

Dire la vérité au patient pédiatrique :

opinion des étudiants en médecine et en soins infirmiers

S. Gilliaux¹, O. Julliard¹

Dire la vérité à un enfant atteint d'une maladie grave expose à des situations critiques. Afin d'y répondre, nous avons réalisé une étude chez les étudiants médecins et infirmiers. Plusieurs questions sur l'information, le consentement, l'autorité parentale et la concertation multidisciplinaire ont été abordées. Les résultats obtenus à ces questions rejoignent ce que l'on retrouve dans la littérature médicale. Même si certains parents préfèrent laisser leur enfant dans l'ignorance, la vérité est la seule façon de nourrir l'autonomie dont le respect est un droit aussi bien chez l'adulte que chez l'enfant. L'information doit être adaptée à l'âge et au désir d'information. Informer l'enfant, ses parents et sa fratrie va augmenter la relation de confiance, la compliance thérapeutique, la compréhension et l'acceptation de la maladie.

INTRODUCTION

Informé un patient mineur d'âge d'une maladie potentiellement mortelle et solliciter son consentement éclairé concernant le diagnostic et le traitement créent des situations critiques. A partir d'une situation vécue en stage, nous avons décidé de réaliser une enquête auprès des étudiants en médecine et en soins infirmiers et d'en confronter les résultats avec la littérature existante sur le sujet.

Une patiente âgée de 15 ans est atteinte d'un ostéosarcome du genou et de métastases pulmonaires au moment du diagnostic initial. La patiente mineure est considérée comme pouvant apprécier son meilleur intérêt. Les médecins vont d'emblée proposer un traitement palliatif visant au confort de la patiente. Cette proposition est bien reçue tant par la patiente que par sa mère et sa sœur aînée qui souhaitent éviter tout acharnement thérapeutique. Le père de la patiente imposera une intervention d'exérèse de la tumeur osseuse primitive qui sera bien supportée mais n'empêchera pas l'évolution fatale en quelques mois.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

L'enquête a été réalisée sous la forme d'un questionnaire proposé à trois groupes d'étudiants : des étudiants en médecine de master 1¹ et des étudiants en soins infirmiers de bac 3² et des infirmiers se spécialisant en pédiatrie³.

L'enquête était constituée de trois parties : une présentation du cas clinique, un questionnaire sollicitant l'opinion des étudiants et un questionnaire évaluant leur expérience de la clinique pédiatrique.

Le questionnaire d'opinion comprenait 10 questions sur les thèmes de l'information, du consentement, de l'autorité parentale et de la concertation multidisciplinaire (voir tableau I).

RESULTATS

Taux de participation : 100/128 étudiants en médecine de master 1 (78.1%), 79/79 des étudiants en soins infirmiers de bac 3 (100%) et 13/15 des infirmiers se spécialisant en pédiatrie. L'expérience d'au moins un stage en pédiatrie était de 31% chez les étudiants en médecine de master 1, de 83.5% chez les étudiants en soins infirmiers de bac 3 et de 100% chez les infirmiers se spécialisant en pédiatrie. Parmi ceux qui avaient l'expérience d'un stage 29% des étudiants en médecine de master 1, 28.79% des étudiants en soins infirmiers de bac 3 et 30.1% des infirmiers se spécialisant en pédiatrie avaient rencontré durant leur stage des problèmes en rapport avec l'autorité parentale. Parmi ce même groupe 16% des étudiants en médecine de master 1, 21.1% des étudiants en soins infirmiers de bac 3 et 7.7% des infirmiers se spécialisant en pédiatrie avaient rencontré durant leur stage ce qu'ils ressentaient comme une violence parentale.

MOTS-CLEFS

Enfant, cancer, vérité, pédagogie médicale, soins infirmiers, enquête, opinion

¹ Faculté de médecine, UCL, 1200 Bruxelles.

² Institut supérieur d'enseignement infirmier, 1200 Bruxelles.

