnelle et dans ma façon d'envisager mon travail de clinicien auprès des enfants, des adolescents malades et de leurs proches. En y réfléchissant je crois que c'est vraiment au travers d'une abolition des « barrières » qu'elles soient hiérarchiques (puisque dans le groupe la parole de chacun compte et que l'individu y prime sur sa fonction) ou relatives au statut de soignant ou de soigné que la composition et le fonctionnement de ce groupe m'ont tant apporté. Alors que les études médicales et le monde hospitalier ne cessent de promouvoir et de prescrire la distanciation, j'ai trouvé là pour mon plus grand plaisir et intérêt une nouvelle manière d'être ensemble dans le respect des savoirs et de l'expérience et du discours de chacun.

Concernant l'annonce des risques en cancérologie pédiatrique, j'ai repris quelques messages forts du travail du groupe qui me paraissent également être tout à fait représentatifs de l'esprit du groupe et du souci éthique qui l'anime :

Tout d'abord la loi est bien sûr un cadre qui ordonne le soin mais celui-ci ne doit n'y soumettre aveuglement ni ne cesser d'interroger ce cadre et les pratiques de soin qui s'y rapportent.

L'information constitue une obligation du médecin, de l'hôpital public ou privé à l'égard du patient. 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.

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.

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.

Le groupe a souligné son attachement profond à toutes ces valeurs mais a mis en exergue le risque de désengagement du soignant, d'une judiciarisation de l'exercice du soin où l'obligation d'informer serait le prétexte à tout dire sans discernement, risquant alors de voir en retour chez le patient une confiance aveugle céder le pas à une méfiance systématique.

Nous sommes donc 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.

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.

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 événement.

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 et face à

cette passivité psychologiquement difficile à vivre, l'annonce des risques peut permettre aux parents et à l'enfant de se (re)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

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.

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

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 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.

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.

Dans ces histoires les parents sont confrontés au télescopage des annonces (diagnostic, traitement, mais aussi essai thérapeutique... pouvant inclure différents types de risque), à la complexité des

concepts tels que les notions de possibilité et d'incertitude, qui sont les caractéristiques du risque, et qui 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.

Et enfin à la difficulté de faire un choix pour un autre à savoir leur enfant. 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 ?

Pour le groupe, 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.

Le médecin peut utiliser une formule telle que « Il existe des risques très rares, voulez-vous qu'on en parle ? maintenant ? plus tard ? » et laisser donc le choix aux parents et/ou à l'enfant ou l'adolescent de solliciter ou non l'information.

Dans tous les cas il convient d'informer l'enfant ou l'adolescent de manière appropriée. Il convient également selon le groupe d'accepter de 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...

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.

En conclusion le groupe a voulu rappeler que 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 partenaires et acteurs 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.