

Réflexions cliniques et éthiques à partir d'une recherche menée en psycho-oncologie sur la communication lors de l'annonce de l'échec d'un traitement antitumoral

Clinical and Ethical Reflections Based on a Research Conducted in Psycho-Oncology on Communication during the Announcement of the Failure of an Antitumor Treatment

A. Rault · J. Terrasson · A. Brédart · S. Dolbeault

Reçu le 21 juin 2022 ; accepté le 12 septembre 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Cet article rend compte des divers questionnements cliniques et éthiques apparus au cours de notre recherche en psycho-oncologie. Celle-ci porte sur la communication entre les oncologues et leurs patients, et les pédiatres-oncologues et les parents d'enfants malades à un moment particulier de la prise en charge : l'annonce de la résistance au traitement antitumoral et l'absence d'alternative curative connue. La mise en place d'une telle étude nécessite de prendre en compte les aspects émotionnels et psychologiques en jeu. Dans un premier temps, nous présentons les interrogations portant sur le recrutement des participants : comment et quand les contacter ? Par la suite, nous questionnons le potentiel impact de cette recherche pour les participants : quels mots utiliser et quelles questions aborder ? Enfin, nous revenons sur les précautions à prendre dans l'interprétation et la transmission des résultats : quelles sont les incidences des choix méthodologiques ? À chaque étape, nos réflexions sont illustrées par des exemples concrets. Cet article met en exergue la nécessité de la réflexion à la fois clinique et éthique dans le domaine de la recherche en psycho-oncologie.

Mots clés Recherche · Clinique · Éthique · Psycho-oncologie · Annonce de mauvaise nouvelle

Abstract This article presents the clinical and ethical issues that emerged during our research in psycho-oncology. This research addresses the communication between oncologists and their patients, and pediatric oncologists and parents of sick children at a particular moment of the cancer care pathway: when they are informed about cancer treatment resistance and the absence of known curative treatment. The implementation of this study requires taking into account its emotional and psychological aspects. First, we present the issues related to the participants' recruitment: how and when to contact them? Then, we question the potential impact of this research on the participants' psychological status: which words to use and which questions to ask? Finally, we provide elements of precautions to take in interpreting and transmitting the results: what are the implications of the methodological choices? At each step, our reflections are illustrated by concrete examples. This article highlights the need for a combined clinical and ethical reflection in psycho-oncology research.

A. Rault (✉) · J. Terrasson · A. Brédart · S. Dolbeault
Unité de psycho-oncologie, Institut Curie,
PSL Université Paris, F-75005 Paris, France
e-mail : aude.rault@curie.fr

A. Brédart
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé,
université Paris Cité,
F-92100 Boulogne-Billancourt, France

S. Dolbeault
CESP, Inserm, université Paris-Sud, université Paris-Saclay,
UVSQ, 16, avenue Paul-Vaillant-Couturier,
F-94807 Villejuif cedex, France

Keywords Research · Clinic · Ethic · Psycho-oncology · Breaking bad news

Dans cet article, nous présentons, de façon non exhaustive, différentes questions cliniques et éthiques inhérentes à la recherche en sciences humaines et plus particulièrement en psychologie. Afin d'illustrer ces enjeux, nous prendrons appui sur une recherche en psycho-oncologie menée actuellement à l'Institut Curie (Paris).

Présentation de la recherche

Cette étude porte sur la communication patient adulte–médecin oncologue d’une part et parents d’enfants malades¹–pédiatre oncologue d’autre part, lors de l’annonce de l’échec d’un traitement antitumoral et de l’absence d’alternative curative connue. Elle s’inscrit dans le programme de recherche sur la résistance au traitement du Site de Recherche Intégrée sur le Cancer-2 (SiRIC 2, 2018–2021) conduite à l’Institut Curie. Aussi, dans cet article, nous parlerons indistinctement d’échec ou de résistance au traitement.

