

L'annonce d'un cancer chez un enfant ! Une compétence éthique et procédurale à développer chez le pédiatre. Expérience du service de pédiatrie A, Hôpital mère-enfant Tlemcen, Algérie

The announcement of cancer in a child! An ethical and procedural skill to be developed by the pediatrician. Experience of the pediatrics department A, Tlemcen Mother and Child Hospital, Algeria

Kerrouche. O^(1,2), El Mezouar. Ch^(1,3), Benyoub. S^(1,3), Kermad. H^(1,3)

⁽¹⁾ Faculté de médecine, université de Tlemcen. Algérie

⁽²⁾ Service de médecine légale, CHU Tlemcen. Algérie.

⁽³⁾ Service de pédiatrie A établissement hospitalier public mère enfant Tlemcen. Algérie.

RESUME

L'annonce d'une maladie grave chez un enfant est une situation difficile et parfois complexe à gérer par le pédiatre. Cette annonce fait intervenir plusieurs acteurs, le médecin, le tuteur et l'enfant. Le processus de l'annonce doit obéir à des règles éthiques et doit être conforme à la procédure réglementaire, face à un mineur. La méconnaissance de principes génère une atmosphère de mal compréhension entre la famille et le médecin traitant. La question qui se pose est la suivante : où se situe le problème ? Nous avons réalisé une étude descriptive auprès des pédiatres en formation et des praticiens pédiatres au service de pédiatrie de l'EHS mère-enfant de Tlemcen, Algérie, nous sommes parvenues à mieux comprendre qu'il s'agit d'un déficit relationnel multifactoriel. Le défaut d'information de la réglementation et la méconnaissance des règles éthiques sont des facteurs déterminants dans l'effondrement de la relation médicale. De là en découle la nécessité de la mise en place d'une feuille de route, quand recommande devant la prise en charge globale et sur tous les plans d'un enfant gravement malade et faire associé ces tuteurs dans toute décision concernant son bien-être physique et moral.

Mots-clés : éthique, Loi, enfant malade, tuteurs, cancer, déclaration d'une maladie grave.

ABSTRACT

The announcement of a serious illness in a child is a difficult and sometimes complex situation for the pediatrician to manage. This announcement involves several actors, the doctor, the guardian and the child. The process of the announcement must obey ethical rules and must comply with the regulatory procedure, when dealing with a minor. The lack of knowledge of principles generates an atmosphere of misunderstanding between the family and the attending physician. The question that arises is the following: where is the problem? We conducted a descriptive study among pediatricians in training and pediatric practitioners in the pediatrics department of the mother-child EHS of Tlemcen, Algeria, we were able to better understand that it is a multifactorial relational deficit. The lack of information about the regulations and the lack of knowledge of ethical rules are determining factors in the collapse of the medical relationship. From this follows the need to establish a roadmap, when recommended in front of the global and all-round care of a seriously ill child and to involve these guardians in any decision concerning his physical and moral well-being.

Keywords: ethics, law, sick child, guardians, cancer, serious illness report.

Auteur correspondant :

Dr Oussama Kerrouche

Maître de conférences hospitalo-universitaire en médecine légale, en Droit médical et en éthique.

Email : docteur7kerrouche@gmail.com

Téléphone : 213771006536

1) INTRODUCTION

L'annonce d'une maladie est un droit du malade, elle est une étape essentielle dans la prise en charge du malade. Dans le cas d'une maladie grave cette annonce est difficile pour le médecin, le malade et son entourage ; elle est plus complexe si le malade est un enfant.

