

ANNONCE D'UN PRONOSTIC GRAVE CHEZ L'ADOLESCENT : ENJEUX JURIDIQUES ET ÉTHIQUES

Fleur Le Bourgeois, Alexandra Lipp, Ralf Jürgen Jox, Gaëlle Droz-Sauthier



Fleur Le Bourgeois

Alexandra Lipp
Ralf Jürgen Jox
Gaëlle Droz-Sauthier

<https://doi.org/10.35190/Paediatria.f.2024.4.5>

James est un adolescent de 14 ans, suivi par l'équipe d'oncologie pédiatrique d'un centre hospitalier universitaire depuis trois ans pour une tumeur cérébrale. Au diagnostic, cette tumeur était de bas grade, et pour limiter son évolution, il a reçu plusieurs traitements oncologiques (radiothérapie et chimiothérapie). Il bénéficie d'un suivi clinico-radiologique régulier.

Au décours de son dernier bilan, réalisé du fait de nouveaux symptômes depuis quelques semaines, l'interprétation de l'IRM cérébrale est en faveur d'une évolution tumorale, avec envahissement des structures voisines, et les marqueurs tumoraux sanguins sont en augmentation. Cette progression survient alors qu'il est toujours sous traitement oncologique. Les options thérapeutiques sont discutées en tumor board et malheureusement aucun traitement ne peut permettre une guérison. L'option thérapeutique choisie repose sur la poursuite de la chimiothérapie orale à visée palliative afin de ralentir l'évolution de la tumeur et diminuer les symptômes. Lors d'un entretien médical avec son médecin oncologue référent, afin d'annoncer les résultats du bilan radiologique et biologique, l'adolescent demande « Docteur, est-ce que je vais mourir de mon cancer ? Combien de temps il me reste à vivre ? ». Les parents font de grands yeux à l'oncologue et semblent exiger de ne pas parler de ces questions maintenant. L'oncologue, emprunté, répond qu'il n'a pas de réponse à cela et se concentre sur les informations médicales avec la poursuite du traitement par chimiothérapie orale.

A la fin de l'entretien, l'oncologue se sent mal et parle de la situation avec l'infirmière qui était présente lors de l'entretien, celle-ci lui dit : « Tu n'avais pas le choix, les parents t'en auraient voulu, ils connaissent bien leur fils et savent ce qui est le mieux pour lui. Et c'est mieux de ne rien lui dire, comme ça il garde espoir ».

La question du refus d'annoncer un diagnostic ou un pronostic à un enfant à la demande des parents est une question complexe et récurrente dans les services pédiatriques confrontés à ces situations, comme l'oncologie, les soins palliatifs, les soins intensifs entre autres⁽¹⁻³⁾. Cette question soulève de nombreux enjeux qui touchent aussi bien les parents, le patient que les soignants, que ce soit sur les plans juridique et éthique. L'idée de cet article est d'explorer ces enjeux, dans un contexte de soins palliatifs, du point de vue du parent qui refuse de délivrer l'information de

l'échec du traitement curatif, du point de vue de l'enfant qui souhaite au contraire être informé et prendre part aux décisions qui le concernent, et du point de vue du soignant qui se retrouve à devoir prendre position face à ces deux injonctions paradoxales.

Dans cette situation, les parents semblent demander implicitement au médecin de ne pas annoncer à James l'échec thérapeutique à visée curative. Mais les parents peuvent-ils s'opposer à l'information de leur enfant ? Si oui dans quelles circonstances ? Sont-ils les mieux placés pour décider ?

Le contexte légal peut apporter certaines réponses, ou à tout le monde un certain cadre, c'est la raison pour laquelle nous l'abordons ici. En droit suisse, les rapports entre les enfants, les parents et l'Etat relèvent du droit de la filiation. Les parents sont, par défaut, titulaires de l'autorité parentale (art. 296 al. 2 du Code civil suisse [CC]). Cette notion, si elle n'est pas définie dans la loi, énonce certains droits et obligations qu'ont, l'un envers l'autre, l'enfant et son parent. En particulier, les parents ont le droit de représenter l'enfant à l'égard des tiers, c'est-à-dire agir en son nom et pour son compte valablement, dans son intérêt supérieur (art. 296 al. 1 et 301 CC), tandis que l'enfant leur doit le respect et l'obéissance (art. 301 al. 2 CC).

