**« L’annonce d’une mauvaise nouvelle en pédiatrie : un souci éthique permanent »**

**V56H7**

**Explication du sujet :**

Etudiantes en cinquième année de médecine, nous sommes à la moitié de notre parcours universitaire mais au début de notre parcours professionnel. Nous avons toutes les 2 été confrontées au fil des stages, à des situations bouleversantes comme l’annonce de mauvaises nouvelles. Quand il nous a été proposé de participer à ce concours, nous avons pris conscience de la place prépondérante de l’éthique dans le milieu de la santé, qui est présente à chaque instant lors de la prise en charge du patient et de sa famille. En nous laissant la possibilité de nous exprimer, nous nous sommes aperçues que nous avions beaucoup de choses à raconter.

Ayant récemment fait un stage en pédiatrie, nous avons pu découvrir un monde unique où règne l’espoir et la joie de vivre malgré les mauvaises nouvelles. Nous avons rencontré Paul et Rémi, qui ont constitué le «cœur» de cette réflexion.

Paul a 7 ans. Une leucodystrophie métachromatique vient de lui être découverte. Il s’agit d’une maladie neurologique rare, au cours de laquelle le décès survient dans les 5 ans suivant le début des symptômes. Actuellement, il n’existe aucun traitement pour retarder l’évolution. Comment s’y prendre pour annoncer à un enfant de 7 ans et à sa famille, qu’il présente une maladie incurable, et que son pronostic vital est engagé ?

Rémi est un petit garçon de 5 ans à qui vient d’être diagnostiqué un diabète de type 1 auto-immun. Il s’agit d’une maladie chronique, qui peut atteindre différents organes sur le long terme, ou plus rapidement s’il existe une mauvaise observance des traitements. Il devra vérifier sa glycémie et s’injecter de l’insuline tous les jours. Comment annoncer cette maladie chronique à Rémi et sa famille, qui va bouleverser leur quotidien ?

**Résumé :**

L’annonce d’une mauvaise nouvelle en médecine est une situation fréquente où le médecin occupe une place importante. Il s’agit d’une étape primordiale, d’un moment crucial et irréversible, qui ne doit pas être négligé car cette annonce laissera une marque définitive dans la vie du patient et de sa famille.

Nous avons donc choisi de nous interroger sur l’attitude éthique à adopter pour annoncer ces diagnostics. A travers, ces deux exemples de pédiatrie, nous comprendrons que les enjeux seront différents en fonction des situations et qu’il existe autant d’annonces qu’il existe de patients et de médecins. Après une brève présentation de la place de l’éthique en médecine, nous étudierons les étapes de l’annonce, le vécu de la famille et du médecin, ainsi que le dilemme soulevé dans ce contexte: Doit-on tout dire dans l’annonce? Où le franchissement de la frontière entre «vérité et mensonge» n’est pas loin…

**Bibliographie :**

* A. de Broca – CHU Amiens - «Annonce d’une maladie neurologique grave en pédiatrie, questions existentielles et démarche éthique».
* [D. Davous](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Dominique+Davous), [E. Haddad](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Elie+Haddad), [D. Carpentier](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Dominique+Carpentier), [Y. Deschamps](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Yasmina+Deschamps), [F. Doz](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Fran%C3%A7ois+Doz), [B. Herbelin](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Brigitte+Herbelin), [H. Kerurien](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=H%C3%A9l%C3%A8ne+Kerurien), [P. Lévy-Soussan](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Pierre+L%C3%A9vy-Soussan), [E. Marry](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Evelyne+Marry), [S. Nomdedeu](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=Sylvie+Nomdedeu), [D. Smadja](http://www.jle.com/fr/recherche/recherche.phtml?dans=auteur&texte=David+Smadja) (2009) : **«**L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant. Groupe thématique Miramion : Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie».
* A. Aubert-Godard, R. Scelles, M. Gargiulo, M. Avant, J. Gortais: (2008) Doctors speak of their experience in announcing a diagnosis: Announcing to parents serious-chronic disease in their child.