La découverte d’une telle résistance constitue un moment particulièrement complexe de la prise en charge, tant au niveau médical que psychologique [1]. Elle désigne le moment où les traitements anticancéreux n’atteignent pas ou plus les effets thérapeutiques escomptés [2], marquant à la fois la gravité de la maladie et l’incertitude quant au pronostic. En effet, la résistance impacte la curabilité de la maladie et la survie des patients [3].

Pour mener à bien cette recherche, deux psychologues chercheuses (cf. auteures de l’article A.R. et J.T.) ont travaillé en étroite collaboration avec les oncologues médicaux. Ces derniers vérifiaient les critères d’inclusion des patients adultes ou parents de jeunes patients éligibles (i.e., moins de 15 ans) et initiaient le recrutement en leur exposant succinctement la recherche. Dans ce même temps, ils sollicitaient leur accord de principe pour que nous puissions les contacter afin de leur présenter l’étude de manière plus détaillée et répondre à leurs éventuelles questions.

Les patients ou parents acceptant de participer étaient sollicités deux fois dans les trois mois suivant l’annonce de la résistance. Dans un premier temps, nous leur remettions plusieurs questionnaires relatifs au besoin d’information et à l’état émotionnel. Dans un second temps, après retour des questionnaires remplis, un entretien de recherche semi-directif portant sur les mêmes thématiques leur était proposé et permettait de revenir sur leur vécu personnel de cette situation.

Ainsi, au regard des enjeux psychologiques et émotionnels associés à ces annonces d’échec de traitement [4,5], de nombreuses interrogations cliniques et éthiques ont jalonné cette recherche, de l’élaboration à la mise en œuvre, jusqu’à l’interprétation des données recueillies. En effet, une réflexion éthique a été suivie lors de l’élaboration du protocole de recherche afin de réfléchir à la meilleure manière de procéder auprès des participants (e.g., comment et à quel moment les contacter ?). Cette réflexion a été constamment enrichie par les problématiques cliniques qui nous ont amenées à nous ajuster au mieux à chaque situation.

¹ Dans cette étude, seuls les parents ont été rencontrés.

La mise en place de la recherche : comment et à quel moment contacter les patients adultes ou parents d’enfants malades ?

Comme évoqué en introduction, notre étude porte sur un moment particulièrement sensible du parcours de soins : l’annonce de l’échec du dernier traitement oncologique et l’absence d’alternative curative connue. De nombreuses questions se posent sur le moment opportun pour contacter les patients adultes ou parents afin de leur présenter la recherche ainsi que sur les mots à utiliser lors de nos échanges avec eux. Celle-ci portant sur la résistance au traitement, ce terme devait alors apparaître dans la note d’information. Or, le mot « résistance » se réfère à différentes réalités cliniques (i.e., diverses évolutions de la pathologie engendrant une alternative thérapeutique, curative ou non) et les entretiens de recherche menés auprès des oncologues et des pédiatres oncologues mettent en évidence que ce terme n’est pas toujours utilisé auprès des patients/parents. En effet, il est jugé ambigu et pourrait sous-entendre une certaine responsabilité du patient qui « résisterait » à la maladie, ce qui est susceptible d’engendrer chez lui un sentiment de culpabilité. Ainsi, nous avons pris des précautions quant à la manière d’introduire ce terme spécifique et non familier. Nous l’avons défini en termes de situation où le traitement n’a pas eu tous les résultats escomptés. En outre, nous avons toujours veillé à privilégier les mots utilisés et retranscrits dans les comptes rendus de consultation par les médecins et ceux spontanément employés par les participants.