La nécessité d'une concertation pluridisciplinaire à propos de cas critique tel que celui exposé fait l'unanimité dans les trois groupes interrogés (question 1). Le droit de la jeune patiente mineure mais capable d'apprécier ses intérêts d'être informée de son état fait l'unanimité dans les trois groupes interrogés (question 2), cette information comportant tant le diagnostic que les diverses alternatives de prise en charge sur le plan thérapeutique (question 3). Le devoir du médecin d'informer la jeune patiente fait également l'unanimité même si une minorité d'étudiants en médecine (4%) expriment un doute à ce sujet (question 4). Quant aux modalités de l'information, tant de la patiente que de ses parents, les avis sont partagés. Une majorité se dessine nettement en faveur d'une information simultanée de la patiente et de ses parents dans les trois groupes interrogés. Un nombre important de personnes interrogées dans les trois groupes sont d'avis d'informer les parents préalablement à la patiente: 34% des étudiants en médecine, 39.2 % des étudiants en soins infirmiers et 15.4 % des infirmiers se spécialisant en pédiatrie (question 5). Si la maladie s'avère incurable, 41% des étudiants en médecine, 49.4% des étudiants en soins infirmiers et 30.1 % des infirmiers se spécialisant en pédiatrie sont d'avis d'informer les parents préalablement à la patiente (question 6). Le droit pour la patiente mineure de refuser le traitement recommandé par les médecins fait l'unanimité dans les trois groupes (question 7). La majorité dans les trois groupes est également d'avis que la patiente devrait participer aux discussions concernant son traitement : 72 % des étudiants en médecine, 86.1 % des étudiants en soins infirmiers et 92.3 % des infirmiers se spécialisant en pédiatrie (question 8). (Cfr tableau I)

Une étude multicentrique réalisée en Grande Bretagne chez 231 adultes (4.8% ont moins de 30 ans) fréquentant une consultation d'hôpital révèle que 87% des patients interrogés veulent une information complète concernant leur santé comprenant tant les bonnes que les mauvaises nouvelles et que 98 % souhaitent, s'ils souffrent d'un cancer, en être informés. Seules 13.2 % des personnes de plus de 70 ans ne souhaitent pas connaître les détails de leur maladie ; les femmes plus que les hommes et les jeunes plus que leurs aînés veulent connaître leur diagnostic précis et toutes les alternatives thérapeutiques (1).

Une recherche réalisée chez 250 patients âgés de 15 à 74 ans, souffrant de cancer documente que 79% des patients veulent une information maximale concernant leur maladie et 96 % veulent savoir s'il souffre d'un cancer et dans ce cas connaître leur chance de survie et les effets secondaires des traitements (2).

De telles enquêtes non pas été réalisées auprès de patients mineurs d'âge mais certains parents d'enfants cancéreux et des professionnels de la santé qui s'en occupe se sont exprimés à ce propos. Une publication de 1985 rapporte le cas d'un garçon de neuf ans présentant un ostéosarcome du genou et l'attitude du père exigeant comme préalable à tout traitement que son fils ne soit pas informé du diagnostic ; un profond malaise va s'installer chez les soignants qui seront dans l'impossibilité de justifier les traitements que doit recevoir le patient et voudront ne plus s'en occuper, situation qui sera vécue douloureusement par l'enfant (Roger Higgs, 1985). Le respect de la décision parentale de refuser d'informer leur enfant crée un réel dilemme pour les soignants conscients du fait que cette attitude est néfaste à l'enfant qui très vite est conscient du fait qu'il va mourir (3).

Les modalités d'information des parents sont importantes. Une enquête rétrospective a été réalisée chez 116 parents d'enfants pris en charge dans une unité d'oncologie pédiatrique concernant leur vécu au moment de la révélation du diagnostic de leur enfant ; dans 44 % des cas les enfants ont été informés en même temps que leurs parents. L'information simultanée a été vécue comme inappropriée par 37.5 % des parents dont l'enfant était âgé de 3 à 6 ans, et par 25 % des parents dont l'enfant était soit âgé de 6 à 12 ans, soit de 12 à 17 ans (4).

DISCUSSION

Le droit du patient majeur à recevoir toute l'information concernant sa santé est consacré par le droit belge ; le mineur capable d'apprécier ses intérêts bénéficie des mêmes droits mais il revient au médecin d'apprécier cette capacité (loi du 22/08/2002). L'attitude du médecin se devra d'être partagée par les parents dont l'autorité concernant la santé de leur enfant est précisée par la loi (loi du 13/04/1995).

