

Espace *éthique* collection



**Grefe
de moelle osseuse
en pédiatrie**

Approches éthiques

■ *Sous la direction de
Dominique Davous* ■



ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

AMGEN



i

Dr Martin Champagne,
directeur du programme de greffe hématopoïétique

Marie-France Vachon,
infirmière coordinatrice du programme de greffe hématopoïétique,
hôpital Sainte-Justine, Montréal

La prise en charge du donneur

Au Canada, le cadre législatif ne prévoit pas l'existence d'un comité d'experts, mais impose une démarche auprès du tribunal. Nous devons demander une injonction à la Cour supérieure. À charge au médecin d'établir auprès du tribunal le fait que le risque couru par le donneur n'est pas hors de proportion avec le bénéfice attendu du don. Je précise que cette démarche n'est pas spécifique au don de moelle osseuse. Par ailleurs, la loi n'autorise le don d'organe de sujets mineurs que pour les parties du corps susceptibles de se régénérer, sans risque sérieux pour sa santé, avec le consentement des titulaires de l'autorité parentale ainsi que l'aval du tribunal. Les parents sont donc soumis à cette démarche judiciaire qui représente souvent un traumatisme supplémentaire. Après avoir expliqué aux parents les conditions du don, ils doivent prendre connaissance sur un document de l'ensemble des bénéfices et des risques explicités en termes juridiques. Cela constitue un choc. Beaucoup de parents prennent un temps de réflexion à ce moment.

En tant que greffeurs, notre position de juge et partie nous mettait mal à l'aise lorsqu'un donneur s'engageait dans un processus de don de moelle, au moment d'établir le certificat mentionnant qu'il n'y avait pas de risque pour lui à faire ce don. Cela, dans la mesure où notre obligation de soin vis-à-vis du receveur restait bien sûr tout à fait prégnante. Nous avons donc formé deux médecins à l'approche et aux spécificités pratiques du don, de toutes ses conséquences et complications. Une fois le donneur informé, ce sont ces médecins qui le rencontrent, procèdent à l'évaluation médicale, et produisent le certificat demandé par le tribunal. Ils ont la responsabilité d'accompagner le donneur dans toute sa démarche.

Le donneur nous revient au moment du prélèvement. Nous essayons toujours de lui donner une chambre contiguë à celle du receveur, mais cela n'est pas toujours possible du fait des contraintes matérielles. Le lendemain du don nous remettons au donneur un

certificat de bravoure pour souligner sa contribution dans l'effort fait pour son frère ou sa sœur. Dans notre unité, tous les enfants donneurs sont vus par une psychologue : certains enfants de la fratrie qui ne sont pas donneurs sont également suivis. Ils ont aussi fait preuve de courage, ne serait-ce qu'en se soumettant au prélèvement sanguin du typage HLA !

Malheureusement, nous n'avons pas réussi à formaliser un suivi du donneur à long terme ; il faut comprendre que 70 % d'entre eux habitent à l'extérieur à Montréal – en soi, les contraintes géographiques sont lourdes...

Partage de l'information et de la décision avec les parents et l'enfant

La réalité et l'information ne doivent jamais tuer l'espoir. Il faut beaucoup de souplesse pour pouvoir s'adapter aux besoins exprimés des familles. Cela s'avère en pratique très variable. Il y a des gens qui ont besoin de beaucoup d'informations, de type très précis, et des gens qui n'en veulent pas ou juste des informations de type très général. Les moyens mis en œuvre pour cette information doivent donc pouvoir s'adapter aux demandes spécifiques individuelles.

Chez nous, 40 % des enfants sont adressés par l'extérieur pour leur greffe. Dans ces cas, nous faisons connaissance avec eux lors d'une journée où ils viennent recevoir une chimiothérapie. Nous en profitons pour que l'enfant et l'équipe fassent connaissance et établissons le bilan pré-greffe à cette occasion. Dans un souci de cohérence, et pour que la continuité soit meilleure s'agissant de la délivrance des informations, nous avons formé des infirmières dans le centre qui nous adresse le plus d'enfants : elles commencent ainsi l'enseignement (pour l'information médicale on parle d'enseignement) avant même que l'enfant soit transféré.

L'attention que l'on porte à l'accueil des familles dans le processus de la greffe, notamment quand l'enfant nous est adressé par un autre centre, est fondamentale. Nous voyons ces familles plusieurs fois avec l'enfant donneur, en général au centre de jour, de manière à créer les conditions les meilleures possibles pour la communication par la suite. L'enfant est amené, à cette phase, à faire connaissance avec chaque personne de l'équipe soignante. La formation constitue un travail à part entière de l'infirmière, parfois avec des mots ou une manière différente de celle du médecin. Nous nous attachons à revoir toutes les connaissances et à fournir les outils pour faire face à la greffe, à un isolement complet, à un déménagement de la famille dans une structure d'accueil prévue à cet effet, etc.

