



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/mtp/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 26/03/2010

D. Davous

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article en format électronique (pdf) :

L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique

paru dans

MT Pédiatrie, 2009, Volume 12, Numéro 6

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2010

L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique

Dominique Davous¹, Étienne Seigneur², François Doz³

¹ Espace éthique AP-HP, Centre hospitalier universitaire Saint-Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75475 Paris ; associations Cent pour Sang la Vie et Apprivoiser l'Absence <dom.davous@wanadoo.fr>

² Département d'oncologie pédiatrique, Institut Curie, 26 rue d'Ulm, 75248 Paris

³ Département d'oncologie pédiatrique, Institut Curie, 26 rue d'Ulm, 75248 Paris ; Faculté de médecine Paris Descartes

La réflexion menée au sein d'un groupe de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, conjointement par des parents, des soignants et un philosophe, témoigne de la nécessité d'informer sur les risques, au-delà du cadre légal et malgré le malaise qu'expriment souvent les équipes soignantes et les parents d'enfants gravement malades face à ce devoir d'information. Cette réflexion s'inscrit dans le cadre plus large de l'annonce en général et souligne la nécessité de transmettre l'information aux différents partenaires qui prennent en charge l'enfant atteint de cancer tout au long de sa maladie et des traitements. Face à l'éventail des risques, leur variété et leur complexité, il est suggéré une typologie des risques et une hiérarchisation des difficultés rencontrées par le médecin lors de cette annonce. Cet article propose quelques repères de bonnes pratiques visant à consolider l'alliance soignants-parents-enfant par le partage de l'incertitude du risque. Il indique la nécessité d'une formation adaptée et d'adopter une attitude de questionnement individuel et en équipe.

Mots clés : cancer, incertitude, relation parents-soignants-enfant, risques

Notre réflexion sur l'annonce des risques en pédiatrie est issue du travail d'un groupe de recherche, *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*, fondé il y a douze ans au sein de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris (www.espace-ethique.org). Ce groupe rassemble des parents ayant eu un enfant atteint de cancer et des soignants. Il est enrichi par la participation d'un philosophe.

Contexte général d'une annonce

L'objectif

L'objectif est de mettre en place des démarches et de réaliser des outils

afin de faciliter la communication entre les parents d'un enfant atteint de cancer, – sa famille et plus largement son entourage – ainsi que les adolescents et jeunes adultes, eux-mêmes concernés par la maladie – et les soignants des unités de cancérologie pédiatrique. Le but est également d'aider les parents à s'impliquer dans les processus décisionnels concernant leur enfant, et les enfants eux-mêmes selon leur âge et leur maturité. Être impliqué dans une décision – être acteur – ne se résume pas à faire des choix, mais à se sentir, soi et son enfant, pris en compte en tant que sujet. C'est ainsi qu'ont été élaborés, avec divers partenaires, des documents d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents [1-3].

mtp

Tirés à part : D. Davous

Le contexte de ce travail

Le contexte de ce travail est donc celui de la cancérologie pédiatrique et de l'obligation légale de délivrer une information exhaustive et complète, y compris sur les risques. Cette injonction figure dans le Code civil [4], le Code de la santé publique [5], mais également dans les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes, devenue Haute Autorité de santé – HAS) [6].

La réflexion sur l'annonce des risques

La réflexion sur l'annonce des risques s'inscrit dans le cadre plus large d'une réflexion sur l'annonce en général : annonce du diagnostic et des plans de traitement [7], incluant le cas échéant une proposition d'essai thérapeutique, plus souvent de phase III [8, 9], mais également de phase I/II lorsque le cancer résiste au traitement [10, 11].

Il n'existe, à notre connaissance, que peu de références concernant l'annonce des risques, hormis les risques d'hypo- ou d'infertilité [12-14], les risques de second cancer [15] et une étude récente sur les effets secondaires potentiels de la chimiothérapie [16]. Dans cette étude, Ramirez indique également qu'il n'existe pas de repères de bonnes pratiques publiés.