TABLEAU I : Questions relatives à notre situation clinique générale:

	Etudiants en médecine (N=100) 1 ^{er} Master UCL-Woluwe												Etudiants infirmiers (N=79) 3 ^{ème} Bac ISEI-Woluwe				Etudiants infirmiers (N=13) Spécialité pédiatrie ISEI-Woluwe			
1	Une réunion multidisciplinaire est-elle toujours nécessaire ?																			
	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter				
	80 %	18 %	2 %	0 %	92.4 %	7.6 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %				
2	La jeune patiente a-t-elle le droit d'être informée ?																			
	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter				
	83 %	17 %	0 %	0 %	76 %	24 %	0 %	0 %	92.3 %	7.7 %	0 %	0 %	92.3 %	7.7 %	0 %	0 %				
3	Le médecin devrait-il informer le patient de son diagnostic et des alternatives thérapeutiques ?																			
	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter				
	85 %	15 %	0 %	0 %	82.3 %	17.7 %	0 %	0 %	92.3 %	7.7 %	0 %	0 %	92.3 %	7.7 %	0 %	0 %				
4	Le médecin est-il obligé d'informer le patient ?																			
	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Sans avis	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter				
	75 %	21 %	4 %	0 %	54.4 %	34.2 %	7.2 %	0 %	3.8 %	61.5 %	38.5 %	0 %	61.5 %	38.5 %	0 %	0 %				
5	En cas d'alternatives thérapeutiques, si vous décidez d'informer l'enfant, le feriez vous avant, avec ou après les parents ?																			
	Avant	Après	Avec	Sans avis	Avant	Après	Avec	Sans avis	Avant	Après	Avec	Sans avis	Avant	Après	Avec	Sans avis				
	10 %	34 %	48 %	8 %	2.5 %	39.2 %	53.2 %	5.1 %	7.7 %	15.4 %	69.2 %	7.7 %	7.7 %	15.4 %	69.2 %	7.7 %				
6	En cas de maladie incurable, si vous décidez d'informer l'enfant, le feriez vous avant, avec ou après les parents ?																			
	Avant	Après	Avec	Sans avis	Avant	Après	Avec	Sans avis	Avant	Après	Avec	Sans avis	Avant	Après	Avec	Sans avis				
	8 %	41 %	43 %	7 %	5.1 %	49.4 %	39.2 %	6.3 %	0 %	30.1 %	61.5 %	7.7 %	0 %	30.1 %	61.5 %	7.7 %				
7	Le patient a-t-il le droit de refuser le traitement recommandé par les médecins ?																			
	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Sans avis	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Sans avis	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Sans avis	Oui sans hésiter				
	52 %	41 %	3 %	1 %	3 %	63.3 %	26.6 %	5 %	1.3 %	3.8 %	46.2 %	53.8 %	0 %	0 %	0 %	0 %				
8	Le patient devrait-il participer aux discussions concernant son traitement ?																			
	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter	Sans avis	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Oui sans hésiter	Plutôt oui	Plutôt non	Non sans hésiter				
	32 %	40 %	22 %	5 %	40.5 %	45.6 %	12.7 %	0 %	1.2 %	7.7 %	84.6 %	7.7 %	7.7 %	84.6 %	7.7 %	0 %				



Les enquêtes parmi les étudiants sont plus rares. On en relève une comparant les avis contrastés d'étudiants en médecine et d'étudiants en droit à propos de l'information d'un patient adulte désirant connaître son diagnostic; chez les premiers 72.4% informeraient « certainement », 27.6 % « probablement » tandis que chez les seconds 76.8 % informeraient « certainement », 19 % « probablement ». D'autres différences d'attitude étaient mises en évidence dans l'enquête ; 82% des étudiants en droit et 74 % des étudiants en médecine étaient partisans d'informer le patient du diagnostic même si ce dernier avait clairement exprimé le fait qu'il ne souhaitait pas l'être ; 32% des étudiants en droit et 12 % des étudiants en médecine étaient partisans d'informer le patient du pronostic même si ce dernier avait clairement exprimé le fait qu'il ne souhaitait pas l'être. Les étudiants en droit argumentaient leur avis par le respect de l'obligation légale de dire la vérité et les étudiants en médecine par l'obligation légale de respecter l'autonomie (5).