**Introduction :**

Lors de nos études médicales, on ne nous apprend pas à annoncer des mauvaises nouvelles, ni à être l’annonciateur d’une menace de mort. Beaucoup d’internes se retrouvent confrontés à le faire, sans avoir idée de l’impact que cela va créer sur le patient et sa famille, ou sans savoir comment maîtriser ce bouleversement. L’annonce d’une maladie grave constitue l’entrée «officielle» pour le patient dans sa vie future avec sa maladie, elle doit donc être réalisée avec soin.

En pédiatrie, une annonce grave parait encore plus sensible que chez l'adulte par rapport au sentiment d’injustice qu’elle provoque face à l’innocence et l'insouciance de l’enfance. La maladie touche l'enfant, mais également ses parents qui jouent un rôle prépondérant dans cette spécialité, dans laquelle il est important de prendre en compte tous les protagonistes. La pédiatrie est donc un monde particulier, au sein duquel l’annonce d’une maladie grave doit s’adapter, non plus à un individu, mais à une famille entière. L’annonce d’une mauvaise nouvelle chez un enfant, que ce soit une maladie chronique ou avec un pronostic vital engagé, engendre un conflit psychique. En effet un sentiment d’injustice est ajouté à l’annonce: «Cela ne devrait pas arriver, ce n’est pas juste», «Ce n’est pas dans la logique des choses», «Il est trop jeune» tant pour la famille que le médecin.

**I) La place de l’éthique dans la pratique médicale :**

1. Qu’est ce que l’éthique en médecine ?

Tout d’abord c’est une réflexion rationnelle sur les principes, valeurs et règles de l’action humaine. Les questions éthiques sont depuis toujours indissociables de la pratique médicale. En effet, la médecine possède une finalité, un but éthique en se définissant par le souci d’autrui,en visant à répondre à ses besoins et à soulager ses souffrances, physiques et morales.

C’est une attention, une vigilance qui a besoin d’être constamment renouvelée selon les situations et les patients. Il s’agit d’un ensemble de questionnements visant à résister aux routines, aux habitudes qui souvent mènent à l’indifférence et à la négligence. L’éthique n’existe qu’en acte, à propos d’une attention et d’une réflexion.

L’éthique médicale ne relève pas d’une discipline ni d’une compétence particulière, elle requiert la pluridisciplinarité (savoir médical, histoire, sociologie, psychologie, philosophie, droit). Elle n’est pas l’apanage d’experts ou de sages, mais l’affaire de chacun, de tous les individus doués d’une conscience et attachés au respect de leur autonomie, qu’ils soient soignants ou soignés.

Cependant, la pratique quotidienne risque d’échouer à être véritablement éthique, à être véritablement respectueuse de l’être humain, car il est difficile de bien faire même avec de bonnes intentions face à la maladie, la souffrance, la détresse. Mais avoir conscience de nos limites c’est se donner la possibilité d’ajuster au mieux notre pratique pour gérer les différentes situations.

2) Fondements philosophiques de l’éthique médicale

Plusieurs théories philosophiques sont utilisées dans les réflexions, les débats et les pratiques en éthique médicale. Elles s’avèrent être des aides précieuses pour l’analyse des problèmes éthiques et pour les décisions.

En effet, le philosophe Emmanuel Kant au 18ème siècle tient une place importante en énonçant le principe d’autonomie et de dignité de la personne humaine. La personne humaine, intrinsèquement digne, doit être respectée de manière absolue. Elle doit toujours être considérée comme une fin de l’action, et jamais seulement comme un moyen.

