



Prise décisionnelle en contexte pédiatrique incertain

Résultats de l'étape 1: revue de la littérature

Cécile ADAM
Hassan OUALI

Septembre 2020

Les questions initiales de l'évaluation

- La question générale de l'évaluation :
 - ✓ Quels sont les modèles les plus pertinents de soutien à la prise de décision clinique complexe et en contexte de pronostic incertain de soins aigus et/ou chroniques en milieu hospitalier pédiatrique?
- Les questions spécifiques de l'évaluation :
 - ✓ Quels sont les mécanismes d'accompagnement (et/ou d'arbitrage) face aux décisions cliniques compliquées décrits dans la littérature?
 - ✓ Quelles sont les meilleures pratiques utilisées par les grands centres pédiatriques nord-américains et européens dans ce contexte?
 - ✓ Quelles sont les pratiques courantes de soutien décisionnel face aux décisions cliniques compliquées au CHUSJ?

Qu'est-ce qu'on sait et qu'on ne sait pas sur le sujet?

- La prise décisionnelle partagée (PDP) ou Shared Decision Making est «théoriquement» le meilleur modèle d'aide aux prises décisionnelles complexes en milieu pédiatrique.
- On ne sait pas comment implanter efficacement une intervention basée sur la PDP en milieu clinique pédiatrique.

La valeur ajoutée de cette revue de littérature

- Synthétise les modèles et les approches de la PDP et les outils d'aide décisionnelle les plus récents en soins pédiatriques généraux et spécialisés.
- Les pistes identifiées pourraient aider à la conception d'outils d'aide face aux décisions complexes, adaptés à chaque secteur de soins.

Les implications sur le devis d'évaluation

- Révisions ou ajustements potentiels au niveau :
 - ✓ de la question d'évaluation : il est possible de circonscrire la question d'évaluation s'il y'a bien évidemment un intérêt auprès du demandeur de cibler certains secteurs de soins spécifiques au CHUSJ
 - ✓ de la méthode d'évaluation : aucune révision suggérée

Synthèse

- La majorité des études recensées sont de nature observationnelle et/ou qualitative.
- Plusieurs modèles conceptuels et outils d'aide décisionnelle ont été identifiés alors que les études empiriques et évaluatives sont rares.
- En contexte pédiatrique complexe et incertain, la prise décisionnelle partagée (PDP) est une approche vivement encouragée.
- La PDP est vue comme un processus de planification des soins dans lequel le patient pédiatrique (enfant ou adolescent), sa famille (parents ou tuteurs légaux) et les professionnels de soin (médecins et infirmières) sont impliqués. Cela pour aboutir à un consensus sur le traitement et la prise en charge du patient menant à l'atteinte des objectifs de soins.
- La PDP est un processus dynamique influencé par des éléments contextuels parfois incontrôlables (incertitude de la technologie,..) qui pourraient rendre la décision finale critiquable à cause de certaines disparités (difficultés liées à l'implication des patients-famille, le manque de dialogue sur les choix et les options thérapeutiques; etc).
- La diversité de la population, des milieux cliniques pédiatriques et du contexte des soins rend le développement d'approches systématiques standards parfois non faisable.
- La mesure préalable de l'opérationnalité de la PDP demeure une étape fondamentale avant son implantation.
- À la différence du contexte adulte, l'étendue de l'implication du patient pédiatrique dans la PDP varie considérablement : les enfants vulnérables ayant des difficultés cognitives ou les patients sous sédatifs ne peuvent être impliqués dans le processus décisionnel. Dans ce cas, les parents sont les principaux collaborateurs des cliniciens. Alors que les adolescents, les enfants ayant une certaine maturité ou ceux atteints de maladies chroniques peuvent être les principaux décideurs de leurs propres soins.
- Des données supplémentaires sont nécessaires afin de développer une conceptualisation de la PDP basée sur des données probantes.
- L'appréciation de la capacité décisionnelle du patient pédiatrique demeure un des critères déterminants de la faisabilité de la PDP en contexte pédiatrique. D'autres variables comme l'âge des enfants, le contexte, la sévérité ou la chronicité de la maladie, la comorbidité et la vulnérabilité sont aussi omniprésents.
- Malgré diverses opportunités d'impact positif en milieu hospitalier pédiatrique, la mise en œuvre de la PDP fait encore face à plusieurs enjeux.
- Lorsque sa faisabilité est confirmée, une approche basée sur la PDP devrait être implantée en milieu clinique avec prudence et de manière flexible tout en prenant en compte le principe des soins axés sur le patient pédiatrique et sa famille.

1. Méthode de recherche

Une revue narrative a été réalisée en utilisant les bases de données PubMed et Embase pour la recherche de publications scientifiques récentes en lien avec la question générale d'évaluation durant la période entre 2015 et 2020. Google scholar a été également utilisée pour identifier toute autre publication pertinente. Une revue de littérature grise a été également réalisée au niveau des associations pédiatriques et d'autres organisations locales et internationales en vue d'identifier d'autres publications relatives à la question générale d'évaluation.

2. Les résultats de la recherche

2.1 Définition des termes

- **La prise décisionnelle médicale/clinique**

En pédiatrie, la prise décisionnelle médicale / clinique est vue comme un processus impliquant les patients, leurs familles et les professionnels de la santé, comprenant un flux d'échange d'informations, suivi par la décision et la mise en œuvre des soins (Fernandez, et col. 2017). La science de la décision médicale explique comment les patients et les médecins prennent leurs décisions de routine ; propose des normes pour une prise décisionnelle idéale et fournit des outils pour prendre les bonnes décisions dans la pratique (Schwartz, et col.2008). Une décision clinique fondée sur des données probantes est définie comme: l'intégration des meilleures données de recherches avec l'expertise clinique et les valeurs des patients (Richardson P. E. 2015).

- **La complexité**

La notion de la complexité dans la prise décisionnelle clinique a été peu abordée dans la littérature. Plusieurs aspects de cette complexité pourraient être manifestés en milieu clinique.

L'incertitude de la technologie (notamment des traitements et des interventions) est souvent soulevée, surtout lorsque la douleur ne peut être prévenue ou soulagée, quel que soit le traitement et lorsque limiter ou retirer une intervention pourrait permettre une meilleure prise en charge du patient (Pediatric child health, 2004).

L'incertitude de l'information scientifique figure aussi comme un aspect de la complexité de la prise décisionnelle clinique. L'incertitude des données scientifiques concerne généralement la qualité, la fiabilité et le plus souvent l'applicabilité de ces données en milieu clinique. Ce type d'incertitude pourrait rendre les décisions complexes et nuire à la relation du clinicien et du patient (West, et col.2002).

