

# Tumeurs cérébrales de l'enfant

## « Annoncer le pire à deux »

Dr Céline Chappé

Onco-hématologie pédiatrique

Pr Laurent Riffaud

Neurochirurgie pédiatrique





# L'organisation

- **LIEU** : hospitalisation des enfants à l'hôpital sud
- **ACTEURS** :
- Pédiatre oncologue (CC) sur place (hôpital sud)
- Neurochirurgien (LR) présent sur les 2 sites du CHU

Chacun est seul référent dans sa spécialité

- Chirurgien en 1<sup>ère</sup> ligne car situation d'urgence
- Sinon, entrée par filière pédiatrique

⇒ Le 1<sup>er</sup> au courant avertit l'autre 24/24

⇒ Début du binôme

# Pourquoi un binôme ?

## - Historique :

Désir de partager expérience « d'un plus expérimenté »

Désir d'apprendre la « sensibilité pédiatrique »

Désir de structurer la stratégie du traitement à 2

Être moins seul...

## - Puis l'une part et l'autre arrive...

Poursuite de l'organisation à 2  
et optimisation

# Le nouveau binôme... (1)

- Rôle inversé :

  - Chirurgien doit accepter la jeunesse...

  - La jeunesse doit accepter le chonchon...

- Equilibre entre 2 caractères différents s'est établi progressivement sur plusieurs années

- Points communs :

  - Travailleurs acharnés

  - Apprendre tous les jours

  - Amour des enfants

  - Donner le meilleur

  - Même vision du handicap / fin de vie / non acharnement

  - « la vérité, rien que la vérité » même si dure à dire?

# Le nouveau binôme... (2)

Pour le chirurgien : « des attentes »

- La vision globale du patient pour réduire l'effet « technicité »
- Effet « couple » complémentaire : H/F, Chir/Med, âge ≠
- Effet dopant : le flacon de trinitroglycérine,  
2<sup>ème</sup> effet « kiss cool »
- Aide sur la biologie / nouveaux traitements
- SAV questions de tout ordre : sociales, scolaires,  
administratives, organisationnelles ET médicales !

# Le nouveau binôme... (3)

Pour la pédiatre : « rien »

Puis l'appétit vient en mangeant...

- Complémentarité : recentrer le discours / reformuler par des mots différents et moins compliqués = simplifier
- Apprendre toujours plus
- Continuité de la prise en charge qui ne s'arrête pas
- Ne pas être seule quand on sait qu'on va leur faire mal, leur infliger des entretiens « violents » :  
être 2 adoucit
- Complicité +++