Une maladie est grave, du fait qu'elle entraîne une altération ou une dégradation de l'état de santé, sa gravité implique que la maladie soit évolutive, engage le pronostic vital et qu'elle ait un retentissement majeur sur la vie quotidienne. [1] Les maladies cancéreuses représentent les cas extrêmes des maladies graves en raison de la double connotation d'incurabilité véhiculée par le terme lui-même (cancer) et le sentiment d'injustice attachée à l'éventualité d'une mort précoce. [2] La relation médecin-malade se déploie dans un champ spécifique où l'annonce de la maladie est le plus souvent difficile, quand il s'agit d'un enfant soigné dans un milieu hospitalier. Le processus de l'annonce d'une maladie grave doit obéir à un savoir-faire éthique et être conforme à la législation. L'enfant ou le mineur est une personne vulnérable qui nécessite une attention particulière au sein de la famille et dans la société. La préparation d'une atmosphère de confiance entre le médecin, le tuteur et l'enfant consolide la relation médicale, et permet à tous les acteurs de cette relation de mieux surmonter leur peur et leur inquiétude. Dans une étude réalisée dans un service de pédiatrie à l'hôpital mère enfant de Tlemcen, Algérie, nous avons cherché à mettre toute la lumière sur le volet éthique de la relation médecin-enfant cancéreux dans un établissement hospitalier public. Une partie du personnel soignant a participé à notre étude et a répondu à un questionnaire visant à tester leurs connaissances sur l'éthique [3] [4] [5] et sur les droits de l'enfant malade [6] [7]. Il s'agit d'un procédé indispensable qui dirige le savoir-faire du médecin pédiatre face à un enfant atteint du cancer.

2) MATÉRIEL ET MÉTHODES

dans notre étude nous nous sommes intéressés à l'identification des connaissances des apprenants en pédiatrie et des praticiens pédiatres, sur les bases éthiques et les textes réglementaires qui régissent la déclaration d'une maladie grave chez l'enfant, et leur application dans leur pratique. Notre étude est une étude statistique descriptive. La population de l'étude notre étude est faite dans un service de pédiatrie, dans un service hospitalier public :

- Internes en médecine ^(1, 2) est un étudiant interné en stage de fin d'année d'obtention du diplôme de docteur en médecine ». [8] [9]
- Résident en spécialité ⁽²⁾ est un docteur en médecine lauréat de l'épreuve d'évaluation classant pour l'obtention d'un diplôme de praticien spécialiste. [10]

-Pédiatrie, des résidents et des praticiens pédiatres.

(1) *Journal officiel de la république Algérienne démocratique et populaire.*

(2) *Ministère Algérien de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique.*

2.1.Durée, période et lieu de l'étude :

l'enquête a été réalisée sur une période de deux mois de l'année 2024 au service de Pédiatrie A, établissement hospitalier public mère-enfant de Tlemcen. [11]

2.2.Critères d'inclusions :

Était inclus dans notre enquête

- Le personnel médical praticien et apprenants, dans le service de pédiatrie A de l'EHS mère enfant de Tlemcen :
- Les internes qui passent leur stage dans le service.
- Les résidents en spécialité.
- Les pédiatres.

2.3.Critères de non inclusions :

n'était pas inclus dans notre enquête :

- Le personnel médical praticien et les apprenants, n'exerçant pas au service de pédiatrie A de l'EHS mère enfant de Tlemcen.
- Tous étudiants suivant une formation en dehors des sciences médicales, pharmacie et chirurgie dentaire.
- Tous étudiants inscrits aux années universitaires.

2.4.Considérations éthiques :

l'anonymat dans le questionnaire a été observé. Le respect du refus de consentir à répondre au questionnaire.

2.5.Recueil des données :

la collecte des données a été faite à travers un questionnaire bien détaillé qui contenait des QCS et des QCM, ainsi que des questions ouvertes.

2.6.L'analyse des données :

L'analyse des résultats est essentiellement descriptive et qualitative puisqu'il s'agit d'un état des lieux. Nous avons utilisé un logiciel SPSS, Office Word et Excel.

3) RÉSULTATS

3.1.Données générales :

notre étude est une étude statistique descriptive. Elle a été réalisée dans un service de pédiatrie, dans un hôpital public d'une ville Algérienne.