L'annonce des risques

L'annonce des risques commence, en effet, dès l'annonce du diagnostic, alors même que les familles et les soignants en sont à faire connaissance. Ce moment de l'accueil de l'enfant et de sa famille à l'hôpital est déterminant pour créer les conditions qui engendreront, ou non, une confiance réciproque, une volonté de partenariat, un désir de coopération au sein du trio propre à la pédiatrie. C'est alors que peut se construire, entre l'enfant, ses parents et les soignants, une alliance dont l'objectif est de prendre le plus grand soin de l'enfant – toujours considéré comme une personne à part entière et ce, quel que soit son âge – et de veiller à prendre les décisions les plus bénéfiques pour lui. C'est le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant qui s'exprime ici.

La confiance réciproque

La confiance réciproque, c'est-à-dire la capacité de s'écouter attentivement, sans jugement, sans *a priori* et de dialoguer, permet de s'ouvrir, d'être réceptif aux points de vue et aux valeurs des différents partenaires. En se plaçant dans une dynamique de partage de la parole et de l'information au fur et à mesure des différentes annonces, il devient possible aux parents d'intégrer progressivement les contraintes de la maladie, des traitements, mais aussi de connaître l'état des connaissances et des techniques,

autrement dit les acquis et les limites de la médecine. Cela aide à rechercher un accord qui paraisse fondé pour tous, que la situation de leur enfant soit prévisible ou qu'elle se complexifie. Si l'on ne peut décider d'être en confiance, il est toutefois possible de décider de donner ou de redonner sa confiance. L'alliance entre soignants, parents et enfant est, en effet, une quête permanente toujours en reconstruction. C'est croire en les ressources des parents, de l'enfant, respecter la temporalité et la maturation conduisant à la décision [17]. Lorsque la situation se complexifie, les risques de malentendus peuvent fragiliser l'alliance.

Prendre un risque pour un autre

Au-delà de l'obligation légale, il est nécessaire d'informer et de transmettre l'information. Il est difficile pour les parents de « prendre un risque » pour leur enfant. Il s'agit en effet de décider pour lui de son avenir et d'accepter l'éventualité que, devenu grand, il leur reproche certaines décisions prises à sa place, en son nom, avec des conséquences sur la qualité de sa vie actuelle. Cela est source de malaise pour bien des parents. C'est pourquoi, il est très important, toujours au-delà de l'obligation légale, que l'équipe soignante informe également l'enfant de façon appropriée à son âge.

L'adolescent

On reconnaît de plus en plus à l'adolescent, heureusement, une capacité à se positionner dans les choix qui concernent sa santé, c'est pourquoi certaines équipes évoquent directement avec lui les risques, en particulier les risques fréquents, précoces, plus facilement encore s'ils sont réversibles, lors d'un entretien individuel auquel les parents ne sont pas systématiquement présents. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de présenter à un garçon pubère les risques concernant la fertilité et la proposition de conservation du sperme. Ainsi, les équipes le font volontiers directement avec lui, sans la présence des parents qui sont, par ailleurs, également informés de ces risques.

Saisir ce que, dans le bouleversement lié à la survenue du cancer, un adolescent souhaite et est capable de supporter en matière d'information et de décision au sujet de sa maladie comme de ses traitements est une tâche délicate qui requiert de l'expérience, beaucoup de sensibilité et de finesse de la part des différents membres de l'équipe. Cela implique une approche pluridisciplinaire, ainsi qu'un travail en concertation et en relais entre les différents membres d'une équipe. Pour autant, le besoin d'autonomie et l'ambivalence des adolescents peuvent les amener à avoir des réactions paradoxales face à l'annonce des risques :

– refus d'un traitement particulier en raison d'un effet secondaire jugé intolérable ;

– non-acceptation de la proposition de conservation de sperme du fait de l'impossibilité, au moment où la vie est menacée, de se projeter dans un désir d'enfant par exemple.

Le besoin de reprendre de la maîtrise sur le cours de leur vie, en raison de la passivité induite par la maladie, peut déterminer des attitudes ou des comportements difficilement compréhensibles pour les adultes. Le refus de soin à l'adolescence, dans ces situations de maladie grave, et les difficultés de compliance sont souvent une tentative maladroite d'affirmation et de lutte contre le sentiment de dépendance [18, 19].

Le tout petit

Lorsqu'il s'agit d'un tout petit, le fait qu'il n'ait pas encore ou très peu accès au langage n'implique pas une absence de compréhension, loin s'en faut. Le bébé a besoin d'entendre des mots traduisant ce qu'il vit, ce qu'il perçoit et ce qu'il ressent corporellement [20]. Plus que d'annoncer les risques à un bébé, il s'agit pour l'équipe soignante d'encourager et de soutenir la communication et les liens des parents avec celui-ci. Cela permet de renforcer leur sentiment de confiance en leurs propres compétences parentales.