Par ailleurs, cette annonce étant un moment particulièrement délicat du parcours de soins, il est difficile de prévoir l’état émotionnel et psychologique des patients adultes ou parents, et ce d’autant plus qu’il est impossible d’anticiper ce qu’ils ont compris de ce qui leur a été dit par le médecin. Bien qu’une « présentation standard » de l’étude ait été prévue avec les médecins, celle-ci est nécessairement fonction de leur manière de communiquer et de leurs échanges habituels avec les patients/parents. À ces problématiques s’ajoute le contexte de la venue à l’hôpital qui peut générer des préoccupations tant émotionnelles qu’organisationnelles ne nous permettant pas toujours de les rencontrer. En effet, les patients adultes se rendent à l’hôpital pour les consultations ou pour les traitements, et ces moments sont souvent source d’anxiété et de questionnements (e.g., *mes résultats sont-ils bons ? Que va m’annoncer le médecin ? Comment vais-je réagir au traitement ?*). Ils peuvent également ne pas être disponibles pour une rencontre (e.g., résident loin de l’hôpital, autres rendez-vous prévus). En outre, il apparaît cliniquement inadapté et éthiquement discutable de proposer une étude aux patients ou aux parents à la sortie d’une consultation d’annonce telle que celle-ci. Le contexte de crise sanitaire liée à la Covid-19 nous a permis une plus grande

flexibilité méthodologique en élargissant les échanges avec les patients/parents via le téléphone et la visioconférence. Cette recherche a ainsi été repensée, avant son lancement, afin que toutes ses étapes puissent être réalisées aussi bien à distance qu'en face à face. Nous avons donc fait le choix de privilégier un premier contact avec les patients/parents par téléphone dans un délai de 24 à 72 heures après la présentation par le médecin. Cette modalité permettait aussi de leur assurer un temps suffisant pour lire la note d'information remise par le médecin et réfléchir à leur souhait de participer ou non à l'étude.

Pour rappel, les patients adultes et parents d'enfants malades contactés ont été initialement sollicités par le médecin qui a obtenu leur accord de principe afin que nous puissions les appeler. Toutefois, malgré les précautions prises par les médecins, nous nous sommes interrogées sur la difficulté éprouvée par certains patients/parents à exprimer un refus et étions sensibles au sentiment d'engagement que ce premier accord pouvait représenter pour eux. Aussi, nous avons particulièrement insisté sur leur liberté de participer ou non à cette étude, ainsi qu'à leur possibilité de revenir à tout moment sur leur consentement. Enfin, nous anticipions l'impact potentiel de la recherche qui confronte les patients/parents à des questions difficiles portant sur leurs souhaits d'information, notamment en termes de pronostic. Aussi, face à des patients adultes évoquant des difficultés à parler de leur maladie ou exprimant le souhait de ne pas en parler, après un échange, nous avons convenu avec certains d'entre eux qu'il était préférable qu'ils ne participent pas à cette étude.

Code de déontologie des psychologues. Juin 2021 [6]

Titre III – La recherche en psychologie

Article 48 : Le chercheur évalue préalablement les risques et les inconvénients prévisibles pour les participants. Ceux-ci ont droit à une information intelligible portant sur les objectifs, la procédure de la recherche et sur tous les aspects pouvant influencer leur consentement. Ils doivent également savoir qu'ils gardent à tout moment leur liberté de participer ou non, sans que cela puisse avoir sur eux quelque conséquence que ce soit.

Pendant la recherche : quel est l'impact potentiel de la recherche sur les participants ? Comment l'anticiper et le prendre en charge ?

Au cours de la recherche, des problématiques spécifiques à notre objet d'étude émergent et impliquent une réflexion continue susceptible de répondre aux besoins de chaque patient adulte ou parent.