La population ciblée était de 153, répartie en 120 internes, 24 résidents en pédiatrie et 9 médecins pédiatres, mais nous n'avons pas pu les contacter tous. Sur cet échantillon, une partie d'eux n'a pas répondu au questionnaire. Ce qui fait que l'étude a concerné 65 participants répartis en 45 internes, 17 résidents et 3 pédiatres.

3.2. Répartition des données :

3.2.1. La fréquence des participants à notre enquête : (Figure n°1)

Sur 150 participants ciblés par notre enquête sauf 65 ont répondu à notre questionnaire

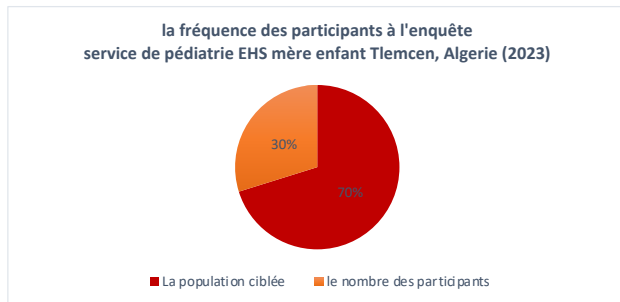


Figure 1 : la fréquence des participants à l'enquête, Service de pédiatrie, EHS mère enfant, Tlemcen Algérie (2023)

3.2.2. La répartition des participants par grade et fonction : (Figure n°2)

Le pourcentage des internes en médecine qui ont participé à cette étude correspond à 69% contre 26% pour les résidents en pédiatrie et 5% des pédiatres.

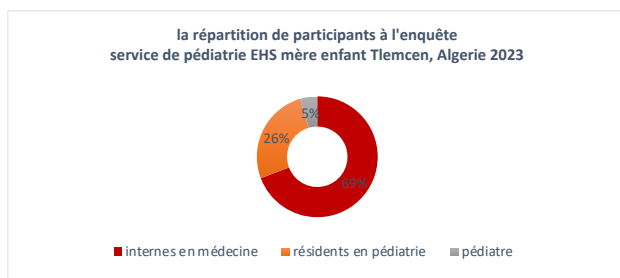


Figure 2 : répartition des différents participants à l'enquête, Service de pédiatrie, EHS mère enfant, Tlemcen Algérie (2023)

3.2.3. Répartition selon des connaissances générales :

-Sur l'âge d'un enfant : (Figure n°3 et figure n°4)

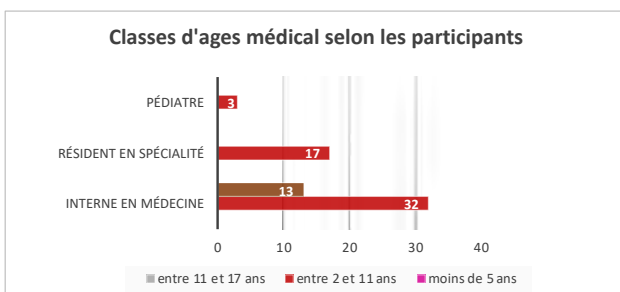


Figure 3 : l'âge médical selon les participants du service de pédiatrie A, Hôpital mère enfant Tlemcen, Algérie (2023)

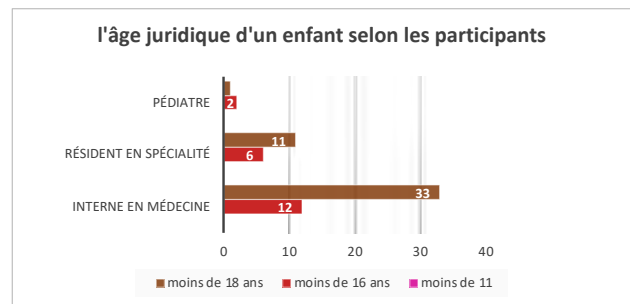


Figure 4 : l'âge d'un enfant conformément à la réglementation Algérienne selon les participants Service de pédiatrie A, hôpital mère enfant Tlemcen Algérie (2023)

Sur les classes de l'âge médical, la majorité des participants confirment qu'un enfant devrait avoir un âge entre 11 et 17 ans.