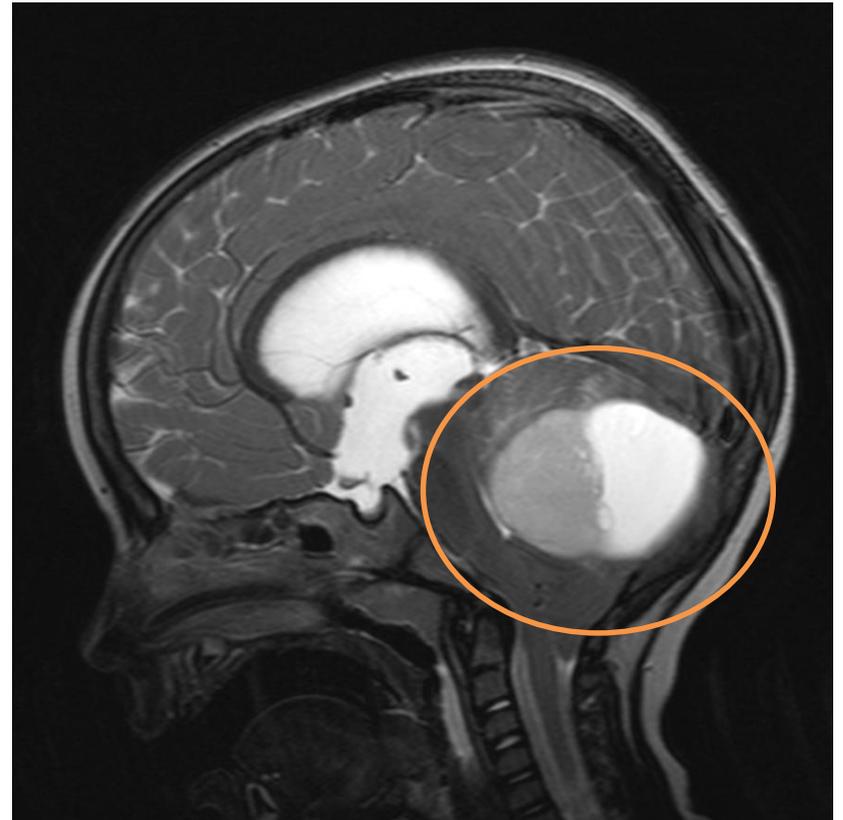
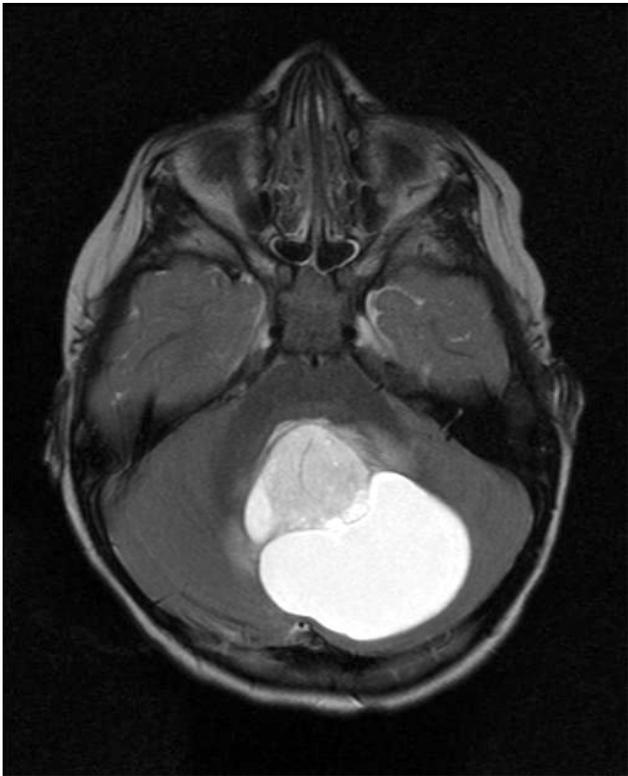
Un embarras croissant à travers plusieurs situations de gravité croissante...

- Tumeur intracrânienne bénigne  
(facile)
- Tumeur intracrânienne cancéreuse  
(plus difficile)
- Tumeur intracrânienne cancéreuse métastatique  
(un vrai embarras)
- Tumeur intracrânienne incurable  
(l'insupportable annonce)

# I - Tumeur bénigne

Mathurin, 6 ans, vomissements matinaux et chutes

Urgences – scanner – IRM – transfert au CHU  
« On attend le chirurgien... »



# I - Tumeur bénigne (2)

- Image caractéristique de tumeur bénigne
- Challenge « technique » : « boule => boulectomie »
- Problèmes : risques chirurgicaux...

**L'embarras** : Que dire des risques ?

Tous les risques ? Les plus fréquents ? Les plus graves ?

Avec l'expérience : toujours privilégier une approche positive  
« c'est opérable », « on va le guérir », « pas de séquelles »...

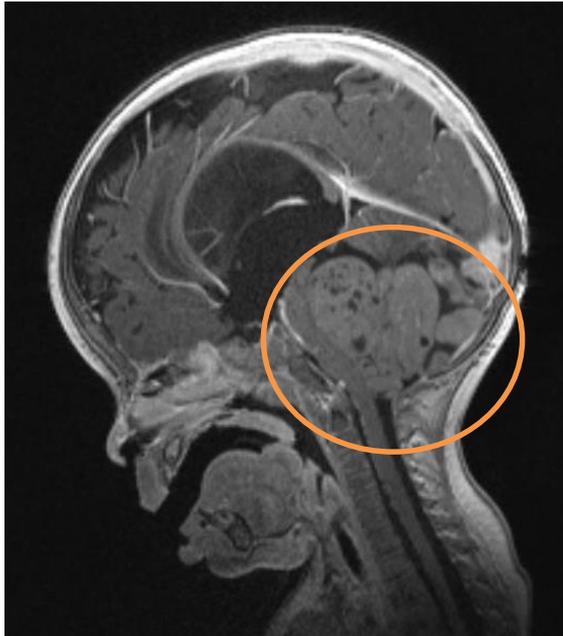
Expliquer à l'enfant avec des mots qu'il connaît +++

Objectif : suites opératoires simples : sortie J7, école J14

## II - Tumeur cancéreuse

Titouan, 9 ans, vomissements matinaux et céphalées

\* Concertation pré-entretien quasi-nulle avec « rodage »



## **L'embarras commence dans la tête des médecins :**

Dire la vérité : « c'est un cancer »

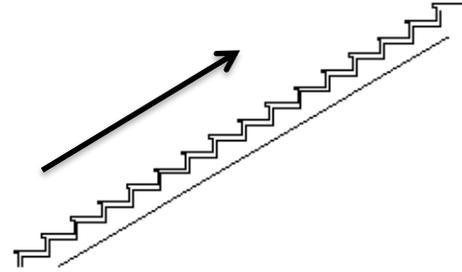
Mettre les pieds dans le plat d'emblée

Choisir les mots justes : grave / oui mais ...