Il importe de garder à l'esprit que les questions abordées peuvent les amener à réfléchir aux instants critiques à venir, suscitant ou exacerbant des affects et des pensées en lien avec la fin de vie (e.g., « Avez-vous échangé avec votre oncologue sur vos souhaits particuliers concernant les soins que vous souhaiteriez recevoir si vous étiez en fin de vie ? »). En outre, les patients/parents sont également susceptibles de questionner la sollicitation qui leur est faite pour intégrer cette étude : pourquoi moi ? Pourquoi à ce moment précis de la prise en charge ? Les questionnaires peuvent notamment accentuer ces interrogations en les confrontant par exemple à leur souhait d'information concernant le pronostic de leur maladie (e.g., « Selon vous, quelle est la probabilité que vous soyez guéri du cancer ? »), ou à leur choix pour la fin de vie (e.g., « Souhaitez-vous privilégier un traitement visant à prolonger la vie autant que possible ou un traitement centré sur les soins de confort ? »). Nous pouvons prendre l'exemple de la mère d'une très jeune fille qui a retiré son consentement après avoir lu les questions, estimant qu'il était trop difficile pour elle de s'y confronter et d'y répondre. Pour tenter de prévenir au mieux l'anxiété et l'angoisse que peuvent générer ces questions, l'étude a été proposée aux participants en leur indiquant qu'elle était construite pour s'adapter au maximum de situations possibles et qu'il était probable que certains items ne correspondent pas à leur situation personnelle. Malgré ces précautions, la participation à cette recherche a pu susciter ou exacerber certaines inquiétudes et impacter la perception de la maladie. Ainsi, une patiente en situation de récurrence a compris, suite à la présentation du protocole, que sa pathologie actuelle n'était pas nouvelle, et qu'il s'agissait en réalité d'une réapparition de son premier cancer. En effet, celui-ci remontait à plus de cinq ans et elle le considérait comme « guéri ». Lors de cette conversation, elle s'est dite « étonnée » de ne pas y avoir pensé plus tôt, d'autant que la localisation était similaire. Finalement, l'entretien a permis de reprendre avec eux ces éléments et de se rapprocher au maximum de leur compréhension de leur situation.

Toutefois, certains patients ou parents ne souhaitaient pas participer à ces entretiens. Si nous ne leur demandions pas de justification, nombreux sont ceux qui, lors d'un échange informel, exposaient spontanément les raisons de leur refus : manque de temps, manque de disponibilité émotionnelle, fatigue physique, difficulté à parler de leur expérience et de leurs affects, etc. Par ailleurs, les entretiens ont été proposés jusqu'à saturation des données (i.e., lorsque aucun élément nouveau n'est apporté à la recherche). Cependant, compte tenu du caractère délicat de notre thématique et du souci clinique qui nous anime, un entretien pouvait tout de même être proposé aux participants en manifestant l'envie et/ou le besoin, même après avoir atteint la saturation des données. Cette possibilité a été envisagée suite à la demande d'un patient de réaliser l'entretien alors que la saturation des données avait été atteinte.

Ces entretiens interrogent plus généralement la frontière entre la recherche et la clinique, particulièrement fine dans notre étude. Tout d'abord, nous avons élaboré une grille d'entretien composée de questions ouvertes visant à recueillir des informations spécifiques répondant à nos objectifs de recherche. D'un point de vue purement théorique, cet entretien pouvait, voire « devait », se limiter à ces éléments. Or, nous avons rencontré des personnes à un moment particulier de leur prise en charge, de leur histoire personnelle, et il était difficile de ne pas entendre la parole des patients/parents sur ce qu'ils étaient en train de vivre, même si cela « s'éloignait » de nos objectifs de recherche. De plus, bien que nous précisions le cadre de la rencontre, les participants savaient qu'ils s'adressaient à une psychologue. Aussi, nous pouvions parfois nous interroger sur « l'ouverture » que ces entretiens de recherche pouvaient offrir, par exemple, en permettant aux patients/parents d'engager un dialogue avec une psychologue sans avoir à solliciter une rencontre avec les professionnels du service. Ces entretiens pouvaient constituer une première étape pour « démystifier » la rencontre avec un(e) psychologue et était pour nous une occasion de présenter l'unité de psychoncologie (soit à la demande du participant, soit parce qu'ils évoquaient des difficultés d'ordre émotionnel et/ou psychologique). Ainsi, cette recherche a permis à certains participants d'entamer un suivi psychologique auprès de nos collègues cliniciens.