Ce droit/ce pouvoir de représentation n'est cependant pas illimité. Son exercice dépend du bien de l'enfant et de ses intérêts. En outre, et lorsqu'il est question de droit dit « strictement personnel », il « tombe » de par la loi lorsque l'enfant est capable de discernement sur l'affaire en cause. Les droits strictement personnels sont notamment ceux qui sont si intimement liés à la personnalité de la personne qu'ils ne peuvent pas souffrir de représentation*. En général, les actes médicaux font partie de cette catégorie. Ainsi, si l'enfant est capable de discernement, il peut seul décider de consentir à un acte médical ou à un plan de traitement. Lorsque l'enfant est incapable de discernement, ce pouvoir revient à ses représentants légaux, c'est-à-dire à ses parents dans la plupart des situations.

La capacité de discernement de l'enfant est donc la pierre angulaire de sa prise en charge. Est capable de discernement, au sens du droit civil, celui qui a la faculté d'agir raisonnablement : il y a un élément intellectuel (faculté d'apprécier le sens, l'opportunité et les

Correspondance :
fleur.Le-Bourgeois@chuv.ch

effets d'un acte déterminé) et un élément volontaire (la faculté d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté – ATF 124 III 5). Cette capacité est relative : elle doit être appréciée concrètement, dans une situation donnée. Il n'y a pas de limite d'âge. Il faut ainsi apprécier dans chaque cas si l'enfant a un âge suffisant pour que l'on puisse admettre que sa faculté de discernement n'est pas altérée par rapport à l'acte considéré (ATF 134 II 235, consid. 4.3).

Le Tribunal fédéral a jugé qu'en matière médicale, la capacité de discernement d'un mineur, condition indispensable pour que celui-ci puisse consentir seul à un traitement, doit être appréciée dans chaque cas, en regard de la nature des problèmes que pose l'intervention. Les détenteurs de l'autorité parentale devraient être appelés à intervenir seulement s'il y a un doute que la personne mineure puisse apprécier objectivement les tenants et aboutissants de l'intervention proposée, mais l'intérêt thérapeutique du patient doit rester prépondérant dans tous les cas (ATF 134 II 235, consid. 4.3.2).

Outre cette reconnaissance de la qualité de sujet de droit de l'enfant par le droit suisse (et non plus d'objet), la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant de 1989, ratifiée par la Confédération suisse en 1997, prévoit que l'enfant doit pouvoir participer à toutes les procédures qui le concernent (art. 12 CDE). Ceci implique que les informations pertinentes doivent lui être communiquées, base de la participation. Lorsqu'il est incapable de discernement, l'enfant doit être accompagné dans ce processus participatoire pour pouvoir se forger une opinion (art. 5 CDE).

Ainsi, purement juridiquement, si James est considéré comme étant capable de discernement, il est le seul à pouvoir décider de sa prise en charge. A cet effet, il doit recevoir toutes les informations qui le concernent personnellement. C'est d'autant plus le cas que l'enfant capable de discernement a droit au secret médical, au même titre que les adultes, et qu'il est le maître du secret. A l'extrême, il pouvait donc refuser à son oncologue que ses données médicales soient communiquées à ses parents. Donc la question à laquelle le soignant est confronté n'est pas : « Faut-il lui délivrer l'information ou non ? » mais plutôt : « Comment lui délivrer cette information ? ».