Nous expliquons aux parents qu'ils peuvent préparer la nourriture et leur apprenons à respecter les règles d'hygiène. Il faut les "déstresser" à cet égard : ils ont peur d'être res-

ponsables de problèmes infectieux ! Les infirmières exercent dans ce domaine un rôle fondamental. Les conséquences de la greffe peuvent se prolonger sur plusieurs années, comme un processus chronique, dans le cadre d'un stress post-traumatique. Cela peut avoir des répercussions tout le reste de leur vie. L'information sur la croissance, l'image corporelle, la compétence sociale, la stérilité, etc. revêt une grande importance dans la prévention de ses conséquences négatives.

Nous sommes attachés à une approche très souple de l'information médicale. Nous utilisons comme support un document écrit, que nous modifions en fonction de notre expérience. Je voudrais faire état d'un point particulier chez nous : toutes nos approches sont réalisées en présence d'un témoin, tierce personne venue de l'extérieur. Ce témoin peut être sollicité par les familles après-coup pour valider une partie de l'information. En effet, un seul entretien ne suffit pas pour assimiler toutes les données.

En pratique, pour informer un enfant, nous commençons par lui demander d'expliquer ce qu'il a retenu de l'information concernant sa greffe. Dans un second temps, on survole avec lui l'ensemble du processus de greffe, en évoquant tous les points importants, de la parentérale à l'isolation stérile, etc. Puis nous effectuons une visite de l'unité.

Un autre entretien est réservé à la famille, en présence de l'enfant si celui-ci le souhaite, où nous évoquons toutes les notions de physiopathologie impliquées dans la maladie et sa thérapeutique. Puis nous demandons aux parents s'ils ont des souhaits à formuler. Nous allons jusqu'à poser la question des limites de nos interventions : les parents souhaitent-ils nous signifier des limites à poser pour un éventuel transfert en réanimation en cas de problème ? Ce dialogue peut bien sûr s'échelonner sur plusieurs jours. La famille peut donc s'exprimer de manière anticipée sur des points difficiles. Cela me semble d'une particulière importance. En effet, notre expérience nous montre que les plus grands traumatismes surviennent dans les contextes où les attentes des parents n'avaient pas pu être exprimées de manière satisfaisante. Il faut reconnaître que cela prend du temps.

Une fois la décision médicale adoptée en faveur de la greffe, ce que nous pouvons recueillir relève plus d'un assentiment que d'un consentement. Mais il existe véritablement un choix parental.

Pour nous, les parents font autant partie de l'équipe que les infirmières ou les psychologues, car même si nous détenons l'expertise scientifique de la greffe, ce sont les parents qui ont l'expertise de leurs enfants ! Souvent les infirmières jouent leur rôle d'avocat de l'enfant pour s'assurer que les membres de l'équipe comprennent bien ce qu'il vit. Elles assurent une fonction extraordinaire auprès de l'équipe et auprès des enfants. Leur opinion est essentielle pour tout le monde, ce qui rend ce travail très valorisant, tant auprès de l'équipe qu'auprès des familles.

Conclusion

Mettre en commun nos expériences

Dr Élie Haddad,
service de néphrologie pédiatrique, hôpital Robert Debré, AP-HP

La greffe de moelle osseuse en pédiatrie représente une situation médicale très particulière du point de vue des enjeux éthiques qu'elle suscite.

Cette particularité est liée en premier lieu à l'extrême gravité de la situation. Le plus souvent, il existe en effet un risque de mort. Ce risque est lié à la fois à la maladie sous-jacente, mais aussi à l'acte thérapeutique en lui-même. À cette situation de menace vitale s'associe un formidable espoir. Cet espoir est bien entendu représenté par le potentiel de guérison que représente la greffe de moelle osseuse.

À cette opposition très forte entre le potentiel de guérison et le risque de mort, s'ajoute la dimension du don. La particularité de la greffe de moelle osseuse dans la problématique du don est qu'elle implique un donneur vivant. De plus, dans la majorité des cas, ce don concerne la fratrie du malade, donc généralement un autre enfant.

La troisième particularité est liée à la complexité de l'acte thérapeutique en lui-même. Il est en effet plus simple de concevoir, même sans être médecin, ce que représente une transplantation d'organe que de concevoir en quoi consiste finalement une greffe de moelle osseuse. En effet, on ne visualise pas la moelle osseuse en elle-même lorsqu'elle est greffée, et il existe un côté presque "magique" à considérer qu'une "banale poche de sang", puisse entraîner la reconstitution médullaire d'un individu tout entier, et puisse même le guérir !

Les différents acteurs d'une greffe de moelle osseuse en pédiatrie se retrouvent donc dans un climat "bouillonnant", où se mêlent le danger de mort, l'espoir de guérison, une grande complexité, et le fait qu'un enfant, le plus souvent même deux enfants, se trouvent au centre des enjeux.

Afin d'essayer de cerner les principaux problèmes, les organisateurs du colloque avaient choisi de mener, en amont de cette journée, une longue réflexion.