La spécificité pédiatrique ajoute d'autres enjeux complexes qui caractérisent particulièrement la population pédiatrique. L'un de ces facteurs est le développement physique et psychologique qui se produit chez le patient pédiatrique et sa transition d'âge de l'enfance à l'adolescence (Raymundo, et al.2008). Lors de la phase de l'enfance, les parents sont des partenaires essentiels dans la prise

décisionnelle. Par la suite, l'implication des patients adolescents rend les rôles aussi bien des parents et des professionnels de soins plus complexes. Évaluer la capacité décisionnelle des enfants /des parents (ou tuteur légal) constitue un autre enjeu complexe pour les cliniciens qui devront garantir un consentement informé.

Une complexité supplémentaire existe souvent lorsque la gestion complexe des soins chez certains patients pédiatriques nécessite des équipes professionnelles qui devraient collaborer ensemble selon une approche de prise décisionnelle partagée (Cohen, et al.2012)

- **La prise décisionnelle partagée/shared decision making (PDP)**

En pédiatrie, la majorité des approches d'aide à la décision sont inspirées des modèles utilisés en contexte adulte. La PDP initialement conçue pour le milieu adulte (Boland et col.2019; Légaré et al.2011; Stiggelbout et col, 2015; INESSS, 2019; Levy, et al.2018) figure dans la littérature pédiatrique comme le meilleur modèle d'aide et d'accompagnement en contexte pédiatrique (Harisson et col.2004; Barry et al.2012; Harter et al.2017).

(Park, et col.2017) présentent une revue de la littérature récente sur l'utilisation du concept de la PDP en pédiatrie.

La PDP est une approche basée sur un échange d'informations entre le professionnel de soins, le patient et les membres de sa famille sur les données probantes (les options de traitement, les risques et les avantages) ainsi que sur les préférences et les valeurs du patient et de sa famille en vue de déterminer le meilleur plan de traitement (Légaré et al.2011)

Dans (Boland, et al.2019), une décision clinique basée sur une approche PDP est une approche qui, fondée sur des données probantes, vise à promouvoir la collaboration entre le patient; les membres de sa famille et les fournisseurs de soins.

- **Le DMI (Decision making involvement)**

Le DMI ou la « prise décisionnelle participative» est une approche décisionnelle définie comme la manière dont un enfant est impliqué dans le processus décisionnel indépendamment de la personne qui prend la décision finale (Miller, et al.2012). C'est une approche potentiellement importante durant la transition des patients pédiatriques vers une plus grande autonomie.

2.2 Les modèles décisionnels en milieu hospitalier pédiatrique

La majorité des publications recensées sur les processus décisionnels pédiatriques sont de nature observationnelle et qualitative. L'accent étant rarement mis sur l'évaluation de l'efficacité et/ou de l'efficacité de ces interventions de prise de décision (Légaré, et al.2010).

Les modèles de la PDP sont plus appropriés en situations pédiatriques incertaines et complexes (Callon et col, 2017; Lin et col, 2018). Signalons que le concept de prise de décision partagée est souvent

utilisé de manière interchangeable avec d'autres termes connexes (Park, et al.2017), ce qui a généré beaucoup de tentatives de définitions.

(Jordan, et al.2020) préconisent que la PDP est essentielle pour parvenir à une prise de décision clinique fondée sur des données probantes et des soins axés sur la famille. Les auteurs ajoutent que la PDP devrait faire partie intégrante de la prise de décision en matière de soins de santé pédiatrique. Elle pourrait finalement améliorer la santé des enfants en leur donnant les moyens d'exercer leur droit à l'autodétermination et en renforçant leur capacité à prendre des décisions de haute qualité qui soient conformes à leurs valeurs et préférences (Jordan et al. 2020).

2.2.1 Les modèles «génériques» de PDP

Il existe plusieurs conceptualisations génériques de la PDP. (Adams, et col. 2017) ont recensé dans un rapport clinique plusieurs outils d'aide à la décision qui pourrait constituer une base pour l'implantation d'une approche systématique de la PDP en milieu pédiatrique.

(Opel, 2018) présente un cadre récent et un outil d'aide en 4 étapes pour l'implantation d'une approche PDP en pédiatrie. Plus précisément, ce cadre vise à identifier les situations pour lesquelles la PDP est appropriée et la manière d'implantation en milieu hospitalier pédiatrique.

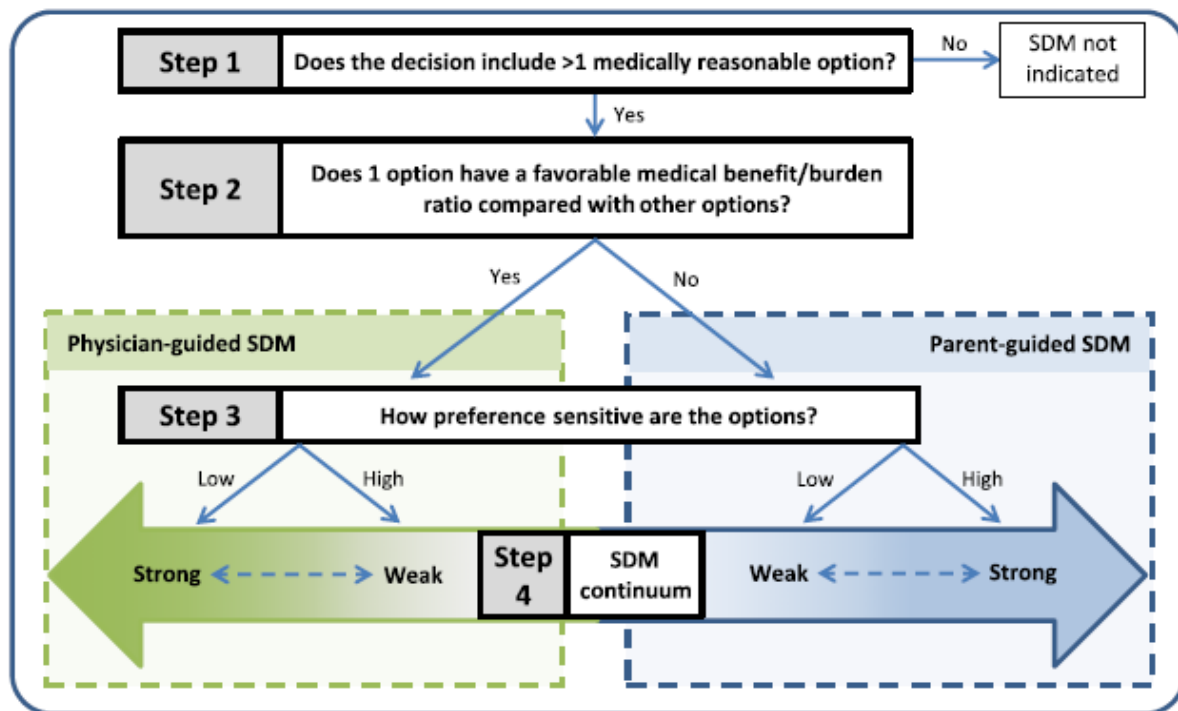


Figure 1 : Modèle suggéré par (Opel, 2018).