S'adapter à la réaction verbale / non verbale des parents :

... pleurs systématiques des parents

## II - Tumeur cancéreuse (2)



De l'intérêt d'être à 2 :

- Relai de l'entretien par l'autre (médical)
- Décentraliser le problème général sur le problème immédiat technique (chirurgie) : « distraire »
- Alléger le poids du drame : « on a les solutions »
- Dynamisme de l'entretien sans silence embarrassant
- Montrer un esprit d'équipe pour un match à gagner tous ensemble

Au total, pour les parents,

- « le monde s'écroule » mais ...
- Sentiment d'être guidé / prise en charge globale en équipe
- Meilleure installation de la confiance / effet « rassurant »
- 2 référents identifiés d'emblée sur lesquels s'appuyer
- Sentiment de s'inscrire sur du moyen / long terme

## II - Tumeur cancéreuse (3)

### Déroulé :

- Chirurgie en urgence : stress maximal « je vous le confie »
- Stress à cet instant centré sur :
  - décès per-opératoire / séquelles / « tout enlevé ? »
- Suites le plus souvent simples : réa puis chirurgie pédiatrique
- « Point route » à 4 : 1<sup>ère</sup> étape franchie, soulagement des parents, on prépare « le terrain » pour la suite.
- Sortie à domicile : retour de l'espérance
- Puis une longue attente commence
- Et revenir à l'hôpital pour annonce  $\Delta$ ic + PPS



- Annonce à l'enfant



## II - Tumeur cancéreuse (4)

Pour le docteur : entretien technique facile

Pour les parents : 2° coup de massue =

« c'est long », « c'est compliqué », « ça fait peur », « séisme »

Rôle LR : reprendre et reformuler sans technicité les grandes étapes à venir ⇒ parents moins sidérés