Ce principe d’autonomie sera également repris en 1978, par les Nord-Américains dans «Les principes de l’éthique biomédicale». Cet ouvrage énonce quatre grands principes :

* L’Autonomie : s’opposant au paternaliste médical, avec l’obligation pour tout soignant de respecter la volonté du patient.
* La Non-Malfaisance *: «Primum non nocere*» avec l’obligation de maximaliser les effets favorables et de minimiser les effets délétères des actes médicaux. Il fonde le devoir d’évaluation du rapport bénéfice-risque.
* La Bienfaisance : devoir d’assurer le bien-être de la personne.
* La Justice : obligation de répartir de manière équitable les ressources médicales, les bienfaits et les risques d’une conduite médicale.

Néanmoins, pour respecter ces grands principes, la notion de singularité et d’unicité de chaque personne doit être primordiale.

**II) L’annonce d’une mauvaise nouvelle : un enjeu éthique important**

Une mauvaise nouvelle ne s’annonce jamais bien, il n’y pas de bonne façon d’annoncer de mauvaises nouvelles... mais il y en a des mauvaises et il faut les éviter.

1. L’annonce et ses étapes

L’annonce d’une maladie correspond à un acte médical, obligatoire, qui marque le début ou le changement de la relation médecin-malade. Elle est une étape indispensable, un moment clé dans l’histoire du patient, qui ne permettra aucun retour en arrière. C’est une démarche qui doit être réfléchie, élaborée, et qui se prépare aussi bien pour le patient que pour le médecin : réalisée avec tact, dans un bureau calme avec un médecin disponible et non dérangé par son téléphone.

Il n’y a pas d’apprentissage théorique, ni de façon préconçue d’annoncer une maladie. Chaque médecin, selon son caractère, son empathie, sa disponibilité, s’adapte à chaque situation. L’annonce représente un enjeu très important car « en annonçant de la bonne façon une mauvaise nouvelle » on renforce la relation médecin-malade, le suivi et l’observance de la prise en charge mise en place, en permettant d’éviter en partie le déni ou le refus de soins.

Le moment de l’annonce passe généralement par plusieurs étapes qui ne sont pas strictement délimitées et qui peuvent être adaptées en fonction des situations.

La première étape serait l’interrogatoire avant l’annonce, afin d’avoir une idée de l’état d’esprit général du patient et de sa famille : ce qu’ils savent ou ne savent pas, veulent ou ne veulent pas savoir, croient, et redoutent.

La deuxième étape serait l’annonce en elle-même, c’est-à-dire nommer la maladie, l’expliquer en des termes compréhensibles par le patient et sa famille. Le discours sera bien sur adapté en fonction de l’âge de l’enfant, de son vécu, et de sa place dans la famille. L’information se devra d’être claire et compréhensible.

La troisième étape consisterait à s’adapter à la réaction du patient et de sa famille, à répondre à leurs questions, leurs angoisses, et surtout à reprogrammer un rendez-vous ultérieur pour pouvoir approfondir, répéter, réexpliquer en fonction de leurs demandes.

Chaque situation est si unique qu’une attitude trop protocolaire ne pourrait pas répondre à la singularité de chaque malade et chaque famille.

Par exemple, dans la situation de Paul, au vu de la rapidité de l’installation des signes cliniques, l’équipe médicale préparait déjà la famille à la possibilité d’une maladie neurologique. L’étape de l’annonce a été une confirmation de ce qui avait été présumé et déjà expliqué à la famille. Cependant, même préparée à cette éventualité, l’annonce vient bouleverser tous les espoirs qui reposaient encore en eux, et du fait de son caractère incurable, l’annonce prend la forme d’une tragédie tant pour la famille que pour le médecin se sentant impuissant face à cette situation. Paul et sa famille vont vivre une crise existentielle : l’annonce va induire des bouleversements fondamentaux en chacun d’eux. Cette crise existentielle doit être appréhendée par le médecin puisque les parents vont essayer de construire du sens à partir de chacune de ses paroles. L’annonce d’un tel diagnostic ne se réduit pas à une simple information scientifique mais doit être adaptée à la situation en elle-même.