Sur le plan juridique, 73% des internes en médecine ont indiqué qu'un enfant (mineur) a un âge inférieur à 18 ans selon la Loi Algérienne⁽³⁾ [7] contre 50% des résidents en pédiatrie. Tandis que les 2/3 des pédiatres questionnés pensent qu'un mineur ne dépasse pas les 16 ans.

(3) Loi n° 15-12 du 15 juillet 2015 relative de la protection de l'enfant.

-Sur l'éthique : (figure n°5)

D'une part, 5,8% des résidents en pédiatrie déclarent n'avoir aucune notion sur l'éthique, plus de la moitié disent qu'ils n'ont que quelques notions contre 23,5% qui la pratiquent dans leur quotidien. D'autre part, 68,8% des internes en médecine ont répondu qu'ils ont quelques notions et 26,6% disent qu'ils connaissent l'éthique et qu'ils la pratiquent. Alors que les 100% des pédiatres affirment qu'ils ont quelques notions sur l'éthique.

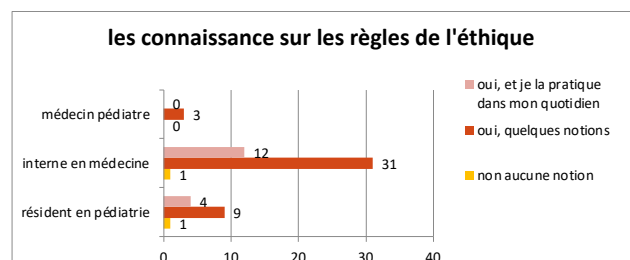


Figure 5 : les règles de l'éthique selon les participants Hôpital mère enfant Tlemcen Algérie (2023)

-Sur les droits de l'enfant hospitalisé : (figure n°6)

Dans notre étude, 35.2% des résidents en pédiatrie ne sont pas du tout informés sur les droits de l'enfant hospitalisé, 11.7% sont peu informés et 35.2% admettent qu'ils sont bien informés et qu'ils sont intéressés. Pour les internes en médecine, 75.5% ne sont pas informés sur les droits de l'enfant hospitalier, seulement, 4.4% sont peu informés et non intéressés et 17.7% sont informés et intéressés par la connaissance de ces droits. 66.6%, des pédiatres sont informés et intéressés contre, 33.3% non pas une idée sur les droits de l'enfant hospitalisé.

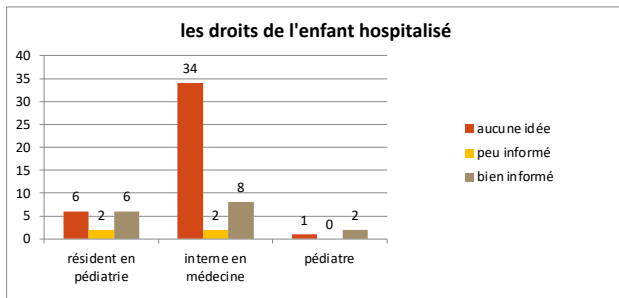


Figure 6 : les connaissances des participants sur la question des droits de l'enfant. Hôpital mère enfant Tlemcen Algérie (2023)

Sur le règlement intérieur de l'hôpital mère-enfant Tlemcen Algérie : (figure n°7)

50% des résidents en pédiatrie affirment qu'ils connaissent le règlement intérieur de leur établissement de santé, alors que le reste ne le connaît pas. 28.8% des internes en médecine connaissent le règlement intérieur de leur établissement de stage. Tous les médecins pédiatres affirment qu'ils connaissent le règlement intérieur à l'hôpital mère enfant de Tlemcen, Algérie.