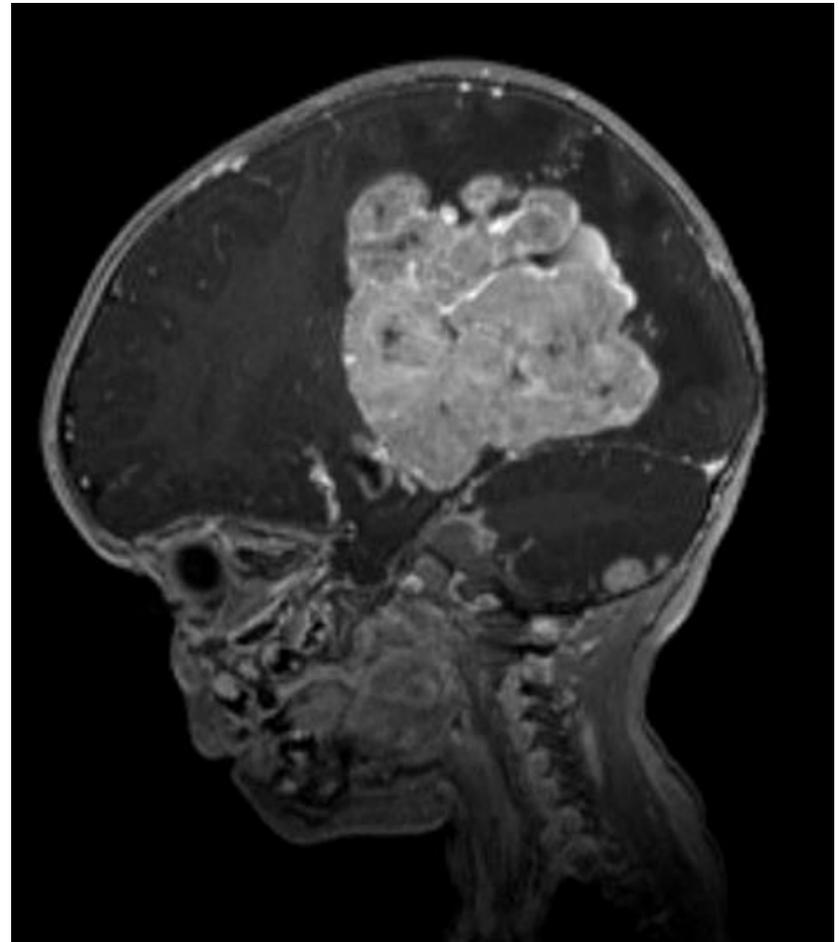
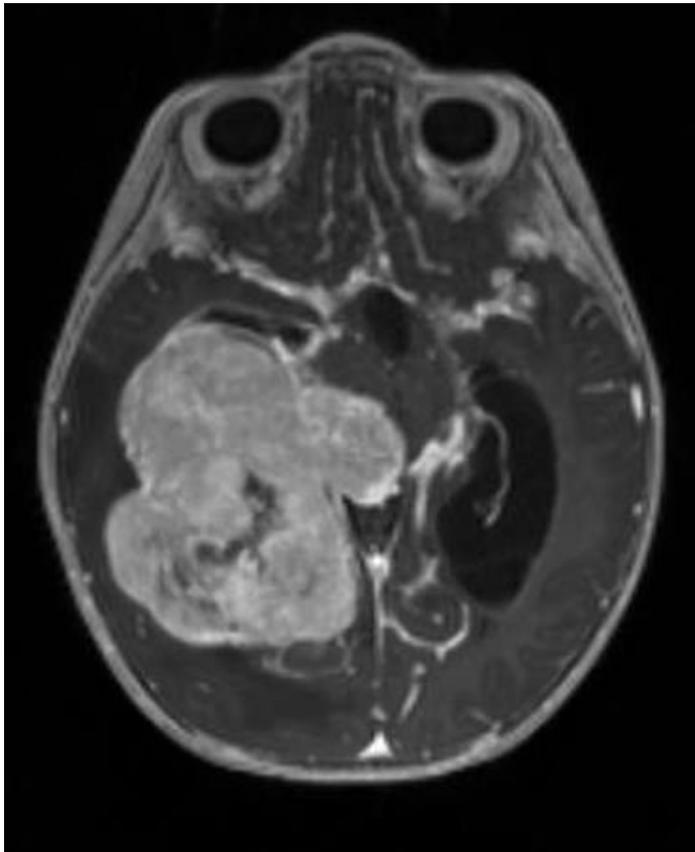
### **Les embarras :**

- Surtout les séquelles / chimiothérapie + radiothérapie
- A court / moyen / long termes : alopecie, scolarité, fertilité, croissance, état général, perte de poids, immunodépression, surdit , cataracte, rein, QI, psychologiques, tumeurs secondaires...
- Le risque de r cidive et de mort : « au second plan »

# III - Tumeur cancéreuse avec métastases

Problématique de cette situation :

- 1) L'enfant va-t-il survivre ?
- 2) A quel prix ?



### III - Tumeur cancéreuse avec métastases (2)

Juliette, 6 ans, vomissements matinaux et céphalées, état général précaire

- \* Le même jour : entretien CC / LR / parents + réanimateur
- \* Concertation pré-entretien quasi-nulle

#### **L'embarras +++**

Dire la vérité : « c'est un cancer métastatique »

Mettre les pieds dans le plat d'emblée

Risque d'échec malgré des traitements lourds, longs, abrasifs

« Jusqu'où faut-il aller sans être déraisonnable ? »

### III - Tumeur cancéreuse avec métastases (3)

#### Intérêt d'être à 2 :

- Relai de l'entretien par l'autre (médical)
- Très rude pour les parents, très rude aussi pour les docteurs
- Présence de l'autre permet un partage de la violence de la situation / souffrance infligée aux parents
  
- Dynamisme de l'entretien sans silence embarrassant
- Montrer un esprit d'équipe « c'est très grave, mais on y va »

### III - Tumeur cancéreuse avec métastases (4)

#### Pour les parents :

« Le monde s'écroule »

Incertitude sur vie ou mort

Entendre vérité prend tout son sens

Curseur raisonnable / déraisonnable

Sentiment de décisions prises par une équipe

#### Pour le docteur :

Entretien difficile, pesant

Guider les parents malgré pleine conscience de :