Dans la première étape, le clinicien doit se demander s'il existe plusieurs options de traitement médicalement raisonnables. Si la réponse est négative, la PDP n'est pas indiquée, car il n'y a pas de décision à partager. Le principe de la PDP est de présenter les différentes options et d'aider les parents à choisir l'option en lien avec leurs valeurs. Dans la deuxième étape, le clinicien se questionne sur les

risques et bénéfiques des options de traitement disponibles afin de prendre la meilleure décision possible pour l'enfant. Lorsqu'une option de traitement semble meilleure, le clinicien prend un rôle plus directif dans la PDP, c'est ce que l'on appelle la PDP guidée par le médecin. Lorsqu'aucune option n'est favorable, il convient au parent d'assurer un rôle plus directif. C'est ce qu'on appelle la PDP guidée par les parents. Dans la troisième étape, il faut se questionner sur les préférences des parents sur les options de traitement, afin de s'assurer que les valeurs des parents et leurs préférences sont en lien avec les options choisies. La dernière étape consiste à calibrer l'approche de PDP choisie. Dans cette étape, la PDP est visualisée comme un continuum, entre l'approche de la PDP guidée par le médecin et l'approche guidée par les parents. Dans chaque approche, il existe des préférences fortes dans lesquelles le parent ou le médecin guide sensiblement la PDP et des préférences faibles, faisant place à une PDP dans laquelle la prise de décision est plus mutuelle.

Ce modèle semble pertinent pour les situations de PDP où les parents prennent des décisions pour leurs enfants. Alors que dans le cas où le patient pédiatrique démontre une capacité décisionnelle ou une autonomie, le cadre ne peut être appliqué.

(Weiss, et col.2019) ont appliqué le cadre présenté par (Opel. 2018) à divers cas cliniques et spécialités pédiatriques afin d'identifier les aspects nécessitant des améliorations. Les auteurs mentionnent trois domaines à explorer pour améliorer la recherche sur la PDP en pédiatrie : les facteurs décisionnels (limites de l'expertise technique, de la «raisonnabilité» médicale et comment aborder les décisions émotionnellement difficiles), les facteurs externes (préoccupations de santé publique et interventions avec une disponibilité limitée) et les parents ou patients (développement de l'autonomie des adolescents et la variabilité des préférences).

Les enfants peuvent avoir du mal à exprimer leur voix lors de la prise de décision et se sentir marginalisés lors des rencontres cliniques (Jordan et al. 2020). L'implication des enfants et des adolescents au niveau du processus décisionnel n'est pas une question simple. Les adolescents de 14 ans peuvent déjà comprendre les informations médicales et prendre des décisions ressemblant à celles d'adultes (Sawyer, et col.2020). Cependant, les adolescents sont moins susceptibles que les adultes d'engager leurs capacités décisionnelles rationnelles dans des situations émotionnellement difficiles ayant des implications psychosociales, telles que les décisions médicales importantes ou stressantes (Sawyer, et col. 2020). Ils considèrent les points de vue de leurs proches et des médecins, mais également comment leurs décisions vont influencer les autres. Lorsqu'ils s'engagent dans la PDP avec des adolescents, les cliniciens devraient chercher à comprendre dans quelle mesure un adolescent tient compte des opinions des autres pour prendre une décision et si ce niveau de considération favorise la santé et les relations saines de l'adolescent. (Sawyer, et col.2020) propose une stratégie de mise en place de la PDP avec les adolescents. Ils préconisent aux cliniciens d'engager le dialogue avec un patient adolescent et ses parents avant qu'une décision ne soit requise afin de comprendre leurs valeurs, objectifs et préférences et aussi de leur expliquer comment seront prises les décisions ensemble. Au moment de prendre une décision, les cliniciens devraient identifier toute alternative raisonnable médicalement et aider l'adolescent et les parents à choisir entre elles. Finalement, si une décision partagée ne peut être atteinte, les cliniciens doivent comparer les risques et bénéfiques des options proposées et laisser les parents choisir entre ces options.

Dans une revue systématique avec méta-analyse sur l'efficacité des interventions basées sur les modèles PDP, (Wyatt, et col. 2015) ont émis les conclusions suivantes :

- La PDP est une tendance émergente en pédiatrie
- Les interventions basées sur la PDP pourraient améliorer les connaissances des parents et réduire les conflits décisionnels
- L'impact sur la satisfaction des acteurs semble être positif même si les résultats sont non significatifs
- La majorité des interventions n'arrive pas à engager les enfants et visent principalement les parents d'enfants
- Il existe un manque de données par rapport à l'émancipation des enfants dans le processus de prise décisionnelle
- Les rôles des patients-parents ne sont pas encore bien clarifiés
- L'utilisation de ces approches de PDP devrait être menée avec précaution

2.2.2 Les modèles «spécifiques» de PDP

- **En contexte de soins néonataux et soins intensifs**

L'importance de la PDP en contexte de soins néonataux et intensifs a été reconnue dans la littérature (Soltys, et col.2020). La majorité des lignes directrices pédiatriques en néonatalogie suggère l'intégration des valeurs dans les systèmes décisionnels, mais ne spécifient pas comment les intégrer au niveau des processus. Malgré les enjeux liés à la définition du terme et sa variabilité auprès des patients et leurs familles, sa mesure, les cliniciens en néonatalogie sont appelés à identifier et explorer ces valeurs lors de prises décisionnelles complexes et élaborer ainsi des stratégies pour normaliser les discussions dans les protocoles (Kukura, et col.2018).

(Haward, et col.2017) estiment que la standardisation du processus décisionnel pourrait nuire à l'émancipation du patient-famille et à l'atteinte des objectifs de soins en néonatalogie. Les auteurs de cette publication recommandent une démarche «personnalisée» au lieu d'un processus «standard» de soutien décisionnel en néonatalogie. Les auteurs suggèrent l'utilisation du modèle SOBPIE (Situation, Opinion, Basic, Politeness, Parents, Information, Emotions) de (Janvier, et al.2014) en particulier en zones grises (situations complexes). Les auteurs proposent également la désignation d'un seul néonatalogiste (qualifié) responsable de la consultation et de la communication avec la famille ainsi que la coordination avec le reste de l'équipe multidisciplinaire. Ils préconisent une communication continue avec les autres membres en particulier les néonatalogistes et obstétriciens. Les auteurs présentent deux outils pratiques développés à partir du modèle SOBPIE : un outil destiné aux cliniciens et un autre destiné au patient-famille (Annexe 1).

(Lantos, 2018) présente un modèle inspiré du travail de (Haward, et al.2017) en 3 phases pour les zones grises dans les unités de soins intensifs en néonatalogie (Annexe 2).