Même si de nombreux parents s'interrogent sur leur rôle dans l'information donnée à leur enfant, c'est toujours de la responsabilité du médecin d'annoncer, même *a posteriori*, et parfois des années plus tard, les différents risques ayant des répercussions immédiates ou à venir. Que l'enfant ait été ou non directement associé à l'annonce des risques, il est important qu'une trace écrite détaillée de l'information figure dans son dossier médical.

C'est également de la responsabilité du médecin de transmettre ce qui a été dit aux parents, à l'enfant, que ce soit au sein du service, lors d'un changement d'équipe ou d'hôpital, ou encore avec les professionnels libéraux qui, le cas échéant, prennent en charge l'enfant de retour au domicile.

L'information

Informers les parents, l'enfant ou l'adolescent, suppose avant tout et de façon récurrente une prise en compte de la temporalité, à savoir une vigilance au temps, au rythme de chaque famille, de chacun des parents et de leur enfant. L'enjeu pour les soignants, les médecins en toute priorité, est d'informer – sur les risques, comme sur toute autre situation – de façon nuancée, progressive, en prenant la mesure de la capacité et du désir de chacun de recevoir, ou non, l'information. Cela demande beaucoup de discernement, de respect, de disponibilité, un équilibre subtil à trouver entre « tout dire » – parce qu'il y a pratiquement toujours télescopage des annonces – et délivrer

un message édulcoré tout particulièrement concernant les risques, parfois même sans en parler à l'enfant. Les médecins, souvent, expriment un malaise face à ce devoir d'information sur les risques.

Au total

Même si le temps est souvent compté, même si tout ne peut être compris, le temps passé à informer n'est jamais du temps perdu. Prendre son temps signifie du temps gagné sur les questions et les malentendus qui créent de l'inquiétude et peuvent engendrer de la défiance.

D'une façon générale, comme pour toute annonce, les questions que l'enfant peut être amené à poser dépendent essentiellement de la place que les adultes, soignants et parents, lui laissent ou plutôt lui permettent de prendre. Pour que l'enfant s'exprime, il doit sentir qu'il ne met pas trop en péril les adultes l'entourant, et sentir que ces derniers sont prêts à écouter et à répondre le plus honnêtement possible à ses questions.

Dans le même esprit, il importe de transmettre à l'ensemble des professionnels du soin intervenant autour de l'enfant malade (au sein de l'équipe, ou dans d'autres équipes hospitalières, tout comme au médecin traitant et autres soignants libéraux), les informations données aux parents et à l'enfant. En effet, bien des soignants indiquent que prendre soin de l'enfant aurait été plus aisé « *si au moins, selon l'expression d'une infirmière, nous avions su ce qui leur avait été dit* ».

Quelques points forts dans l'annonce des risques

Choisir les risques ?

L'évolution récente de la cancérologie pédiatrique a permis d'atteindre des taux de guérison proches, à l'heure actuelle, de 75 %, tous cancers confondus. Le choix de traitements, entraînant, à efficacité égale, moins d'effets secondaires, moins de risques et moins de séquelles, est plus que jamais au cœur de la réflexion des soignants, tant dans la pratique quotidienne des soins que dans la recherche fondamentale et clinique. Dans ce contexte, il est très important que les parents comprennent que l'information sur les risques – lorsqu'ils sont suffisamment connus, ce qui est souvent le cas d'un traitement standard – ne consiste pas à donner le choix de les prendre ou de les refuser. Toutefois, lors d'une proposition d'un essai thérapeutique de phase III, c'est parfois l'information sur les risques qui incite les parents à accepter ou refuser que leur enfant y participe. Cela indique combien il est essentiel que le médecin précise toujours les options thérapeutiques. Il est tout aussi important que le médecin soit vigilant pour ne pas valoriser une option plus qu'une autre.