Une autre étude est réalisée chez des étudiants en médecine au cours de leurs cinq années d'étude et concerne les soins d'une patiente âgée de 12 ans et atteinte de leucémie ; elle montre que ces étudiants sont partisans de faire confiance aux parents concernant l'information à donner ou pas à leur fille au motif qu'ils sont les mieux placés pour juger du bien de leur enfant et qu'à cette âge elle est elle-même incapable de juger adéquatement de son meilleur intérêt (6).

CONCLUSION

Le droit à l'autonomie des patients qui ne pourra vraiment s'exercer que par une information adéquate est reconnu par la loi et la plupart des professionnels de la santé. Ce droit à l'autonomie permet d'accepter et de refuser les traitements proposés par les médecins et les soignants. Ce droit est claire-

ment revendiqué par une grande majorité des patients adultes même lorsqu'il s'agit de très mauvaises nouvelles comme celle de l'annonce d'un cancer ou d'une chance de survie limitée. L'avis des enfants présentant une maladie mortelle et celui de leurs parents est moins bien connu. Certains parents souhaitent ménager leur enfant en les laissant dans l'ignorance ; la littérature documente le fait qu'une telle attitude entraîne souvent des difficultés et des souffrances pour les soignants, pour le patient lui-même et sa fratrie. L'enfant a très précocement conscience du fait qu'il va mourir et le déni de son entourage risque d'aggraver son vécu d'isolement et d'abandon.

L'intuition fondamentale des étudiants en médecine et en soins infirmiers qu'il faut respecter l'autonomie des enfants capables de juger de leurs intérêts et pour ce faire de les informer est corroborée par la littérature. Les modalités de cette information sont fondamentales et doivent probablement s'adapter à chaque situation particulière. L'information simultanée des parents et de l'enfant est probablement l'attitude à préconiser le plus souvent. C'est le manque ou l'absence d'information dont se plaignent le plus souvent les parents.

CORRESPONDANCE :

Mr. Sébastien Gilliaux

Rue Henri Lambot, n°2
B-6591 Momignies(MCN)
Belgique

Email : sgilliaux@hotmail.com

1. Etudiant de troisième master en sciences médicales, Faculté de médecine, UCL, 1200 Bruxelles.

SUMMARY

Tell the truth to a child with a severe disease exposes to critical situations. In order to get an answer, we made a study in medical students and school nurses. Several questions about information, consent, parental authority and multidisciplinary consultation were approached. The results obtained from these questions concur with what we find in the medical literature. Even if some parents prefer keeping their child in the dark, truth is the only way to nurture autonomy which is a right in adulthood but also in childhood. Information needs to be suited to age and information desire. Informing a child, its parents and its siblings is going to increase trust relation, therapeutic compliance and the comprehension and acceptance of the disease.

KEY WORDS:

Child with severe disease, investigation, truth, information.

EN PRATIQUE...

- ♦ Impliquer l'enfant dans nos discussions thérapeutiques quels que soient son âge et le niveau de gravité de la situation.
- ♦ La vérité dévoilée sera adaptée à chaque situation particulière et évoluera avec le désir d'information que présente l'enfant au cours de sa maladie.
- ♦ Ne pas informer l'enfant compromet le respect de son autonomie et augmente son sentiment d'abandon face à la maladie.

EN PRATIQUE...




Références

1. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J : Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 2001; **84(1)**: 48-51.
2. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR *et al.*: Information needs of cancer patients in West Scotland; cross sectional survey of patients' views. *Br Med J*. 1996; **313**: 724-726.
3. Hilden JM, Watterson J, Chrastek J: Tell the Children. *Classic Papers, Supplement to JC*. 2003; **21(9)**: 37-39.
4. Parker TM, Johnston DL : Parental perceptions of being told their child has cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2008; **51(4)**: 531-534.
5. Elger BS, Harding TW : Should cancer patients be informed about their diagnosis and prognosis? Future doctors and lawyers differ. *J Med Ethics*. 2002; **28**: 258-265.
6. Goldie J, Schwartz L, Morrison J : Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis. *J Med Ethics*. 2005; **31(7)**: 427-434.