En premier lieu, ce qui retient fortement mon attention et qui fut cause d'étonnement, est la place fondamentale donnée à la fois par les parents, par les enfants et par les

médecins, à la nécessité d'une bonne information. Ceci peut paraître évident, mais cela n'épargne à personne les efforts énormes qui doivent encore être menés précisément pour délivrer cette information. La complexité de la situation de greffe explique en quoi cette information est cruciale, et explique aussi en quoi elle est difficile. Il est par ailleurs intéressant de constater que les parents insistent non seulement sur l'information, mais sur l'accueil et sur la qualité de l'accueil qui constituent des préalables indispensables à une bonne communication garante d'une bonne compréhension de l'information.

Si ces deux points : bien accueillir dans un service et délivrer une information appropriée, relèvent de l'évidence, ils n'en sont pas moins une exigence. Il importe que les différents acteurs de la greffe de moelle osseuse soient attentifs à ces messages délivrés par les familles.

Les débats n'ont pas été pour autant toujours consensuels. De ce point de vue, des discordances évidentes entre parents et médecins mais aussi entre parents et enfants ont été rapportées dans la nature même de l'information qui devrait être transmise. La discordance la plus flagrante est relevée, selon moi, par les adolescents qui, *a posteriori*, affirment qu'ils auraient aimé qu'on les informe plus précisément et plus complètement des risques de complications secondaires liées à la technique de greffe de moelle osseuse. Cela, alors que les parents ont pu parfois reprocher aux médecins de vouloir donner trop d'informations à l'enfant et de le mettre en situation de grande difficulté psychologique à un moment où il se bat pour survivre.

Les deux discours sont très justes et parfaitement compréhensibles. Certes la solution n'est pas simple et dépend de chaque cas particulier. Ce qu'il convient de faire – ou ne pas faire – résulte de la qualité de l'échange entre les parents, les enfants et l'équipe de greffe. La dimension humaine de cet échange prend ici tout son sens car c'est elle qui va permettre d'évaluer, dans chaque cas particulier, quelle peut être la meilleure attitude à adopter. Il est à cet égard rassurant de constater que l'éthique ne peut pas s'énoncer à la manière de dogmes ; elle s'édifie sur la pratique – "terre à terre" – et commence par la connaissance et la prise en compte des vécus et des ressentis.

Il serait néanmoins réducteur de considérer que l'éthique de la greffe de moelle osseuse se résume à une bonne information. Elle concerne tout autant les pratiques médicales elles-mêmes. Les professeurs Éliane Gluckman et Alain Fischer ont bien précisé cet aspect. Éliane Gluckman a en effet soulevé certains aspects éthiques des pratiques, notamment en ce qui concerne la complexité et la lourdeur du recueil du consentement des donneurs mineurs par les comités d'experts. Elle signale par ailleurs que la loi a permis de redonner toute son importance à l'acte du don et a induit un changement bénéfique dans les pratiques des équipes de greffe de moelle.

Pour Alain Fischer, l'éthique des pratiques médicales relève avant tout de la mise en œuvre des meilleures conditions possibles pour traiter un malade. Il s'est interrogé sur

les moyens disponibles en France pour évaluer les pratiques médicales des équipes de greffe. Ces aspects sont souvent non perceptibles pour les parents et les enfants. Même s'il existe une partie invisible pour les parents, ceux-ci doivent se sentir acteurs dans l'élaboration d'une meilleure pratique éthique de la greffe de moelle osseuse.

L'enfant est et doit rester au centre de tous les débats et de tous les échanges. Cependant, son statut d'enfant rend difficile sa pleine participation au débat qui le concerne ; y compris pour le donneur. Même s'il s'agit à nouveau d'une évidence, il est important de s'en souvenir pour toujours recentrer le débat sur l'enfant.

Ces rencontres sont les premières de ce type et ouvrent, à mon sens, de nombreuses perspectives.

L'acteur au quotidien de la greffe de moelle osseuse doit se faire aider de philosophes, de religieux et de politiques pour réfléchir à l'éthique de sa pratique. De leur côté, pour élaborer des pensées, des théories ou des lois, ces philosophes, religieux ou politiques doivent s'appuyer sur la pratique au quotidien. En effet, ce n'est qu'à partir d'une réflexion sur le quotidien que ce qui est énoncé peut s'avérer pertinent. D'où l'importance de telles réunions qui favorisent les confrontations. Elles sont source d'espoir et se déroulent dans un climat de respect et d'écoute mutuels qui témoigne d'une réelle volonté de communiquer et de faire partager ce que chacun vit et ressent.

L'élaboration et la mise en place de cette journée a demandé beaucoup d'énergie et de ténacité de la part des organisateurs et des participants. Nous espérons que ces efforts auront permis de créer une dynamique d'échange et de poser la première pierre d'un édifice qu'il nous appartient de construire. Il est important de se souvenir aussi que les enfants dont nous nous occupons constituent le lien qui nous unit et que cette rencontre du 15 juin 2001 était dédiée à Capucine.