Par ailleurs, avec la possibilité de réaliser la totalité de l'étude à distance, certains participants n'ont jamais été rencontrés « physiquement ». Toutefois, cette modalité de passation a présenté de nombreux avantages et, souvent, de meilleures conditions d'échanges. En effet, les participants ont pu nous faire part du meilleur moment pour les contacter, ce qui leur a permis de convenir d'un moment calme, chez eux, sans générer de fatigue ou de stress organisationnel dus à des contraintes professionnelles ou médicales (e.g., trajet, rendez-vous, transport, etc.). Cela a permis une plus grande flexibilité et un meilleur ajustement à leur disponibilité. En outre, plusieurs participants ont dit apprécier de voir un professionnel de l'hôpital sans masque. En comparaison, lors des entretiens effectués à l'hôpital, les conditions optimales n'ont pas toujours pu être réunies. En pédiatrie, par exemple, les parents exprimaient souvent le besoin de rester auprès de leur enfant, ce qui impliquait de réaliser l'entretien en présence de celui-ci, qui pouvait parfois, réagir à ce qui était dit, solliciter son parent, être douloureux, recevoir des soins, jouer, etc. Dans ce contexte, nous n'avons pas pu poser aux parents toutes les questions initialement prévues, notamment celles concernant leur état émotionnel, et ils n'ont sans doute pas exprimé tout ce qui aurait pu l'être lors d'une rencontre individuelle. De façon similaire, pour les patients adultes, la présence d'un autre patient dans la chambre ou encore la possibilité de la venue

du personnel soignant, sont des biais évités par les rencontres en visioconférence ou par téléphone. De plus, la rencontre avec les patients/parents hors de l'hôpital permettait une prise de distance avec le service dans lequel ils reçoivent les soins ou sont en contact avec le médecin. Bien que cela n'ait jamais été évoqué par les participants, nous pouvons nous interroger sur l'influence des réponses à l'entretien lorsque celui-ci est réalisé au sein même du service dans lequel sont assurés les soins et le suivi médical.

Code de déontologie des psychologues. Juin 2021 [6]

Titre III – La recherche en psychologie

Article 54 : Le chercheur analyse les effets de ses interventions sur les participants à la recherche. Il s'enquiert de la façon dont ils ont vécu leur participation. Il s'efforce de remédier aux inconvénients ou aux effets éventuellement néfastes qu'aurait pu entraîner sa recherche.

Après la rencontre avec les participants : comment comprendre et interpréter les données recueillies ?

Lorsque le recrutement des participants est terminé, il est important de s'interroger sur le contexte dans lequel il a été réalisé et quelles sont les personnes ayant participé. Cette réflexion est nécessaire pour donner du sens aux résultats, en appréhender les limites et réfléchir à la manière d'en rendre compte.

Nos résultats préliminaires témoignent globalement d'une satisfaction des patients adultes et parents d'enfants malades quant à leur communication avec leur médecin ou le pédiatre qui suit leur enfant. Il n'est pas rare lors des entretiens que les patients adultes expriment que ce sont eux qui ne posent pas suffisamment de questions, qu'ils voient bien que l'oncologue est surchargé de travail, etc. Les parents quant à eux semblent élogieux sur la communication avec le pédiatre oncologue de leur enfant. Ces résultats sont concordants avec le souci d'une communication honnête et empathique décrite dans la littérature [7,8]. Néanmoins, des biais de participation peuvent être questionnés. Concernant les refus, nous n'avons jamais sollicité d'explications, toutefois, certains patients/parents ont spontanément évoqué des raisons similaires à celles mentionnées précédemment pour les refus d'entretien (e.g., manque de disponibilité émotionnelle).

Par ailleurs, dans le cadre des recherches menées en milieu hospitalier, il n'est pas rare que les patients et/ou

parents souhaitent participer aux études en psychologie, et ce pour diverses raisons. Comme nous l'avons évoqué, la recherche peut créer « une opportunité » de rencontre avec un(e) psychologue sans avoir à la solliciter. Aussi, les participants ont souvent évoqué le souhait de vouloir être utiles aux futurs patients/parents qui traverseront la même situation. Ils ont également exprimé, directement ou non, le besoin de redonner une partie de ce qu'ils ont l'impression d'avoir reçu par le personnel médical et soignant. Partant de ce constat, on peut s'interroger sur l'existence d'un biais de sélection qui serait que les personnes acceptant de participer à cette recherche sont aussi les plus satisfaites de leur suivi médical.