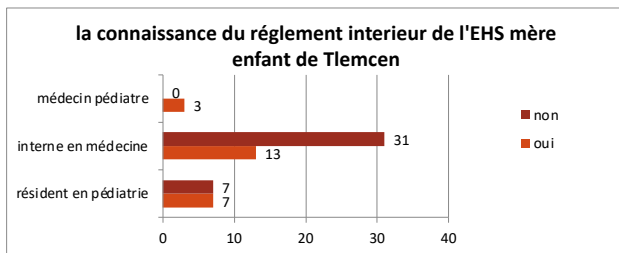


Figure 7 : les connaissances des participants sur le règlement intérieur De l'hôpital mère enfant Tlemcen, Algérie (2023)

-Sur la personne qui devrait annoncer le diagnostic d'une maladie grave : (figure n°8)

52.9% des résidents en pédiatrie participant à notre étude pensent que la déclaration de la maladie se fait par le médecin pédiatre qui a fait le diagnostic, alors que, 47.1% pensent que la déclaration se fait par le médecin spécialiste en présence d'un psychologue. Tous les internes en médecine pensent que la déclaration se fait par le médecin pédiatre qui a diagnostiqué la maladie. 66.6% des pédiatres ont répondu que c'est le pédiatre traitant qui fait la déclaration.

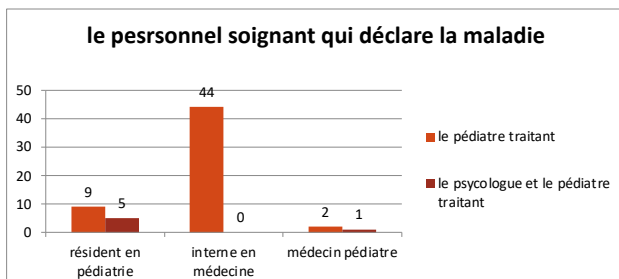


Figure 8 : les connaissances des participants sur la méthode à suivre dans l'annonce d'une maladie grave. Hôpital mère enfant Tlemcen Algérie (2023)

-Sur la présence d'un tuteur au moment de la déclaration du diagnostic : (figure n°9)

Tous les résidents en pédiatrie et les pédiatres ont été d'accords que la déclaration d'une maladie grave se fait au tuteur de l'enfant et plus de 70% des internes en médecine ont fait la même réponse, contre 26.7% d'internes qui pensent que la présence de l'enfant avec ses tuteurs au moment de la déclaration est souhaitable.

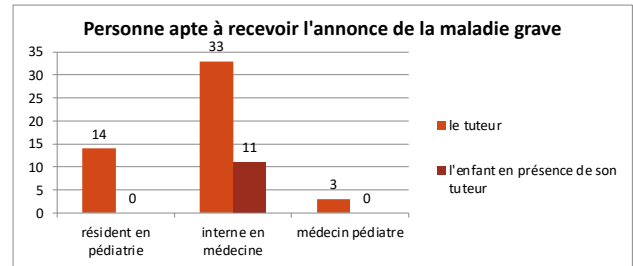


Figure 9 : la répartition selon la personne habilitée à recevoir l'annonce. Hôpital mère enfant Tlemcen Algérie (2023)

3.2.4.La répartition selon un problème d'ordre éthique rencontré après l'annonce d'une maladie grave : (figure n°10)

52.9% des résidents en pédiatrie affirment qu'ils n'ont jamais eu de problème avec les tuteurs d'un enfant après la déclaration d'une maladie grave, contre 47.1%, qui eux ont été confrontés à un problème. 75.5% des internes en médecine n'ont jamais fait face à un problème ; alors que 24.5% ont eu de problèmes après la déclaration. Tous les médecins pédiatres qui ont répondu au questionnaire affirment qu'ils n'ont jamais assisté à ce type de problèmes.