Afin de présenter les alternatives thérapeutiques, le médecin fait souvent appel à la balance bénéfique/risques. Or, cette notion peut être une source de malentendu, le bénéfice n'étant qu'espéré, alors que les risques sont, quant à eux, authentiquement encourus. En revanche, comparer les risques dus aux traitements à ceux de la maladie a, semble-t-il, du sens. Face à des risques connus, il est légitimement possible de considérer que les risques des traitements sont inférieurs à ceux de la maladie. Il n'en est pas de même lors d'une proposition d'essai de phase I. En effet, les risques liés au nouveau traitement impliquent, par définition, un grand inconnu, mais les risques de la maladie sont majeurs puisqu'il n'existe pas de traitement connu comme actif en terme de guérison.

Partager l'incertitude

Informé sur les risques correspond à informer sur l'incertitude. Or, la notion de probabilité de survenue d'un risque renvoie à des concepts difficiles à penser : le hasard, l'aléatoire, l'incertain. Mais c'est également rendre le médecin, plus proche, plus humain... Ce dernier ne sait pas non plus si ce qu'il annonce surviendra ou non. Cette honnêteté consistant à parler de ce que l'on ne connaît pas peut alors contribuer à consolider la confiance. Il y a là un vecteur de renforcement de l'alliance.

Pouvoir se préparer

L'annonce des risques permet de se préparer sur les plans concret et psychique, notamment pour les parents, mais pour l'adolescent également, à une difficulté risquant d'arriver quelle qu'en soit la nature, l'importance ou la fréquence : rare et grave comme un coma, ou plus fréquente et pouvant paraître plus banale comme la perte des cheveux. Certains parents expriment combien le fait d'avoir auparavant entendu que cela pouvait arriver les a aidés à assumer la survenue de tel ou tel événement.

Entendre et recevoir un message d'espoir

D'expérience, il semble que presque toujours les parents privilégient le court terme plutôt que le long terme. Et pourtant, l'annonce des risques porte en elle-même un message d'espoir. C'est le cas, en particulier, de l'évocation des risques tardifs. En effet, annoncer à un enfant ou un adolescent et à ses parents sous le choc de l'annonce du diagnostic, ce qui pourrait arriver à distance et parfois des années après la fin des traitements, renvoie à l'avenir, à l'idée d'une guérison possible. Chacun peut alors entendre, au travers de cette annonce, la confiance et l'espoir du médecin en la capacité des traitements à enrayer la maladie.

Privilégier la qualité de vie

L'annonce des risques est indissociable de la qualité de vie de l'enfant. Si le médecin « prend des risques » en

proposant un traitement, c'est parce qu'il a les éléments pour penser – même avec l'éventualité de la survenue de ces risques – que la qualité de vie sera meilleure que si l'enfant n'est pas traité. Les médecins agissent pour préserver la vie, mais pas à n'importe quel « prix ». Il est essentiel que les parents puissent s'interroger et interroger les médecins sur le bien-fondé du traitement proposé. Dans tous les cas, et quel que soit le risque évoqué, le médecin se doit d'insister sur tout ce qui peut être mis en œuvre afin de prévenir, traiter ou soulager les symptômes pouvant survenir, et en priorité la douleur.

Une proposition de typologie des risques

La complexité de l'annonce des risques est liée à leur éventail, leur variété, leur hétérogénéité et également au moment auquel cette annonce est réalisée, souvent dans un contexte d'urgence et s'ajoutant à d'autres annonces. Les risques, par définition, sont de gravité et de fréquence variées et ne surviennent pas tous au même moment par rapport à la maladie, au traitement et à chaque enfant.

La typologie que nous proposons, présentée dans un précédent article [21], peut aider à distinguer les différents types de risques :

- risques précoces ou tardifs ;
- risques fréquents ou rares ;
- risques relativement bénins ou graves ;
- risques réversibles ou définitifs ;
- risques pouvant donner lieu à des mesures préventives ou de dépistage et risques contre lesquels aucune intervention n'est possible ;
- risques « pour tous » et risques particuliers (liés au terrain, comme la prédisposition génétique avec risque plus élevé de cancer secondaire par exemple) ;
- et enfin risques liés à la maladie ou au traitement, qui peuvent d'ailleurs se cumuler.

Pour bon nombre de risques tardifs, il est difficile ou impossible de dissocier ceux liés à la maladie de ceux liés aux traitements : ces risques cumulatifs font parler de « séquelles de la maladie et des traitements ». Ainsi, c'est le cas, par exemple, des risques neurocognitifs après traitement d'une tumeur cérébrale où peuvent s'associer, entre autres, les effets de la radiothérapie encéphalique (risque lié au traitement) à ceux d'une éventuelle hypertension intracrânienne au diagnostic (risque lié à la maladie).