(Postier et, col.2018) traitent la PDP à travers l'étude de deux cas où les soins d'extubation sont offerts à des patients pédiatriques à domicile lorsque les parents en font le choix. Les auteurs recommandent une coordination entre l'équipe des soins intensifs et l'équipe des soins palliatifs dès

qu'une assistance respiratoire continue est jugée non pertinente par l'équipe de soins et la famille. Les auteurs présentent également une liste de démarches à considérer avant l'extubation planifiée à domicile.

[Richards et collaborateurs \(2018\)](#) se sont intéressés à la question décisionnelle complexe en soins intensifs et néonataux lorsque les avis divergent entre les cliniciens et les parents sur le « meilleur intérêt » de l'enfant quand il est question d'initier, d'interrompre ou de poursuivre un traitement. Ils ont observé que lorsque les cliniciens s'attendaient à un bon résultat, ils prenaient la décision d'initier les traitements de survie en fonction de l'intérêt de l'enfant sans consulter les parents. Lorsque les médecins s'attendaient à un faible résultat, mais n'étaient pas sûrs de la marche à suivre, ils sollicitaient les familles, reconnaissant qu'ils devaient travailler ensemble pour susciter et intégrer les valeurs de la famille dans la prise de décision. Cependant, lorsque les médecins s'attendaient à un mauvais résultat, mais étaient convaincus que le traitement de survie était médicalement futile, ils limitaient les options offertes aux parents ou s'efforçaient de les convaincre de leur ligne de conduite « correcte » perçue. Les auteurs suggèrent qu'une approche systématique visant à identifier les préférences et les besoins des parents en matière de rôles décisionnels et d'information pourrait réduire la variabilité de l'implication parentale.

- **En contexte de soins aigus**

La société américaine de pédiatrie a adopté l'utilisation de la PDP pour les patients pédiatriques et leurs familles, y compris dans les environnements de soins de courte durée comme les urgences. Les enfants qui présentent une maladie ou blessure aiguë ayant besoin de soins médicaux urgents représentent une population dans laquelle la PDP peut avoir un avantage particulier. En effet pour ces enfants, les examens sont souvent invasifs et douloureux et les risques du traitement peuvent l'emporter sur les avantages si la probabilité d'une issue défavorable est faible ([Aronson et col 2018](#)). Selon ([Tom, et coll.2017](#)), la plupart des parents d'enfants hospitalisés préfèrent avoir un rôle actif ou collaboratif dans la PDP, que ce soit pour des maladies aiguës ou chroniques.

Cependant, certaines barrières peuvent entraver l'utilisation de la PDP avec les parents d'enfants atteints d'une maladie aiguë. En effet, les décisions sont souvent prises rapidement et certains cliniciens ont exprimé leur préoccupation quant à la faisabilité de l'utilisation de la PDP lorsqu'une prise de décision urgente est requise ([Boland et al. 2016](#)). De plus, les cliniciens peuvent avoir de la difficulté à expliquer les options de traitement lorsque les preuves sont contradictoires ou que l'estimation des risques n'est pas précise. Ils reportent également un manque de connaissances sur la manière de mettre en pratique la PDP. Enfin, la fatigue et le stress éprouvés par les parents dans le contexte d'une maladie aiguë peuvent nuire à leur capacité de participation au processus décisionnel.

La prise de décision dans les situations de soins pédiatriques aigus est influencée par divers facteurs, certains dépendent de l'enfant et d'autres du clinicien ([Roland et coll. 2018](#)). Il est important de reconnaître l'existence de biais cognitifs, de faire appel à des personnes expérimentées dans la prise de décision et de reconnaître le rôle de l'intuition dans la clinique pratique afin d'améliorer les résultats des

enfants en soins aigus (Roland et coll. 2018). Selon ces auteurs, l'apprentissage du processus décisionnel requiert une exposition aux patients durant et après la formation médicale.

La revue d'Aronson et collaborateurs (2018) met en évidence le peu de données disponibles sur les recommandations de pratique de la PDP chez les enfants avec une maladie aiguë. Il est donc difficile d'évaluer l'efficacité et la mise en œuvre des interventions basées sur la PDP chez ces enfants (Aronson et coll. 2018).

- **En contexte de soins chroniques**

Les parents et leurs enfants atteints de maladies chroniques sont confrontés à de nombreuses décisions notamment la gestion de régimes complexes de traitements chroniques lourds. (Fernandez et, col.2017) ont recensé dans leur revue de littérature différentes études sur les prises décisionnelles en contexte de soins pédiatriques chroniques; les caractéristiques de ces processus décisionnels; les principaux acteurs; leurs rôles et les enjeux de mise en œuvre de ces processus.

Le concept de la DMI (decision making involvement) définit comme la manière dont les enfants participent directement de façon active dans la prise de décision ou lorsque les parents sollicitent leurs opinions (Miller, 2018; Miller, et col.2012). L'approche DMI n'a pas été davantage développée dans la littérature. Toutefois (Miller, et col.2012; Miller, 2009), ont développé un outil DMIS (Decision making involvement scale) qui pourrait aider au niveau de la mesure du niveau de l'autonomie des enfants, un des enjeux majeurs de la gestion de la maladie en contexte chronique. Cet outil a été testé au niveau de trois maladies chroniques : diabète, asthme et fibrose kystique.

La revue de (Blais, et col.2019) sur l'utilisation de la PDP en contexte chronique expose des approches pertinentes pour les maladies allergiques.

(Kashaf, et col.2017) concluent dans une revue systématique avec méta-analyse l'existence d'une association significative entre l'utilisation de la PDP au niveau de la gestion de traitements diabétiques et les résultats cliniques. Quoique réalisée en contexte adulte, cette publication élucide l'utilité clinique des interventions basées sur la PDP dans la gestion du diabète de type 2.

- **En contexte de soins palliatifs et de fin de vie**

L'utilisation de la terminologie en rapport avec les soins palliatifs et ceux de fin de vie en pédiatrie est controversée (Bergstraesser, 2013). Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) représentent une spécialité médicale interdisciplinaire qui fournit un soutien aux enfants gravement malades ainsi qu'à leur famille. Les SPP ont un large spectre d'action, qui pourrait aller de la période prénatale à l'âge adulte (Glass et col. 2019).

(Schuller, et al.2015) concluent dans une revue de la littérature que les parents d'enfants âgés entre 0-18 ans, souffrant de graves troubles du développement souhaitent participer activement au processus de prise de décision en fin de vie de leurs enfants. La majorité des parents ont le sentiment de devoir défendre les intérêts de leurs enfants dans les conversations avec l'équipe médicale.

En matière de prise décisionnelle, les équipes multidisciplinaires des soins palliatifs interviennent pour définir les objectifs de soin avec le patient et sa famille, faciliter les choix à prendre envers les options de traitement, soulager les symptômes, procurer un support psychologique et spirituel, discuter des mauvaises nouvelles et des décisions de fin de vie, assurer la coordination des soins entre les services et spécialités et s'assurer que les patients et familles sont bien informés sur la trajectoire de la maladie (Glass et col. 2019).