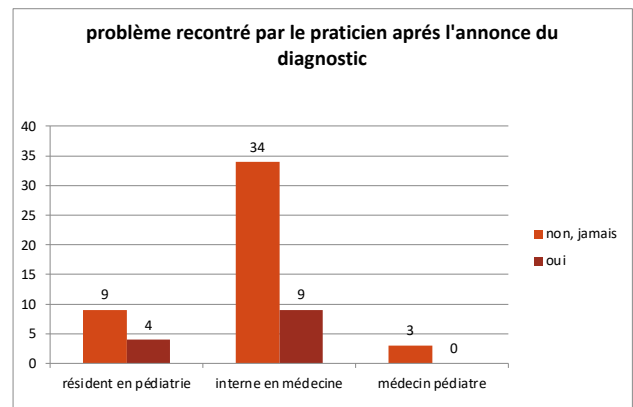


Figure 10 : la répartition des participants selon l'existence d'un problème après l'annonce d'une maladie grave. Hôpital mère enfant Tlemcen Algérie (2023)

4) DISCUSSION

Notre étude cherche à définir les connaissances déclaratives des participants dans le domaine de l'éthique médicale et leur application dans l'annonce d'un diagnostic grave dans un service qui prend

en charge une tranche d'âge très sensible. Elle est orientée vers une population de professionnel soignant ; les internes en médecine et les résidents en spécialité et les pédiatres. C'est la première étude faite à l'hôpital mère enfant de Tlemcen, Algérie, qui s'intéresse à la déclaration d'un diagnostic grave selon les règles éthiques et conformément aux textes de loi.

Nous avons relevé une ambiguïté chez les résidents en pédiatrie et chez les pédiatres, dans la détermination de l'âge juridique de l'enfant selon la loi Algérienne, contrairement aux internes en médecine qui connaissent l'âge de la majorité pénale ou juridique, du fait qu'ils ont eus le module du Droit médical à la dernière année du cycle clinique.

La plupart des participants pensent qu'une maladie est grave par son pronostic sombre, la minorité pense qu'une thérapie lourde est un indice de gravité.

La majorité des internes en médecine, n'est pas informée sur les droits de l'enfant malade.

Pour la plupart des participants, la déclaration d'une maladie grave se fait par le pédiatre qui a diagnostiqué cette maladie, alors qu'une partie pense que la présence des psychologues est utile au moment de l'annonce.

Pratiquement, tous les participants à notre enquête sont d'accord que cette déclaration se fait principalement aux tuteurs de l'enfant malade, sauf une partie des internes en médecine pensent que l'enfant a le droit d'être présent au moment de la déclaration et de comprendre sa maladie. Certains internes et résidents qui ont répondu à notre questionnaire voient que le rôle de médecin au moment de la déclaration est primordial et peut se résumer en quelques points essentiels, on cite : rassurer les tuteurs tout en restant objectifs et empathiques, expliquer d'une façon compréhensible et clair sans alarmer et répondre aux questions des tuteurs, respecter le déni, ne pas donner de faux espoirs.

La majorité déclare à partir du questionnaire qu'ils n'ont pas confronté des problèmes avec les tuteurs d'un enfant après la déclaration d'une maladie grave. Ceux qui ont été confronté à des problèmes citent essentiellement : le non acceptabilité, le refus du diagnostic, mécompréhension, l'émotion et la contrariété voir le sentiment de culpabilité, pur l'enfant, son attitude est conditionnée par le comportement de ses parents au moment de l'annonce.

CONCLUSION

Un diagnostic grave concerne une maladie incurable qui comporte un pronostic défavorable et qui nécessite un parcours thérapeutique multidisciplinaire, lent et complexe. Le médecin traitant est au centre de cette démarche par un savoir-faire imprégné des principes éthiques qu'il doit l'appliquer dans la prise en charge de l'enfant et de ses tuteurs. Le pédiatre ou l'oncologue pédiatre développe ses connaissances sur les droits de l'enfant malade, de plus en plus exigeantes sur le sujet d'une personne vulnérable.