Quelques recommandations de bonne pratique

Sur la base de ces distinctions conceptuelles, nous proposons une hiérarchisation des difficultés rencontrées par les médecins :

– il est relativement aisé d'annoncer des risques fréquents, précoces et relativement contrôlables (alopécie, risques infectieux et besoins transfusionnels, toxicités fréquentes comme la neurotoxicité de la vincristine...);

– il est beaucoup moins facile d'aborder des risques précoces rares mais graves, avec une éventualité de transfert en réanimation pouvant mettre en jeu le pronostic vital (complications lors de la mise en place d'un cathéter central, toxicités aiguës de la chimiothérapie comme les toxicités graves du méthotrexate et les exceptionnelles encéphalopathies à l'holoxan), même si, comme cela a déjà été mentionné, cela peut permettre de se préparer ;

– l'annonce des risques tardifs est moins difficile lorsqu'il existe des mesures de prévention (cryopréservation de sperme pour prévenir une hypo- ou infertilité liée aux effets gonadotoxiques chez les garçons pubères), ou de dépistage précoce dans l'espoir de réduire les complications du risque (comme c'est le cas pour les principaux risques d'organe : citons à titre d'exemple le risque cardiaque lié aux anthracyclines, les risques de surdit , d'atteinte r nale pour les d riv s du platine...);

– l'annonce des risques rares et tardifs (risque de second cancer par exemple) pour lesquels aucune mesure particulière ne s'impose semble assez problématique, en particulier lorsque la maladie se fait très menaçante à une période proche du diagnostic, et que l'annonce de ces risques doit alors être mise en balance avec le risque vital.

Ainsi, l'annonce d'un risque paraît-elle d'autant plus problématique qu'elle :

– s'ajoute à l'annonce du diagnostic, ou doit se faire très rapidement après ; c'est le cas, par exemple, de la conservation de sperme chez les adolescents ;

– doit se faire conjointement parfois avec la proposition d'un essai clinique ;

– ne peut être accompagnée d'un message rassurant au sujet de la prévention, du caractère bénin, réversible ou aisément curable du risque ;

– est faite dans un contexte d'urgence.

Une annonce progressive et hiérarchisée est préconisée (il peut en effet y avoir coexistence de plusieurs risques répondant à des paramètres différents, tant temporels que de gravité), fonction de la demande, de la capacité et du désir d'entendre.

Il semble indispensable d'aborder les risques fréquents et précoces au moment même de l'annonce du diagnostic (ou avant initiation d'un traitement).

Concernant les risques rares ou tardifs n'ayant pas une incidence immédiate, il est exceptionnel de pouvoir les évoquer dès le premier entretien. Le médecin peut alors utiliser une formule telle que « *Il existe des risques très rares, souhaitez-vous que l'on en parle ? Maintenant ? Plus tard ?* », et laisser le choix aux parents, à l'enfant ou l'adolescent de solliciter ou non l'information.

Cette présentation des différents risques et des enjeux qu'ils soulèvent donne une idée de la complexité et de la variété des informations à transmettre, ainsi que des problématiques au regard de la temporalité : risques pour aujourd'hui ou bien pour demain, à annoncer aux parents de l'enfant et à l'enfant lui-même lorsqu'il est suffisamment grand ou quand il aura grandi suffisamment.

Conclusion

Les différents constats ou propositions que nous avons faits semblent pouvoir s'adresser amplement aux professionnels du soin autour de l'enfant gravement malade, dans un cadre plus large que celui de la cancérologie pédiatrique et des centres spécialisés.

Au vu du peu de publications et de repères concernant l'annonce des risques et du malaise que ressentent de nombreux médecins, hospitaliers ou libéraux, pour informer les parents et l'adolescent sur les risques, il est indispensable d'encourager les professionnels du soin à améliorer leurs pratiques relationnelles, à ajuster les composantes et les modalités de l'information aux différents sens qu'elle peut revêtir pour les jeunes patients et leurs familles, à poursuivre leur engagement dans une éthique du soin et de la communication, dans une approche pluridisciplinaire.