Rappelons que les médecins sont les premiers à présenter l'étude aux patients éligibles ; or, par manque de temps ou par omission, ils ne l'ont pas toujours évoquée. Ainsi, les patients adultes contactés ne représentent pas la totalité des patients éligibles. Nous pouvons alors nous questionner sur un biais de sélection des médecins, conscient ou inconscient, sur la base d'éléments subjectifs tels que la qualité de la relation avec le patient. En effet, cette recherche explore les aspects de la communication et la satisfaction des patients/parents vis-à-vis de celle-ci. Si notre étude ne vise en aucun cas à pointer les erreurs de communication des médecins, il n'en reste pas moins qu'il peut être difficile pour un professionnel de savoir qu'un patient va aborder celle-ci dans le cadre d'une recherche en psychologie. Les médecins ont-ils, consciemment ou non, « identifié » les patients avec lesquels ils avaient le sentiment d'avoir une « bonne » relation et avec qui la communication ne leur semblait pas problématique ? En outre, est-ce que la présentation de cette étude aux patients/parents a pu ou non modifier la communication lors de la consultation ?

Enfin, les enjeux liés à la prise en charge pourraient aussi susciter le besoin pour les patients adultes et les parents de voir leur médecin d'une manière « positive » [9]. En effet, une perception presque idéalisée du médecin pourrait constituer un moyen de se rassurer sur le fait qu'il proposera toujours la meilleure prise en charge ainsi que la meilleure solution thérapeutique. Nous pouvons ainsi nous interroger sur un potentiel « conflit de loyauté » et donc une difficulté à émettre « une critique » vis-à-vis du médecin qui assure leur suivi ou celui de leur enfant.

Sans remettre en cause ces résultats, il faut prendre en compte le contexte dans lequel ils ont été recueillis afin de mieux les comprendre et les nuancer.

Si nous ne sommes pas encore à l'étape de la transmission des résultats aux patients/parents, ils sont informés de leur possibilité d'y avoir accès. Bien que cette phase soit nécessaire, elle reste cliniquement délicate dans un contexte d'absence de traitement curatif connu. D'une part, cette information n'est pas toujours évoquée directement, et selon les pathologies cancéreuses, l'impact sur le pronostic de la

maladie n'est pas le même. En effet, pour certaines pathologies, de multiples alternatives thérapeutiques existent et de nombreux traitements peuvent être mis en place sur plusieurs années ; tandis que pour d'autres, cela induit un pronostic sombre à court terme (i.e., moins d'un an). D'autre part, les informations transmises peuvent ne pas toujours être entendues ou comprises au moment où elles sont annoncées. De plus, les patients sont souvent ambivalents vis-à-vis de ce qu'ils souhaitent ou non savoir [10]. Nous devons donc prévoir des résultats pouvant être consultés par les patients/parents en prenant en considération leurs aménagements défensifs [11].

Enfin, une réflexion sur la manière dont ces résultats pourraient être utiles et utilisés par la communauté scientifique est nécessaire. Par exemple, si nos résultats préliminaires tendent à montrer une satisfaction de la communication avec le médecin, des préconisations peuvent tout de même être formulées. De même, les difficultés dans la communication, telles qu'elles sont ressenties et décrites par les patients/parents, doivent être analysées au regard du vécu et des contraintes des médecins lors de ces annonces. Ainsi, nous veillerons à transmettre les résultats et recommandations associés avec toutes les nuances et précautions nécessaires.

Code de déontologie des psychologues. Juin 2021 [6]

Titre III – La recherche en psychologie

Article 52 : Le participant à une recherche est informé de son droit d'accès aux résultats de celle-ci dans le respect des réglementations en vigueur.