Il est évident que cette position, bien que juridiquement correcte, ne reflète pas la complexité de la réalité rencontrée dans ces situations délicates en soins palliatifs pédiatriques. Lors des prises de décisions complexes dans le milieu médical, les soignants peuvent s'aider des quatre principes de bioéthique développés par Childress et Beauchamps, afin de pon-

dérer chaque option considérée et trouver l'option qui est éthiquement la plus justifiée⁽⁴⁾. Ces quatre principes sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice. On attend d'un acte médical qu'il soit bienfaisant, et non malfaisant, c'est-à-dire qu'il apporte plus de bénéfice que de risque pour le patient et qu'il respecte l'autonomie du patient, qu'il prenne en compte la volonté libre de celui-ci. L'autonomie étant cette faculté d'un individu à décider pour lui-même selon ce qui semble être le mieux pour lui. Dans cette situation, les parents, dans une attitude qu'ils considèrent bienfaisante, ne veulent pas que James soit informé de l'échec thérapeutique. Pour eux, cette annonce créera plus de souffrance que de bénéfice. Cette attitude peut être considérée comme paternaliste, car les parents ne respectent pas l'autonomie de leur fils, puisqu'ils s'opposent à sa propre volonté d'être informé. Ils appliquent ce qu'ils pensent être le mieux pour lui.

En effet, dans la majorité des cas, les parents veulent ce qu'ils considèrent le mieux pour leur enfant. Toute la difficulté pour les parents est de protéger leur enfant en choisissant ce qui semble être le mieux pour lui, tout en lui offrant l'espace d'exprimer sa volonté pour développer son autonomie. Se joue alors, à travers le lien parent-enfant, le dilemme souvent retrouvé dans les décisions médicales, à savoir l'opposition de deux attitudes, l'attitude paternaliste et l'attitude autonomiste. Toute la difficulté pour le parent, et a fortiori le soignant, est de trouver le juste équilibre entre deux extrêmes, l'attitude paternaliste, qui ne laisse pas de place à l'expression de la volonté du patient, et l'attitude autonomiste, où la volonté de celui-ci désresponsabilise le parent et le soignant dans la prise de décision. C'est à l'adolescence que ce compromis est souvent mis à mal. D'un côté, l'adolescent va faire valoir son autonomie, avec souvent des prises de risque ou des mauvais choix, selon les parents, et se confronter au désir de protection et de bienfaisance des parents. L'autonomie de l'enfant et son droit à l'autodétermination doivent toujours être pondérées à l'aune de son besoin de protection. On considérera en général que plus les conséquences d'un acte sont graves et irréversibles, plus les exigences pour admettre la capacité de discernement d'un jeune sont élevées. Pour résoudre ce dilemme, il est souvent nécessaire de reconnaître le rôle et l'importance de chacun.

Dans une telle situation le soignant doit rester conscient de cette volonté parentale de faire le mieux pour son enfant, et plutôt que de chercher à répondre à la question : « les parents peuvent-ils s'opposer au droit à l'information de leur enfant ? », devrait se questionner sur « pourquoi des parents bien attentionnés s'opposeraient-ils à cela ? ».

**Il faut distinguer les droits strictement personnels absolus et relatifs. Les droits relatifs sont ceux qui peuvent souffrir de représentation en cas d'incapacité de discernement de la personne en cause. Par exemple, un traitement médical nécessaire est un droit strictement personnel relatif, en ce sens que les parents peuvent représenter l'enfant lorsqu'il est incapable de discernement. En revanche, un traitement médical non nécessaire, comme une chirurgie à but purement esthétique, est un droit absolu qui ne peut souffrir de représentation. Les parents ne pourront donc pas consentir à un tel traitement pour un enfant incapable de discernement.*

Ce refus peut être l'expression d'une multitude de raisons, autant émotionnelles que personnelles ou organisationnelles. On y retrouve souvent une grande souffrance, de la culpabilité, le déni d'une impasse thérapeutique, l'angoisse face à l'incertitude, l'inquiétude face aux conséquences d'une telle annonce sur la dynamique familiale, la crainte de ne pas réussir à annoncer cette nouvelle eux-mêmes, ni de savoir faire face à la réaction de leur enfant, etc. Il est certain qu'une telle annonce sera très certainement difficile à entendre pour leur enfant, qu'il pourra être triste et déçu. Mais ne pas lui dire pourrait être encore plus difficile pour lui, cela pourrait majorer ses angoisses qui ne pourraient pas être adressées, car pas écoutées. Cela aurait pour conséquences de l'isoler encore plus, de susciter un sentiment de trahison, et ainsi de perdre le lien de confiance avec les soignants, voir même avec les parents. Le jeune pourrait même refuser les soins de confort qui pourraient pourtant l'aider. Il est donc essentiel d'explorer ces raisons et d'y amener des réponses adaptées, en fonction des besoins du patient et de sa famille, d'aider à cheminer, à aborder ces questions cruciales, car les parents pourraient regretter de ne pas lui avoir parlé ouvertement de sa maladie et de la mort.