(Erondu, et col. 2020) ont évoqué les enjeux communicationnels dans leur étude sur le rôle des anesthésistes pédiatriques dans le processus décisionnel complexe lors des soins palliatifs ou de fin de vie. Les auteurs de cette étude suggèrent que les anesthésistes des soins palliatifs devraient être intégrés dès le début dans les discussions d'équipe sur les décisions et interventions complexes et ce en privilégiant un outil systématique en communication procédurale pour approcher les parents et les enfants. Le « modèle de la maison ou le « House model » en (Annexe 3) suggéré par (Baker, et col.2007) pourrait être un outil communicationnel efficace avant la prise décisionnelle (Erondu, et col. 2020).

Signalons que d'autres complexités peuvent s'ajouter dans le cas de diversité culturelle, de barrières de langages ou de familles recomposées avec une garde partagée (Erondu et coll. 2020). À noter que le débriefing à la suite d'une communication procédurale palliative est une étape importante, reconnue par les chercheurs (Osta et col. 2019; Nunes et col. 2019; Brock, et col. 2019).

L'équipe de (Nakagawa, et col.2019) a développé un programme pour les résidents de chirurgie générale au centre universitaire Columbia à New York, afin d'améliorer leurs compétences de communication. La publication contient un script structuré adapté au milieu préopératoire pédiatrique (Annexe 4), adapté par l'équipe d' (Erondu, et col.2020).

(Decourcey, et al.2019) ont insisté sur la planification préalable des soins qui a pour but de projeter la compréhension et les objectifs concernant les futures décisions de soins, notamment pour la réanimation. Les auteurs ont montré qu'une planification établie assez tôt permet de meilleurs résultats au niveau de la collaboration des parents en lien avec les traitements et la qualité de vie. La publication de Glass (2019) suggère des actions de bonnes pratiques pour la préparation des discussions par rapport à la planification préalable de soins avancés. (Annexe 5)

Le modèle de (Hui, et col.2018) aborde le sujet des discussions complexes en oncologie. Ces conversations nécessitent une préparation minutieuse, des cliniciens expérimentés pour faciliter un dialogue, et une équipe soudée qui peut fournir du soutien et du suivi. Cette publication fournit des conseils pour se préparer à de telles conversations y compris des exemples d'utilisation de métaphores pour personnaliser et améliorer la communication.

(Huang, et col.2020) présentent dans un projet pilote, le modèle SOP (Shared decision making with oncologists and Palliative Care Specialists) en contexte adulte inspiré du modèle de la prise de décision partagée du "choice talk" initié par les oncologues avec "option talk" et "decision talk" menés par les spécialistes des soins palliatifs (Annexe 6). L'utilisation de ce modèle a augmenté de manière significative le taux de documentation au niveau du DNR (Do Not Resuscitate) chez les patients en stade avancé de cancer.

(Santoro, et col.2018) dans une revue de la littérature sur les enjeux éthiques en rapport avec les décisions de fin de vie, analysent les limites de l'application de la PDP en contexte de fin de vie. Plusieurs facteurs entravent le développement de protocoles standardisés. Parmi ces derniers figurent les capacités cognitives des enfants et les valeurs et les préférences des familles ainsi que la réglementation normative de fin de vie en pédiatrie. Pour éviter les conflits d'intérêts susceptibles de causer un préjudice ou prolonger la souffrance au patient et à sa famille, les auteurs suggèrent que les équipes médicales doivent être disposées à recourir à la consultation en éthique clinique et aux normes juridiques dès le début du parcours hospitalier pour agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Lorsqu'il est question de désaccords entre les cliniciens et les familles en contexte des soins de fin de vie pour les nouveau-nés (Cummings, et col.2020) ont revu différentes approches pour résoudre ces types de conflits.

2.2.3 Enjeux d'implantation des modèles PDP

Plusieurs études signalent l'absence de données sur la manière d'implanter efficacement une approche basée sur la PDP en pédiatrie (Wyatt et al. 2015; Levy et coll. 2018; Opel et coll. 2017, Adams et al. 2017; Kon et coll. 2018).

(Boland, et al.2019), identifient les barrières et les facilitateurs suivants lors de l'implantation d'interventions basées sur une approche PDP :

- Les barrières
 - ✓ L'écart informationnel et de pouvoir entre le clinicien et le patient-famille
 - ✓ Le manque de données probantes appuyant les différentes options thérapeutiques communiquées par les cliniciens
 - ✓ Les enjeux éthiques
 - ✓ La perception négative des patients-familles à propos de la qualité des options et alternatives de soins communiquées
 - ✓ L'état émotionnel du patient-famille
 - ✓ Le manque de temps pour les fournisseurs de soins pour l'implantation de telles approches
 - ✓ Le manque de ressources et de compétences
- Les facteurs facilitateurs
 - ✓ L'impact positif des options représentant moins de risques pour le patient-famille
 - ✓ L'information de qualité adaptée aux connaissances et aux besoins informationnels du patient-famille
 - ✓ La disponibilité des ressources pour élaborer des outils et des stratégies en vue d'améliorer la PDP au niveau des organisations de soins
 - ✓ Les relations de confiance et de respect mutuel entre le clinicien et le patient-famille.

Date: __/__/__		Mother's Name: _____
OB Name: _____		DOB: __/__/__
Reason for consultation: _____		Room nr.: _____
Prematurity Other _____		Hosp. ID: _____
BABY		MOTHER
GA: _____ (U/S _____ LMP _____)		Age: _____ G ___ P ___ A ___ Blood Gr: _____
Singleton Twin _____		Serol.: _____
EFW: _____ (__/__/__) Gender: _____		Habits: _____
B-methasone __/__/__ __/__/__ __/__/__		Medications: _____
_____		PMH: _____
_____		_____
_____		OBST. H: _____
_____		_____
_____		_____

CURRENT PREGNANCY

T1 _____
T1 U/S(__/__/__) _____

T2 _____
T2 U/S(__/__/__) _____

T3 _____
T3 U/S(__/__/__) _____

DISCUSSION

Mother	Father	Other significant: _____
OB present: _____		NICU Team: _____
Baby's name: _____		