Article 53 : Le chercheur a le devoir d'informer le public des connaissances acquises en restant prudent dans ses conclusions. Il veille à ce que ses comptes rendus ne soient pas modifiés ou utilisés dans des développements contraires aux principes éthiques et déontologiques. Il reste vigilant quant au risque de détournement des résultats de ses recherches.

Conclusion

La mise en œuvre d'une recherche implique une certaine standardisation de la procédure, et il n'est pas possible d'éviter les biais qui y sont associés. Toutefois, le souci clinique et éthique de tout(e) chercheur(se) en psychologie fait partie intégrante de l'élaboration de l'étude. Aussi, il convient d'intégrer ces réflexions aux différentes étapes, voire de les considérer comme une partie des résultats eux-mêmes. En

effet, toutes les précautions prises pour contacter les patients et parents éligibles prennent leur source dans la connaissance de la problématique de la recherche tout autant qu'elles nous renseignent sur celle-ci. Par exemple, le travail en étroite collaboration avec les médecins nous permet de percevoir toute la difficulté que ces annonces de résistance représentent pour eux, ce qui peut notamment se traduire dans les mots utilisés et les moments choisis pour réaliser ces annonces. De plus, il s'agit rarement d'un moment unique d'annonce, mais davantage d'un processus dans lequel les patients/parents ont leur propre rythme d'appropriation des informations et d'ajustement psychologique. En outre, comme nous l'avons évoqué précédemment, ces réflexions cliniques nous aident à comprendre les résultats et nous orientent sur la manière de les transmettre.

Finalement, les contraintes scientifiques de toute recherche, notamment en sciences humaines, laissent souvent peu de place à la richesse des réflexions issues des échanges informels, des questionnements et des choix cliniques et éthiques. Or, la recherche en sciences humaines et plus particulièrement en psychologie pourrait s'enrichir grâce à l'intégration et la valorisation de ces réflexions lors de l'analyse des résultats et de la diffusion de la connaissance scientifique.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Bousquet G, Orri M, Winterman S, et al (2015) Breaking bad news in oncology: a metasynthesis. *J Clin Oncol* 33:2437–43
2. INCa (2014) Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé. *Cancer Info Guide patient*, 120 p
3. Nikolaou M, Pavlopoulou A, Georgakilas AG, Kyrodimos E (2018) The challenge of drug resistance in cancer treatment: a current overview. *Clin Exp Metastasis* 35:309–18
4. Terrasson J, Brédart A, Mellah L El, et al (2021) Enjeux émotionnels de la communication parents-pédiatre lors de l'annonce de mauvaises nouvelles en oncologie pédiatrique : un état de la question. *Bull Cancer* 108:399–414
5. Stiefel F, Razavi D (2006) Informing about diagnosis, relapse and progression of disease — Communication with the terminally ill cancer patient. In: Stiefel F (ed) *Communication in cancer care (recent results in cancer research)*. Springer, Berlin, pp 37–46
6. CERéDéPsy (2021) Code de déontologie des psychologues. Actualisation du code de déontologie des psychologues de mars 1996, pp 1–10
7. Mack J, Smith T (2012) Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J Clin Oncol* 30:2715–17
8. Sisk B, Mack J, Ashworth R, DuBois J (2018) Communication in pediatric oncology: state of field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer* 65:1–10
9. Delage M, Boisserolles V, Savignioni A, et al (2014) Comment les parents perçoivent-ils la prise en charge de leur enfant atteint de rétinoblastome ? *Rev Oncol Hematol Pediatr* 2:180–7
10. Back A, Arnold R (2006) Discussing prognosis: “How much do you want to know?” Talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *J Clin Oncol* 24:4214–7
11. Ruzniewski M (2014) Chapitre 37. Les mécanismes de défense. In: Jaquemin D (ed) *Manuel de soins palliatifs*. Dunod, Paris, pp 543–51