Une étude, qui interrogeait plus de 400 parents ayant perdu un enfant d'un cancer en Suède, montre que les parents ayant parlé de la mort avec leur enfant ne l'ont pas regretté. Chez les parents n'ayant pas abordé le sujet, un tiers l'ont regretté. Les parents qui sentaient que leur enfant savait qu'il allait mourir étaient plus susceptibles de regretter⁽⁵⁾. Ces résultats ne signifient pas encore que tous les parents devraient en parler à leur enfant, mais ils indiquent que ceux qui décident d'en parler sont moins à risque de vivre des sentiments de regret, notamment s'ils sentent que leur enfant connaissait déjà le pronostic. Peut-être que cela les aide-t-ils à mieux vivre leur deuil et l'après ? Une autre étude, concernant 203 adolescents – jeunes adultes atteints de cancer, retrouvait que 83 % d'entre eux considéraient que l'annonce du pronostic était extrêmement ou très important, et que cette annonce était associée à une moindre détresse⁽⁶⁾. Bien que chaque adolescent soit différent, ces connaissances peuvent aider les parents à reconnaître l'importance que cette information revêt pour leur enfant.

Tout comme pour les parents, l'annonce d'une telle information au jeune est délicate. Ça l'est d'autant plus dans un contexte où l'enfant est titulaire du droit à l'information (cf. supra) mais que les parents s'y opposent. La capacité de discernement implique certes que le patient est libre de décider ce qu'il pense être le mieux pour lui. Cependant, même chez un patient adulte, les prises de décisions autonomes sont souvent complexes dans un contexte où il est vulnérable et où la décision est compliquée. Il n'est pas rare que pour des annonces difficiles, qui concernent notamment des pronostics vitaux ou des échecs --thérapeutiques menaçants, les patients veuillent partager la décision avec un proche, leurs familles, les soignants, voir s'en remettent à d'autres pour décider pour eux⁽⁷⁾. Ce n'est pas parce qu'une personne est autonome sur le plan juridique, et

donc qu'elle *peut* prendre seule ses décisions, qu'elle *souhaite* le faire seule.

Cette conception « individualiste » de l'autonomie, où l'individu devrait décider seul et de façon souveraine, a été remise en question par le courant philosophique féministe des années 1980, qui focalisait sur l'interdépendance des personnes et défendait ainsi plutôt une conception « relationnelle » de l'autonomie⁽⁸⁾. Cette vision reconnaît l'interconnexion du patient avec sa famille, son entourage au sens plus large, et même avec les soignants. Elle intègre le contexte et les émotions qui influencent l'individu qui doit décider pour lui-même. Dans le milieu du soin pédiatrique, cela revient à valider l'implication de chacun dans le processus de décision, que ce soit le patient, ses parents ou encore le soignant, pour autant qu'un lien de confiance soit établi entre chaque personne. Et cette confiance passe souvent par une bonne communication, comme le souligne l'étude précédemment citée, concernant les 203 adolescents – jeunes adultes atteints de cancer, qui concluait que les patients qui avaient reçu une information pronostique avaient plus de chances d'avoir confiance en l'oncologue qui les avait informés⁽⁶⁾.

Cependant, bien que cette information semble essentielle, celle-ci doit être adaptée au patient; le rôle du soignant n'est pas de délivrer une information factuelle à l'adolescent, sans ses parents, sous prétexte qu'il reconnaît son droit à l'information. Au contraire, il faut créer un espace de discussion avec l'adolescent, si possible et utile en présence de ses parents, afin de l'aider à décider ce qui est mieux pour lui. Par ailleurs, il est aussi important de sonder ce que le patient veut réellement savoir ou non, car l'adolescent, tout comme l'adulte, a aussi le droit de ne pas savoir. Le but n'est pas de donner des informations au patient, mais que celui-ci soit bien informé et éclairé.