A l’inverse, la maladie de Rémi, aux yeux du médecin peut paraître minime. La stabilité de sa maladie grâce au traitement peut entraîner le soignant à banaliser son annonce, et du fait de sa large fréquence dans sa pratique, peut se sentir habitué à vivre ces moments-là. Il faut donc faire preuve de prudence et de bienveillance. Par ailleurs, l’interrogatoire avant l’annonce sera primordial car l’annonce d’un diabète sera vécue différemment en fonction de l’état clinique de l’enfant avec l’annonce. En effet, si les parents s’attendaient, au vu de la rapidité de la perte de poids, à un cancer, l’annonce pourra être vécue comme un soulagement. Dans d’autres cas, sans tableau brutal, de découverte fortuite, elle sera un véritable choc. Au vu de son jeune âge, les parents auront un rôle central dans la compréhension des mécanismes de la maladie qui seront nécessaires pour l’adhésion thérapeutique. Il est indispensable de parler aux enfants même s’ils ne sont pas en âge de tout comprendre pour établir une relation.

Pour résumer, il n’existe pas une annonce mais des annonces, toutes différentes en fonction de la personnalité des patients et des médecins, de la situation et de sa gravité. Même si l’annonce marque un point de départ, il s’agit en réalité d’un processus continu au cours duquel l’information devra être répétée, reformulée, complétée au fur et à mesure des consultations de suivi selon les demandes, les besoins et l’évolution du patient.

Après chaque annonce il faudrait se questionner. Notre attitude était elle en accord avec la situation? Avons-nous donné le meilleur de nous-mêmes ? Avons-nous commis des erreurs ? L’annonce n’a-t-elle pas été trop brutale ? Ai-je bien pris le temps ? Ont-ils bien compris ?... Des failles apparaîtront dans nos annonces et cela permettra de nous améliorer.

1. Le vécu lors de cette annonce

2.1) Du côté de l’enfant et de sa famille

Comme nous l’avons vu, l’annonce d’une maladie est un véritable traumatisme psychologique pour le patient et sa famille. Elle entraîne un bouleversement de la vie de la famille, avec des retentissements multiples. La réaction de la famille est difficilement prévisible, et dépend de sa dynamique, de son histoire de vie, de la période de vie qu’elle traverse.

Dans le cas de Paul, cette maladie incurable sans aucune amélioration possible, ne va plus lui permettre d’aller à l’école. Sa vie sera limitée entre son domicile et l’hôpital, toute sa vie et celle de sa famille est remise en question. Un soutien psychologique sera nécessaire pour aider à surmonter ce combat.

Dans le cas de Rémi, sa vie ne sera pas chamboulée de la même manière. Sa vie changera sur certains aspects, il ne pourra plus manger strictement la même chose que les enfants de son âge, et devra être autonome plus rapidement, mais une fois la maladie acceptée et comprise, il pourra retrouver sa vie antérieure en l’adaptant à sa maladie.

Cette nouvelle, à l’origine d’un désarroi important, peut être gérée par différents mécanismes de défense mis en place par notre psychisme face à l’inimaginable telles que la sidération, l’incrédulité, le déni, la culpabilité et la révolte. Toutes ces réactions naturelles correspondent à différentes phases de transition qui peuvent se succéder, s’intriquer, ou être absentes, par lesquelles chaque individu passe pour atteindre la phase d’acceptation. Il s’agit d’assumer la maladie, c‘est-à-dire d’accepter une réalité, à priori insupportable, afin d’aller de l’avant. Une fois cette phase d’acceptation atteinte, la famille a procédé au deuil de l’état antérieur de l’enfant. Elle peut enfin avancer, ré imaginer son futur et se projeter avec «sa» maladie. Comme disait Platon concernant la découverte d’une maladie : «le soignant doit aider chacun à fonder sa propre existence dans un véritable processus de développement comme dans un nouvel accouchement de soi».