Parents' main concerns: _____

Family situation: _____

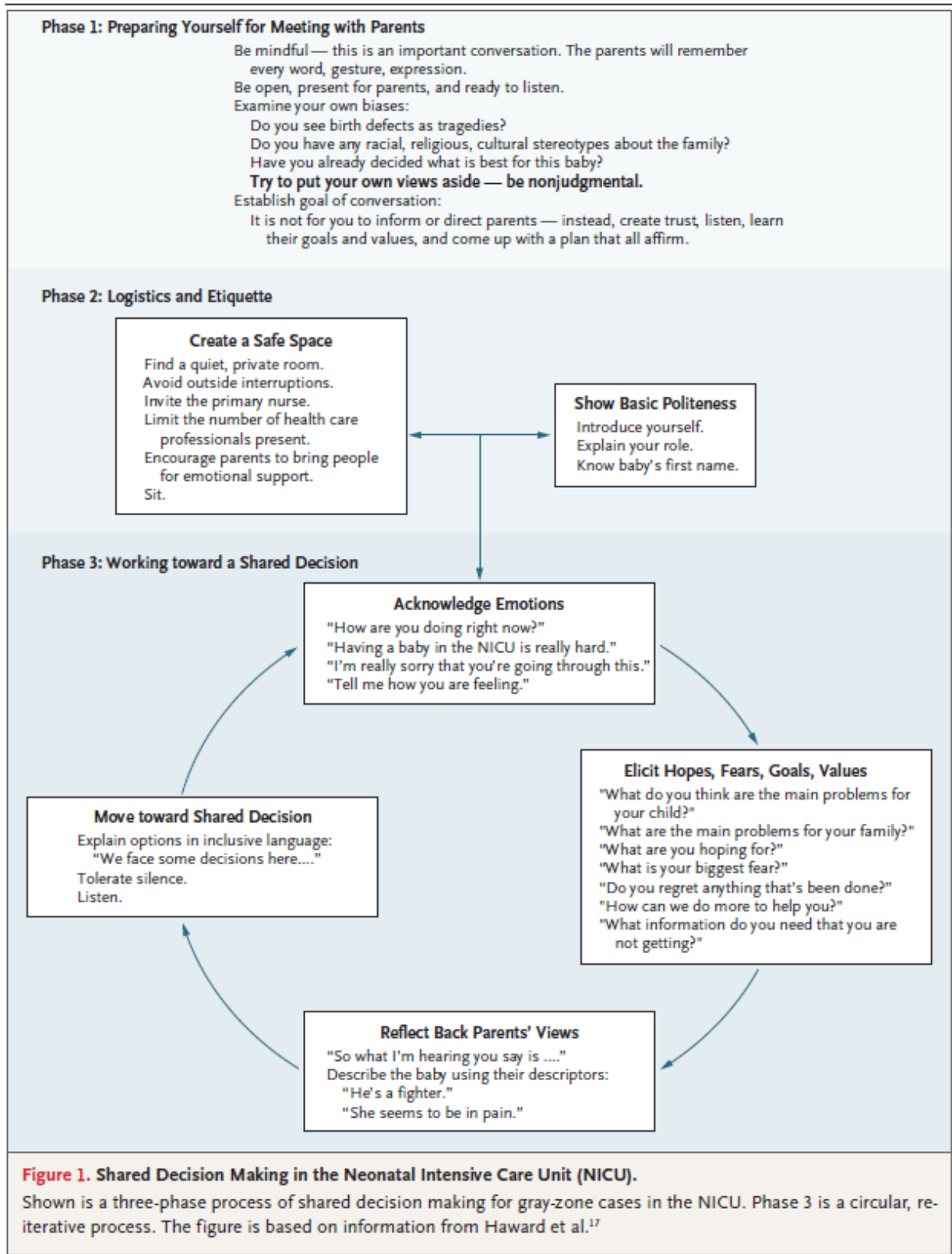
Information discussed relative to parents' needs: Complications of prematurity Parental roles
How NICU works

NICU visit offered Written documentation provided : yes no

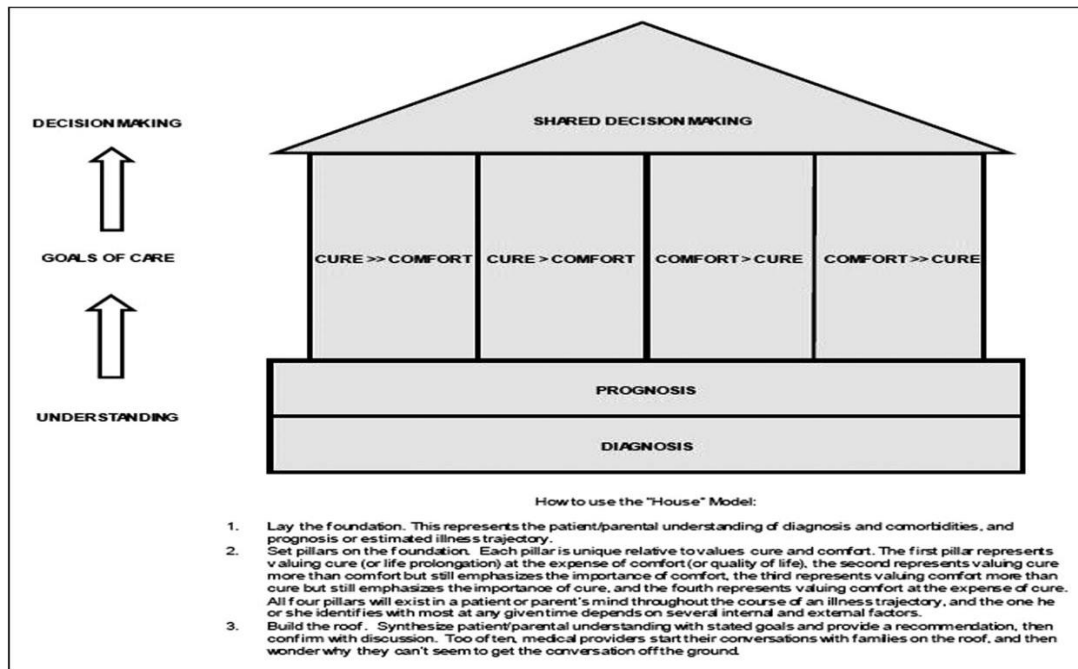
Follow-up	Neonatologist Name: _____
<input type="checkbox"/> NICU visit done (Date: __/__/__)	
<input type="checkbox"/> Allied HCPs consulted (Role & date): _____	
<input type="checkbox"/> Follow-up visit by neonatologist: _____	Signature: _____ Date: __/__/__
Date: __/__/__, GA: _____	

Fig. 2. Antenatal consultation page 2 (parent-centered).

Annexe 2 : modèle de (Lantos, 2018) de la PDP en soins néonataux et intensifs



Annexe 3 : Le modèle «House» de (Baker, et col. 2007) .Source : (Erondu et col.2020)



Annexe 4 : outil d'évaluation preanesthetic (Nakagawa, et col.2019) in (Erondu, et al.2020)

Table 1. Sample script for pediatric preanesthetic evaluation (adapted from Nakagawa *et al.* [11⁸])

1	Assess patient's comfort
2	Is there anyone else you would like to participate in making decisions for your child? How do you prefer information to be shared with you (or other decision makers)?
3	Elicit patient and family's understanding of surgical procedure
a	When did you first hear about... (procedure or technology)
b	How do you feel about this treatment option?
4	What are you hoping this procedure achieves? What things do you look forward to after your child receives this treatment or procedure?
5	What makes life meaningful for your child? What is his/her quality of life?
6	Assess spiritual needs (From FICA tool)
a	Are you a spiritual person?
b	Are you religious?
c	How important is this to you?
d	What role does your belief system play in your understanding of your child's health?
7	Do you have any worries about this procedure?
8	Living with technology dependence (tracheostomy, gastrostomy or indwelling catheter, for example) comes with risks such as bleeding and infection. What if things don't go as well as we hope and expect?
9	If we find ourselves in a situation where things haven't gone as expected, are there any conditions you would find unacceptable for your child's quality of life?