Le contexte des soins palliatifs est une situation, en soi, très particulière, ne serait-ce que parce que le temps prend une tout autre dimension. Le temps qui reste à vivre est si précieux et impossible à déterminer qu'il est souvent impensable, pour les soignants, de compromettre les liens parents-enfants durant cette période. Il est donc important pour le soignant de respecter ce lien de confiance, mais également la temporalité, autant de l'enfant que celle des parents. Une telle annonce devrait être faite par une personne qui connaît l'adolescent et la famille, qui a pu tisser des liens de confiance avec eux. Cela nécessite d'avoir exploré, en amont de cette annonce, les valeurs importantes aux yeux du patient et de sa famille, leurs préférences quant au projet de vie, et leurs craintes face au décès. C'est dans cette perspective que s'inscrit l'approche palliative. Elle offre une expertise spécifique de la souffrance induite par ces situations d'incertitude et de vie menacée, par l'évaluation des besoins bio-psycho-socio-spirituels du patient et des proches, et par la mise en place de réponses adaptées. D'où l'importance d'intégrer précocement cette approche palliative dans ces prises en charge pour

Formation continue

promouvoir la continuité des soins et assurer l'adhésion au suivi thérapeutique⁽⁹⁾.

L'annonce d'un échec thérapeutique en pédiatrie est toujours un moment difficile pour le soignant, non seulement car c'est une situation émotionnellement chargée, mais aussi parce qu'il a la tâche lourde de s'assurer que la mauvaise nouvelle a été transmise. Mais à qui adresser cette information en pédiatrie ? En ce qui concerne l'adolescent, la loi et l'analyse de la littérature invitent le soignant à s'adresser en priorité au patient, et à adapter son discours à celui-ci, puis aux parents. L'utilisation d'outils de communication, tel que l'outil EPICES (*voir tableau 1 sur la page suivante*), peut aider à anticiper certains écueils d'une telle annonce, notamment à sonder ce que l'adolescent veut réellement savoir ^(10,11). Et en cas de conflit avec les parents, il est primordial de ne pas rompre le lien avec eux, de reconnaître leur désir de protection, et de chercher les causes de ce refus de divulguer la mauvaise nouvelle pour pouvoir chercher une issue au conflit. Le rôle du soignant est aussi de leur faire comprendre l'importance que cette information revêt pour leur enfant, et le possible bénéfice que leur enfant et eux-mêmes pourraient y trouver.

Pour la bibliographie, veuillez consulter notre version en ligne de l'article.

Auteur-e-s

Dr med. Fleur Le Bourgeois, Cheffe de clinique à l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé et à l'Unité d'éthique clinique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

Dr med. Alexandra Lipp, Médecin agréée à l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

Dr med. Ralf Jürgen Jox, Chef de l'Unité d'Ethique Clinique, co-responsable de la Chaire de soins palliatifs gériatriques et directeur de l'Institut des Humanités en Médecine, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) et Université de Lausanne

Gaëlle Droz-Sauthier, avocate, Maître-assistante à l'institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille de l'Université de Fribourg, Fribourg

Les auteur-e-s n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.