Il semble indispensable d'innover, d'inventer, d'introduire dans les études médicales une sensibilisation à l'écoute, et pas seulement un enseignement sur les techniques de communication. En effet, les schémas de communication sont souvent réducteurs par rapport à la complexité des relations et des échanges qui sont en jeu. Une récente étude de Back *et al.* [22] fait des propositions préconisant des mises en situation pratique permettant aux jeunes médecins de développer leurs capacités propres en présence de formateurs capables de leur donner un ample *feedback* et de mener avec eux une analyse réflexive.

Mais c'est avant tout la capacité de chacun, en lien avec une équipe, de développer une attitude de questionnement éthique qui garantit la qualité de la réflexion et de la communication.

Conflit d'intérêts : aucun.

Références

1. Assistance publique-Hôpitaux de Paris. *Mon enfant et la recherche en cancérologie*. Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents, 2005. www.sparadrap.com
2. Assistance publique-Hôpitaux de Paris. *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle*. Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des familles, nouvelle édition 2008. www.sparadrap.com

3. Institut national du cancer. *Mon enfant a un cancer*. Guide d'information à l'usage des parents, 2009. diffusion@institutcancer.fr
4. Code civil. Article 371-1. www.legifrance.gouv.fr
5. Code de la santé publique. Articles L.1111-2, L.1111-4 et R.4127-42, al. 3. www.legifrance.gouv.fr
6. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), devenue Haute Autorité de santé (HAS). Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Mars 2000. www.has-sante.fr
7. Groupe espace éthique AP-HP. L'annonce du diagnostic en cas de maladie grave de l'enfant. *Médecine Thérapeutique Pédiatrique* 2002 ; 5 : 25-31.
8. Chappuy H, Doz F, Blanche S, et al. Parental consent in pediatric clinical research. *Arch Dis Childh* 2006 ; 91 : 112-6.
9. Chappuy H, Doz F, Blanche S, et al. Children's views on their involvement in clinical research. *Pediatr Blood Cancer* 2007 ; 50 : 1043-6.
10. Davous D, Doz F, Heard M. Fin de vie de l'enfant et recherche clinique : l'essai thérapeutique de phase I représente-t-il une alternative éthiquement acceptable ? *Arch Pediatr* 2007 ; 14 : 227-318.
11. Davous D, Chappuy H, Doz F. Information et consentement en cancérologie dans les essais de phase I. In : Delfosse ML, Parizeau MH, Amann JP, eds. *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit*. Collection Bioéthique critique. Les Presses de l'Université de Laval, 2009.
12. Vadaparampil ST, Clayton H, Quinn GP, et al. Pediatric oncology nurses' attitudes related to discussing fertility preservation with pediatric cancer patients and their families. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007 ; 24 : 255-63.
13. Ginsberg JP, Ogle SK, Tuchman LK, et al. Sperm banking for adolescent and young adult cancer patients: sperm quality, patient, and parent perspectives. *Pediatr Blood Cancer* 2008 ; 50 : 594-8.
14. Nagel K, Neal M. Links discussions regarding sperm banking with adolescent and young adult males who have cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008 ; 25 : 102-6.
15. Schulz CJ, Riddle MP, Valdimirdottir HB, et al. Impact on survivors of retinoblastoma when informed of study results on risk of second cancers. *Med Pediatr Oncol* 2003 ; 41 : 36-43.
16. Ramirez LY, Huestis SE, Tsiao YY, et al. Potential chemotherapy side effects: what do oncologists tell parents? *Pediatr Blood Cancer* 2009 ; 52 : 497-502.
17. Spinetta JJ, Masera G, Jankovic M, et al. Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: a report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol* 2003 ; 40 : 244-6.
18. Alvin P, Marcelli D. *Médecine de l'adolescent*. Collection Pour le praticien. 2^e édition. Paris : Masson, 2005.
19. Société canadienne de pédiatrie. Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatr Child Health* 2006 ; 11 : 49-54.
20. Golse B. *L'être-bébé*. Collection Le fil rouge. PUF, 2006.
21. Doz F, Davous D, Seigneur E, Heard M. L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique. *Arch Pediatr* 2007 ; 15 : 229-354.
22. Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Faculty development to change the paradigm of communication skills teaching in oncology. *J Clin Oncol* 2009 ; 27 : 1137-41.