Annexe 5 : Les bonnes pratiques pour la préparation des discussions par rapport à la planification préalable de soins avancés. Source : (Glass, 2019)

Table 2 Best practices for advanced care planning discussion [24]

-
- Use of a private room
 - Assuring that there are enough chairs for all participants to sit
 - Invitation to attend for all interested/involved participants
 - Cell phones/pagers given to colleagues not in the room
 - Introduction of all attendees
 - Statement of the purpose of the meeting
 - Sitting at eye level with the patient and family
 - Review of the patient’s current condition
 - Avoidance of medical jargon
 - Listening to the patient/family without interruption
 - Asking questions for clarification
 - Repeating what the patient/family said
 - Using the words death/dying if applicable
 - Offering specific recommendations for care going forward
 - Inviting questions
 - Allowing silence if grief or other strong emotions are expressed
 - Summarizing key points from the meeting
-

Annexe 6 : modèle SOP en oncologie et soins palliatifs. Source : (Huang, et col.2020)

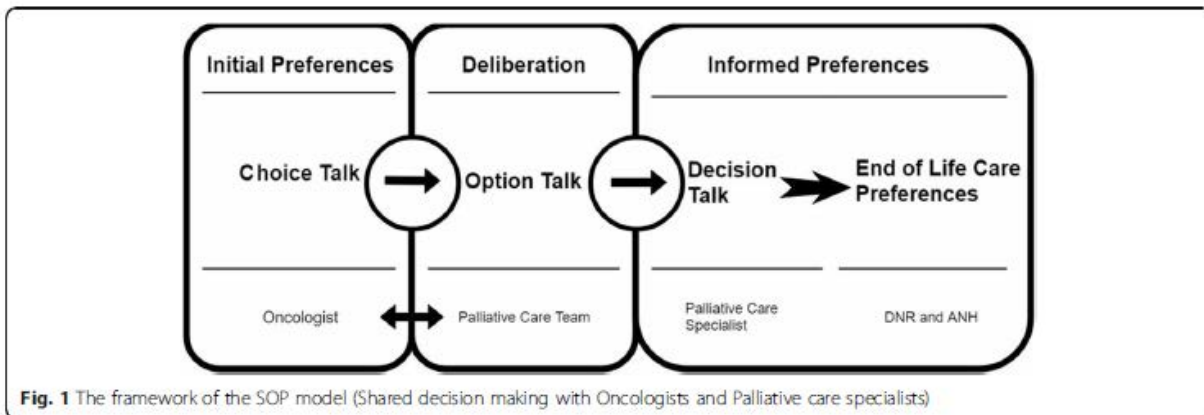


Fig. 1 The framework of the SOP model (Shared decision making with Oncologists and Palliative care specialists)

4. Références

- Adams, R. C., Levy, S. E., & COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES (2017). Shared Decision-Making and Children with Disabilities: Pathways to Consensus. *Pediatrics*, 139(6), e20170956. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0956>
- Aronson, P. L., Shapiro, E. D., Nicolai, L. M., & Fraenkel, L. (2018). Shared Decision-Making with Parents of Acutely Ill Children: A Narrative Review. *Academic pediatrics*, 18(1), 3–7. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.06.009>
- Baker, J. N., Barfield, R., Hinds, P. S., & Kane, J. R. (2007). A process to facilitate decision making in pediatric stem cell transplantation: the individualized care planning and coordination model. *Biology of blood and marrow transplantation : journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 13(3), 245–254. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2006.11.013>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *The New England journal of medicine*, 366(9), 780–781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- Blaiss, M. S., Steven, G. C., Bender, B., Bukstein, D. A., Meltzer, E. O., & Winders, T. (2019). Shared decision making for the allergist. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 122(5), 463–470. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2018.08.019>
- Bergstraesser E. (2013). Pediatric palliative care: a reflection on terminology. *Palliative care*, 7, 31–36. <https://doi.org/10.4137/PCRT.S12800>
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A., & Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation science : IS*, 14(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
- Boland, L., McIsaac, D. I., & Lawson, M. L. (2016). Barriers to and facilitators of implementing shared decision making and decision support in a paediatric hospital: A descriptive study. *Paediatrics & child health*, 21(3), e17–e21. <https://doi.org/10.1093/pch/21.3.e17>
- Brock, K. E., Tracewski, M., Allen, K. E., Klick, J., Petrillo, T., & Hebbbar, K. B. (2019). Simulation-Based Palliative Care Communication for Pediatric Critical Care Fellows. *The American journal of hospice & palliative care*, 36(9), 820–830. <https://doi.org/10.1177/1049909119839983>
- Callon, W., Saha, S., Wilson, I. B., Laws, M. B., Massa, M., Korthuis, P. T., Sharp, V., Cohn, J., Moore, R. D., & Beach, M. C. (2017). How does decision complexity affect shared decision making? An analysis of patient-provider antiretroviral initiation dialogue. *Patient education and counseling*, 100(5), 919–926. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.12.013>
- Cohen, E., Lacombe-Duncan, A., Spalding, K., MacInnis, J., Nicholas, D., Narayanan, U. G., Gordon, M., Margolis, I., & Friedman, J. N. (2012). Integrated complex care coordination for children with medical complexity: a mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC health services research*, 12, 366. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-366>

Cummings, B. M., Mercurio, M. R., & Paris, J. J. (2020). A review of approaches for resolving disputes between physicians and families on end-of-life care for newborns. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 40(9), 1441–1445. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-0675-4>

DeCoursey, D. D., Silverman, M., Oladunjoye, A., & Wolfe, J. (2019). Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Critical care medicine*, 47(1), 101–108. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003472>

Erondu, M. U., & Mahoney, D. P. (2020). Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia. *Current opinion in anaesthesiology*, 33(3), 354–360. <https://doi.org/10.1097/ACO.0000000000000860>

Fernandez, H., Moreira, M., & Gomes, R. (2019). Making decisions on health care for children / adolescents with complex chronic conditions: a review of the literature. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Ciencia & saude coletiva*, 24(6), 2279–2292. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>

Glass, N.L. Pediatric Palliative Care in the Perioperative Period. *Curr Anesthesiol Rep* 9, 333–339 (2019)

Harrison C. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. Position statement Paediatric Child Heal Can Pediatric Soc. 2004; 9(2):99–103.