	Rôle médecin → infirmier	Rôle infirmier → médecin
Avant l'entretien E Environnement intérieur (dossier) extérieur (cf. texte)	Quand planifier l'entretien? • Je connais le dossier? Lecture du dossier en entier, correspondance du médecin traitant, définir un projet probable (contact avec le spécialiste: oncologue par exemple) • Qui va parler? Qui débute l'entretien, répartition du temps de parole, anticiper les émotions: chercher à savoir ce que sait le patient auprès des soignants • A qui je donne mon téléphone? • Comment je me sens? Partage avec l'infirmière, au début et à la fin de l'entretien dans un endroit calme	• Quel proche aux côtés du patient? «On vous propose de faire le point demain avec votre médecin sur votre hospitalisation/sur vos résultats. Je pense que c'est important qu'un proche vous accompagne» • Quelles dispositions? Salle d'annonce ou chambre seule → autres patients s'absentent → rideaux tirés. Chaises en triangle/rond • Comment je me sens? Partage avec le médecin <i>avant et après</i> • Patient advocacy. Promouvoir la bonne pratique d'annonce
Pendant l'entretien P Perception du patient	• S'attend-il à ce que je vais lui dire? Mise à niveau des informations: «Pouvez-vous nous dire ce que vous avez compris jusqu'ici de votre situation?», «Savez-vous pour quelle raison cet examen a été réalisé?»	• Identification des représentations liées à la situation de santé: «Vous dites avoir peur, vous arrivez à nous dire de quoi?» • Perceptions des proches? «Et pour vous Madame/Monsieur, vous pensiez à une maladie en particulier?»
I Invitation	• Que veut-il savoir? Respect de son rythme de compréhension: «Qu'aimeriez-vous savoir? Souhaitez-vous connaître les résultats? Dans le détail ou en général?» à répéter pendant tout l'entretien (exemple avant la stratégie): «Cela fait beaucoup d'informations, vous me suivez? Voulez-vous savoir ce qu'on peut faire pour vous aider? Maintenant?»	• En cas de refus de savoir ou de vouloir les détails, explorer les raisons de son choix et lui expliciter la possibilité d'en reparler à un autre moment s'il change d'avis: «Avez-vous envie de nous dire ce qui vous retient? Vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision»
C Connaissances	• Je fais l'annonce? «M. B, ce n'est malheureusement pas la nouvelle que je voulais vous annoncer, mais les examens montrent...». • J'utilise les mots justes? Nommer la maladie par son nom commun (cancer et non masse, tumeur ou carcinome à petite cellules) • Je laisse du temps au silence juste après l'annonce? «.....», → permet au patient d'intégrer la nouvelle et aux soignants d'observer les réactions non verbales. Je dis la vérité, je ne minimise pas et je ne dis pas: «Il n'y a plus rien à faire», «arrêt des soins» «petites tâches et petite chimio»	• J'observe les réactions du patient et de ses proches • Je reformule ce que dit (ou n'arrive pas à dire) le patient? «Ce matin, vous me disiez avoir compris pouvoir guérir de votre maladie, est-ce cela?» • Je garantis que l'information est donnée graduellement et d'un langage accessible: «J'ai l'impression que cela vous fait beaucoup d'informations. Voulez-vous qu'on continue? Ou que l'on répète ce que l'on vient de dire?»
E Empathie	• J'invite le patient et ses proches à nommer ce qu'ils ressentent, je valide leurs émotions, je parle éventuellement des miennes. «Comment vous vous sentez? Vous avez envie de nous dire ce qu'il se passe à l'intérieur de vous? Je suis très émue de ce que vous traversez» • J'évite la fausse réassurance: «Rassurez-vous, tout ira bien»	• J'invite le patient et ses proches à nommer ce qu'ils ressentent, je valide leurs émotions, je parle éventuellement des miennes. «Comment vous vous sentez? Vous avez envie de nous dire ce qu'il se passe à l'intérieur de vous? Je suis très émue de ce que vous traversez»
S Stratégie et synthèse	• J'aborde les stratégies de traitement curatif et/ou palliatif • Je synthétise le contenu abordé et le vécu exprimé: «Si je résume, l'annonce de ce cancer avancé est une nouvelle très difficile pour vous. L'important pour vous, c'est... De notre côté, nous nous engageons à...» • Questions et prochain RDV: «Avez-vous des questions? Souhaitez-vous que nous planifions un autre RDV avec vos proches la semaine suivante pour parler de votre décision et répondre à vos questions?»	• J'identifie les ressources de la personne et les expériences vécues dans le passé où des stratégies efficaces ont été utilisées: «Vous nous avez décrit avant avoir toujours fait face lors de difficultés et être prêt à le faire également dans cette situation» • Je synthétise le contenu abordé et le vécu exprimé: «L'annonce de ce cancer avancé est une nouvelle très difficile pour vous. L'important pour vous, c'est... Vous pouvez compter sur nous...»

Tableau 1. Outil mnémotechnique EPICES pour l'annonce de mauvaises nouvelles – questions et phrases clés⁽¹⁰⁾