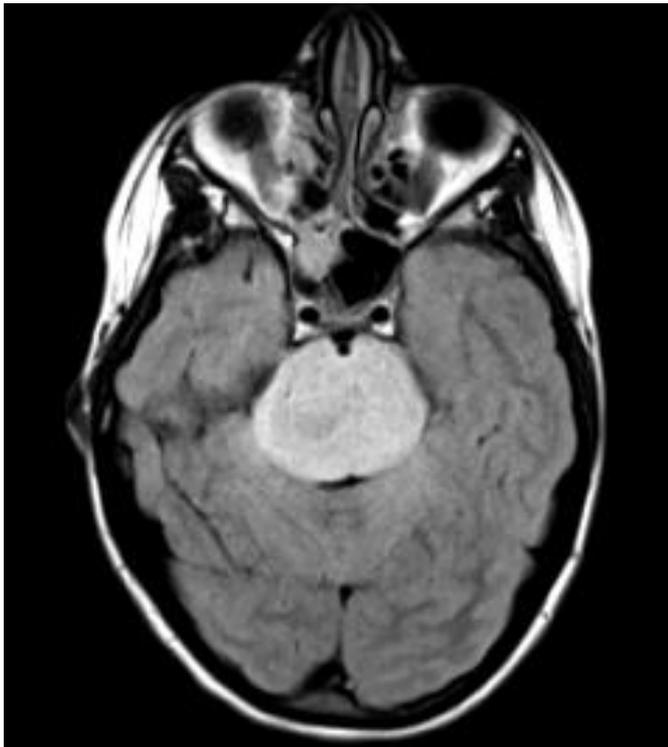
« pas beaucoup de chances pour qu'on le sauve »

Quand arrêter ?      au docteur d'en parler / de décider

## IV - Tumeur cancéreuse incurable

L'insupportable de cette situation :

- 1) Annonce diagnostique et soins palliatifs « 2 en 1 »
- 2) Quantité de vie. Qualité de vie
- 3) Dégradation physique extrême, conscience intacte



## IV - Tumeur cancéreuse incurable (2)

Cécile, 16 ans, vomissements matinaux, vision double, troubles de l'équilibre, paralysie faciale

- \* Neurologue CH Vannes – IRM – tumeur typique +++ d'un gliome infiltrant du tronc cérébral
- \* Entretien CC / LR / parents puis idem avec Cécile
- \* Concertation pré-entretien courte: on sait ce qu'il y à dire mais on souhaiterait tellement ne pas avoir à le dire

UN FILM DE YVES ROBERT

JEAN ROCHEFORT  
CATHERINE DENEUVE

COMÉDIE DE  
JEAN-LOUP DABADIE  
ET YVES ROBERT

DIALOGUE DE  
JEAN-LOUP DABADIE



# COURAGE FUYONS

PHILIPPE LEBLANC  
MICHÉL BLANCHET ET YVES ROBERT

## IV - Tumeur cancéreuse incurable (3)

### L'embarras ++++

YAPAPIRE

Dire la vérité : « c'est un cancer »

Choisir les mots justes s'il y en a...

Incurable. Faut-il le dire ? Pour nous : OUI

Pourquoi ? Par honnêteté et par nécessité

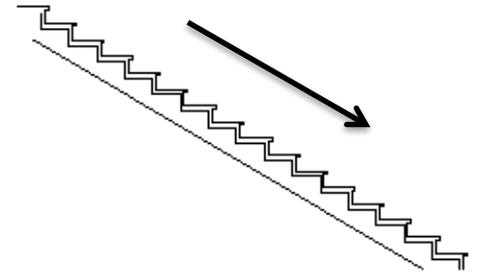
« consentements du seul traitement à proposer »

Comment ne pas les anéantir complètement ?

Se préparer aux questions de l'adolescente

## IV - Tumeur cancéreuse incurable (4)

### Intérêt d'être à 2 :



- Relai de l'entretien par l'autre
- Insupportable pour tous
- Sensation de prononcer une « sentence de mort »
  
- Présence de l'autre permet un partage de l'extrême violence de la situation
- Maintien du dynamisme de l'entretien :  
« on se raccroche au traitement novateur comme à une branche »
  
- Montrer un esprit d'équipe  
« c'est dramatique mais faisons tout pour que la vie reste de qualité le temps qu'il reste à vivre »

## **Après l'annonce...**

- Le traitement
- Le suivi : reprise du binôme pour consultations communes dès la fin du traitement

Plus de légèreté, d'humour, moins de technicité  
A nouveau : l'enfant dans sa globalité

Ceux qui meurent...

Lettres de remerciements, photos, dons, envie d'aider d'autres familles