Härter, M., Moumjid, N., Cornuz, J., Elwyn, G., & van der Weijden, T. (2017). Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*, 123-124, 1–5. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.024>

Haward, M. F., Gaucher, N., Payot, A., Robson, K., & Janvier, A. (2017). Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clinics in perinatology*, 44(2), 429–445. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2017.01.006>

Huang, H. L., Tsai, J. S., Yao, C. A., Cheng, S. Y., Hu, W. Y., & Chiu, T. Y. (2020). Shared decision making with oncologists and palliative care specialists effectively increases the documentation of the preferences for do not resuscitate and artificial nutrition and hydration in patients with advanced cancer: a model testing study. *BMC palliative care*, 19(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0521-7>

INESSS: La prise de décision partagée: une approche gagnante. 03 octobre 2019

Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in perinatology*, 38(1), 38–46. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>

Jordan, Z., Tremblay, C., Lipstein, E., Jordan, I., & Boland, L. (2020). Is sharing really caring? Viewpoints on shared decision-making in paediatrics. *Journal of paediatrics and child health*, 56(5), 672–674. <https://doi.org/10.1111/jpc.14806>

Kon, A. A., & Morrison, W. (2018). Shared Decision-making in Pediatric Practice: A Broad View. *Pediatrics*, 142(Suppl 3), S129–S132. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516B>

- Kukora, S. K., & Boss, R. D. (2018). Values-based shared decision-making in the antenatal period. *Seminars in fetal & neonatal medicine*, 23(1), 17–24. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.09.003>
- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F. P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M. P., Harrison, M. B., Pluye, P., & Graham, I. D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of interprofessional care*, 25(1), 18–25. <https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502>
- Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D., & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *The Cochrane database of systematic reviews*, (5), CD006732. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub2>
- Levy, S. E., & Fiks, A. G. (2018). Shared Decision Making for Children With Developmental Disorders: Recent Advances. *Academic pediatrics*, 18(4), 364–365. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.02.005>
- Lin, J. L., Cohen, E., & Sanders, L. M. (2018). Shared Decision Making among Children with Medical Complexity: Results from a Population-Based Survey. *The Journal of pediatrics*, 192, 216–222. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.09.001>
- Miller, V. A., & Harris, D. (2012). Measuring children's decision-making involvement regarding chronic illness management. *Journal of pediatric psychology*, 37(3), 292–306. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr097>
- Miller V. A. (2018). Involving Youth with a Chronic Illness in Decision-making: Highlighting the Role of Providers. *Pediatrics*, 142(Suppl 3), S142–S148. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516D>
- Miller V. A. (2009). Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: a qualitative analysis. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare*, 27(3), 249–266. <https://doi.org/10.1037/a0017308>
- Nunes, S., & Harder, N. (2019). Debriefing and Palliative Care Simulation. *The Journal of nursing education*, 58(10), 569–576. <https://doi.org/10.3928/01484834-20190923-03>
- Nakagawa, S., Yuzefpolskaya, M., Colombo, P. C., Naka, Y., & Blinderman, C. D. (2017). Palliative Care Interventions before Left Ventricular Assist Device Implantation in Both Bridge to Transplant and Destination Therapy. *Journal of palliative medicine*, 20(9), 977–983. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0568>
- Opel D. J. (2018). A 4-Step Framework for Shared Decision-making in Pediatrics. *Pediatrics*, 142(Suppl 3), S149–S156. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516E>
- Osta, A. D., King, M. A., Serwint, J. R., & Bostwick, S. B. (2019). Implementing Emotional Debriefing in Pediatric Clinical Education. *Academic pediatrics*, 19(3), 278–282. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.10.003>
- Paediatric Child Health .Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. (2004). *Paediatrics & child health*, 9(2), 99–114. <https://doi.org/10.1093/pch/9.2.99>
- Park, E. S., & Cho, I. Y. (2018). Shared decision-making in the paediatric field: a literature review and concept analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 478–489. <https://doi.org/10.1111/scs.12496>

Postier, A., Catrine, K., & Remke, S. (2018). Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Team Involvement in Compassionate Extubation at Home: From Shared Decision-Making to Bereavement. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(3), 37. <https://doi.org/10.3390/children5030037>

Raymundo, M. M., & Goldim, J. R. (2008). Moral-psychological development related to the capacity of adolescents and elderly patients to consent. *Journal of medical ethics*, 34(8), 602–605. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.022111>

Richardson P. E. (2015). David Sackett and the birth of Evidence Based Medicine: How to Practice and Teach EBM. *BMJ (Clinical research ed.)*, 350, h3089. <https://doi.org/10.1136/bmj.h3089>

Roland, D., & Snelson, E. (2019). 'So why didn't you think this baby was ill?' Decision-making in acute paediatrics. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*, 104(1), 43–48. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-313199>

Saheb Kashaf, M., McGill, E. T., & Berger, Z. D. (2017). Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient education and counseling*, 100(12), 2159–2171. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.030>

Santoro, J. D., & Bennett, M. (2018). Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 8(5), 42. <https://doi.org/10.3390/bs8050042>

Sawyer, K., & Rosenberg, A. R. (2020). How Should Adolescent Health Decision-Making Authority Be Shared? *AMA journal of ethics*, 22(5), E372–E379. <https://doi.org/10.1001/amajethics.2020.372>

Schuller-Zaal, I. H., de Vos, M. A., Ewals, F. V., van Goudoever, J. B., & Willems, D. L. (2016). End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective. *Research in developmental disabilities*, 49-50, 235–246. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.006>

Schwartz A, Bergus G. *Medical decision making: a physician's guide*. New York: Cambridge University Press, 2008

Soltys, F., Philpott-Streiff, S. E., Fuzzell, L., & Politi, M. C. (2020). The importance of shared decision-making in the neonatal intensive care unit. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 40(3), 504–509. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0507-6>

Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, 98(10), 1172–1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

Tom, D. M., Aquino, C., Arredondo, A. R., & Foster, B. A. (2017). Parent Preferences for Shared Decision-making in Acute Versus Chronic Illness. *Hospital pediatrics*, 7(10), 602–609. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2017-0049>

Weiss, E. M., Clark, J. D., Heike, C. L., Rosenberg, A. R., Shah, S. K., Wilfond, B. S., & Opel, D. J. (2019). Gaps in the Implementation of Shared Decision-making: Illustrative Cases. *Pediatrics*, 143(3), e20183055. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3055>

West, A. F., & West, R. R. (2002). Clinical decision-making: coping with uncertainty. *Postgraduate medical journal*, 78(920), 319–321. <https://doi.org/10.1136/pmj.78.920.319>

Wyatt, K. D., List, B., Brinkman, W. B., Prutsky Lopez, G., Asi, N., Erwin, P., Wang, Z., Domecq Garces, J. P., Montori, V. M., & LeBlanc, A. (2015). Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. *Academic pediatrics*, 15(6), 573–583. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011>