L'accompagnement psychologique de la famille et de l'enfant permet parfois de dévoiler l'ambivalence propre à la situation apparemment acceptée : colère contre l'équipe, refus des soins, de l'hôpital. Les rôles des psychologues, des psychanalystes, des psychiatres au sein des services de pédiatrie sont importants et peuvent aider à comprendre ce qui se déroule dans l'esprit des personnes, de mieux s'écouter, et de tenter de parler d'un réel parfois difficile, insoutenable, propre à la maladie, à la mort. Les moyens qu'un service se donne afin d'éclairer ces mouvements inconscients, pour le bénéfice aussi bien des soignés que des soignants participent à ce souci de l'éthique dans le soin.

2.2) Du côté du médecin

Le médecin oscille entre deux positions, celle d'un savant appliquant les données de la science actuelle, et celle d'un Homme ayant son histoire et ses propres failles.

Il est important pour le médecin de connaître le ressenti des patients, mais il est primordial également de savoir écouter ses propres émotions. Avec l’expérience, certaines barrières de protection apparaissent, permettant de rester émotionnellement en retrait de la situation, d’avoir une attitude empathique sans pour autant vivre la situation à la place du patient. Mais dans certaines situations particulières, rappelant des souvenirs douloureux, ces barrières s’effondreront mettant le médecin dans une position délicate. Il est important à ce moment-là d’être capable de détecter ces signes de souffrance pour pouvoir s’éloigner de la situation, passer le relais à un collègue et se protéger.

Des études sur le ressenti des médecins face à ces annonces concluent que «Les médecins, redoutant une contagion émotionnelle, privilégient l’informatif au détriment d’une communication empathique dans la rencontre». En effet, dans les situations tragiques où le médecin se sent impuissant, des mécanismes de défenses peuvent se créer dans l’unique but de se protéger de ce trop plein d’affect émotionnel, et ce d’autant plus en pédiatrie où l’annonce d’une maladie incurable chez un enfant de 7 ans paraît irréaliste…

**III) « Doit-on tout dire ? » Entre vérité et mensonge, la frontière est floue**

Tout d’abord, on peut se demander à quoi peut servir une information si elle ne nous rend pas libre. Mais de quelle liberté parle-t-on ? Pour Canguilhem une information qui rend libre est une information qui, malgré la transformation qu’elle va induire, va aider l’humain à mieux s’adapter à son monde présent ou à se comprendre tel qu’il est, comme il est, avec ce qu’il est.

L’information du patient est obligatoire, c’est un droit pour lui et un devoir pour le médecin.

L’article R.4127-35 du code de la Santé Publique le relate : «Le médecin doit à la personne qu’il examine, qu’il soigne ou qu’il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu’il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension».

La loi du 4 mars 2002, aussi appelée loi Kouchner, a marqué un tournant dans l’histoire de la médecine, car elle s’est consacrée aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle insiste sur 2 principes qui sont le consentement libre et éclairé des patients aux actes médicaux qui lui sont proposés, ainsi que le droit du patient d’être informé sur son état de santé.

Dans le domaine du droit, le mensonge est défini par le fait de «ne pas dire la vérité». Pour les juristes, il existe 3 principales façons de mentir en médecine: se taire, donner une information partielle de la vérité, ou tromper volontairement le patient. Dans la plupart des cas, le défaut d’information est une faute.

Mais, si juridiquement les choses sont bien fixées, il n’en est pas toujours de même du côté de la médecine. La réalité ne s’adapte pas toujours si évidemment à la théorie. Il n’y a pas nettement le bien d’un côté et le mal de l’autre, il faut souvent savoir trouver le juste milieu pour le patient. Il faut faire attention aux clichés opposés tels que «le patient doit tout savoir» ou «le patient ne doit rien savoir» : l’information peut être donnée au fur et à mesure, le long de la prise en charge si le médecin juge cela plus bénéfique pour le patient. Il faut toujours suivre le rythme du patient et de sa famille lors de l’annonce, car en voulant tout dire d’un coup, on risque d’être néfaste pour le patient.