Ces compétences une fois appliquées dans le quotidien des praticiens, rendent le déroulement de l'acte médical un procédé facile et permet à la famille de surmonter son stress et au médecin de bien mener sa mission. Parmi les droits fondamentaux de l'enfant malade hospitalisé, c'est d'être informé sur sa santé devant ses tuteurs. Il est établi que la relation entre l'enfant malade et le médecin traitant, se fait avec les parents, leur place est primordiale dans toute décision concernant le bien-être de leur enfant, ils devaient être écoutés, accompagnés et compris. Le médecin traitant face à une situation d'annonce d'une maladie grave d'un enfant devant ses parents, s'efforce à formuler ses mots, car ce n'est pas facile. L'information devrait être loyale, intelligible et simple, il se fait assister par un personnel qualifié fait d'une équipe faite de psychologues et d'assistantes sociales. Les parents sont impliqués dans toutes les décisions concernant la prise en charge médicale, psychologique et sociale de leur enfant malade. Ils font partie du protocole de la prise en charge de leur enfant malade, une prise en charge certes médicale mais aussi psychologique et sociale. Il est recommandé d'avoir une cellule d'accompagnement pour les parents dans les services d'hospitalisation des enfants. Nos internes en stage et nos résidents en spécialité devront avoir durant leur cursus un apprentissage sur les règles éthiques de la relation médecin-enfant malade ; ils devront connaître les lois et les chartes qui régissent les droits de l'enfant hospitalisé. C'est une compétence acquise parmi d'autres pour contribuer à la santé de l'Homme.

Conflits d'intérêt : l'auteur et les co-auteurs de cet article déclarent qu'ils n'ont aucun conflit d'intérêt ni de liens d'intérêt.

Liste des abréviations :

EHS : établissement hospitalier spécialisé.

REFERENCES :

- [1] « L'annonce d'une maladie grave | Recommandation du Dr Alain Toledano », 2 septembre 2022, <https://institut-rafael.fr/ethique-du-care/annonce-maladie-grave/>.
- [2] Jean-Michel Zucker, « L'annonce de la maladie grave chez l'enfant », *Laennec* 55, no 2 (2007): 13-20, <https://doi.org/10.3917/lae.072.0013>.
- [3] « Texte de la Convention relative aux droits de l'enfant | UNICEF », consulté le 13 décembre 2024, <https://www.unicef.org/fr/convention-droits-enfant/texte-convention>.
- [4] « La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) », UNICEF, consulté le 13 décembre 2024, <https://www.unicef.fr/convention-droits-enfants/>.
- [5] « La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé - Hôpital Trousseau AP-HP », consulté le 13 décembre 2024, <https://trousseau.aphp>.

fr/charte-europ-enfant-hospi/.

- [6] « وزارة العدل –Ministère de la Justice », consulté le 13 décembre 2024, <https://www.mjustice.dz/fr/>.
- [7] « SGG Algérie », consulté le 3 septembre 2022, <https://www.joradp.dz/HFR/Index.htm>.
Loi n° 15-12 du 15 juillet 2015 relative de la protection de l'enfant.
- [8] « FP1015.pdf », <https://www.joradp.dz/JO6283/1971/078/FP1015.pdf>.
- [9] « 117 FR.pdf », https://services.mesrs.dz/DEJA/fichiers_sommaire_des_textes/117%20FR.PDF.
- [10] « 124 FR.pdf », https://services.mesrs.dz/DEJA/fichiers_sommaire_des_textes/124%20FR.PDF.
- [11] « (2) Facebook », https://www.facebook.com/ehstlemcen/?locale=fr_FR.