En médecine, il faut toujours être très prudent. Il s’agit d’une relation entre «un médecin et son patient», chaque mot, chaque décision aura un impact dans la relation et influencera la prise en charge du patient. Les représentations entre les différents protagonistes peuvent être différentes, et alors qu’on pensait avoir dit la vérité, le patient en fonction de ses représentations le percevra différemment et pourra imaginer qu’on lui a menti.

En pédiatrie, il est encore plus difficile de savoir quelle est la bonne position à adopter. L'enfant est bien entendu une personne humaine à part entière. Et pourtant, comment le dissocier, et ce d'autant plus qu'il est plus jeune, de ses parents ? Doit-on tenir l’enfant au courant de sa situation ? Ou est-ce trop difficile à envisager et à supporter pour un enfant, et dans ce cas-là, peut-on se servir du mensonge comme d’une aide ? Doit-on l’annoncer en premier lieu aux parents, sans la présence de l’enfant ? Doivent-ils ensuite eux-mêmes en parler à leur enfant, ou avec la présence du médecin ? Où est-ce le rôle du médecin d’annoncer cette maladie à «son patient » quelque soit l'âge ?

Il n’existe pas de réponse parfaite ni universelle à ces questions, mais encore une fois, toutes les actions entreprises dépendront de l’enfant et de sa famille.

Premièrement, il nous parait indispensable que l’enfant soit tenu au courant, même si au départ les parents pourraient penser à le lui cacher. Il faut faire attention à ne pas trop «infantiliser l’enfant» : en voulant lui cacher des choses pour le protéger on risque de l’inquiéter davantage. En effet, même si les choses ne lui sont pas expliquées, il verra par lui-même que ses parents changent d’attitude (pleurs, tristesse, angoisse..), il sera égaré et se sentira exclu de cette annonce qui le concerne. Il nous semble donc primordial de communiquer avec l’enfant, lui expliquer la situation selon son niveau de compréhension, adapter son discours, le rassurer par des attitudes non verbales telles que le regard et le sourire par exemple.

Deuxièmement, en temps que futures médecins il nous semble important de ne pas se substituer aux parents : l’enfant doit garder un interlocuteur principal pour garder ses repères. Les parents auront une grande responsabilité, et expliqueront en partie à leur enfant sa maladie : ils devront eux aussi essayer de trouver la bonne distance entre le mensonge et la vérité.

**Conclusion :**

A travers les 2 situations que nous avons présentées tout au long de cette réflexion, nous avons essayé d’illustrer le fait qu’il existe différents types d’annonces, mais quelque soit l’annonce elle reste un moment crucial. Elle entraîne toujours des chocs émotionnels et des bouleversements de vie, à l’origine de différentes phases d’adaptation par lesquelles passe la famille, qu’il est important de comprendre et de respecter. Malgré toute la difficulté de cet exercice, d’autant plus en pédiatrie, il est important de ne pas le négliger et de réunir les meilleures conditions possibles.

L’expérience d’un médecin dans ce domaine, peut être un atout. En effet il évite les erreurs qu’il aurait commises dans ses précédentes annonces, mais attention toutefois, à ne pas se sentir «habitué» à ces situations, l’empêchant de se mettre dans une réelle attitude d’écoute d’autrui. D’où l’importance du souci d’éthique dans sa pratique, en se questionnant pour résister aux routines, aux habitudes menant à l’indifférence de nos actes.

Notre médecine est une médecine scientifique mais elle reste avant tout humaniste. Des remises en question dans l’attitude et les façons de faire des médecins doivent être permanentes, afin de pouvoir faire le mieux à défaut de faire le bien…

Pour finir, en pédiatrie, nous avons remarqué qu’une force invisible régnait dans le service, dégagée par les enfants eux-mêmes, et arrivant à balayer les pensées négatives des adultes. Ces enfants transmettent un message d’espoir et d’amour, même très malades, ils gardent une vision instinctive de la vie. En s’amusant, en riant, en restant insouciants, ils vivent leur vie d’enfant à part entière et non pas leur vie d’enfant malade.