

La complexité des processus décisionnels partagés en soins palliatifs: l'utilité de s'appuyer sur des guides de bonnes pratiques.

Marie Friedel

Maître-assistante à la Haute Ecole Léonard de Vinci

Assistante de recherche et doctorante à l'Institut de recherche Santé et Société-UCLouvain

Colloque Soins palliatifs: LA VIE EN TRANSITION, Namur, 3 mars 2020



Ce serait si simple...

Est-ce souhaité?

- > Certains pédiatres pensent que la prise de décision partagée est une attitude qui ne peut être favorisée par des guides de bonnes pratiques.
- > D'autres pensent que les guidelines peuvent aider dans les processus décisionnels partagés.
- > Ils souhaitent accéder à des recommandations très pratiques, proposant plusieurs options.

Dreesens D, Veul L, Westermann J et al. The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care; pediatricians' critical reflections. BMC Pediatr. 2019



Plan de la présentation

1. La complexité des situations
2. Quels enjeux et défis? Quelles souffrances?
3. Quelles issues?
4. Conclusion

1. La complexité des situations

Situations cliniques complexes



<http://www.chc.be/getattachment/0e2b8cbe-e9b1-4650-a4c2-1ebc58fa38ea/Soins-intensifs.aspx>

Situations cliniques complexes en soins palliatifs



<http://media.aclj.org/940/AvecParents-VincentLambert-800.jpg>



<http://s.tf1.fr/mmdia/i/32/6/affaire-vincent-lambert-l-ultime-recours-11334326irnby.jpg?v=1>

Situations cliniques complexes en soins palliatifs pédiatriques

Accueil > [Ma Santé](#)

1,9 million pour Pia... et pour les autres?

L'immense élan de solidarité qui a permis aux parents de la petite Pia, 9 mois, de récolter près de 2 millions d'euros pour un médicament non remboursé en Belgique, pose la question d'une solidarité sélective VS universelle.



Marc Mayer : « On comprend que ces parents fassent tout ce qu'ils peuvent pour leur enfant, mais tout le monde n'aura pas la possibilité de faire pareil. Jusqu'à quand les gens continueront-ils à donner ? » - DR

Sources: <https://plus.lesoir.be/248375/article/2019-09-18/19-million-pour-pia-et-pour-les-autres>

NEWS

Hospital tries to force baby off life support, parents won't give up fight

'We believe Alfie can get better with help.'

Wed Aug 2, 2017 - 2:03 pm EST



Sources: <https://s3.amazonaws.com/lifesite/alfie3.jpg>

2. Quels enjeux et défis? Quelles souffrances?

Des enjeux et défis psychologiques, cliniques, éthiques, sociologiques et économiques

dû aux

- vécus /temporalités/perspectives différent.e.s des personnes
- objectifs différents entre personnes

July 2017

Charlie Gard: Pope shows solidarity with parents of critically ill 10-month-old

Pontiff asks that they be allowed to do everything possible to treat their critically ill 10-month-old son



The Guardian

International edition

Alfie Evans's father begs Pope Francis to 'save our son'

Father of seriously ill British toddler flies to Vatican to urge pontiff to intervene in legal fight



▲ James Francis, the father of Alfie Evans, leaves the paper's head office in the Vatican. Photograph by AP/Wide World

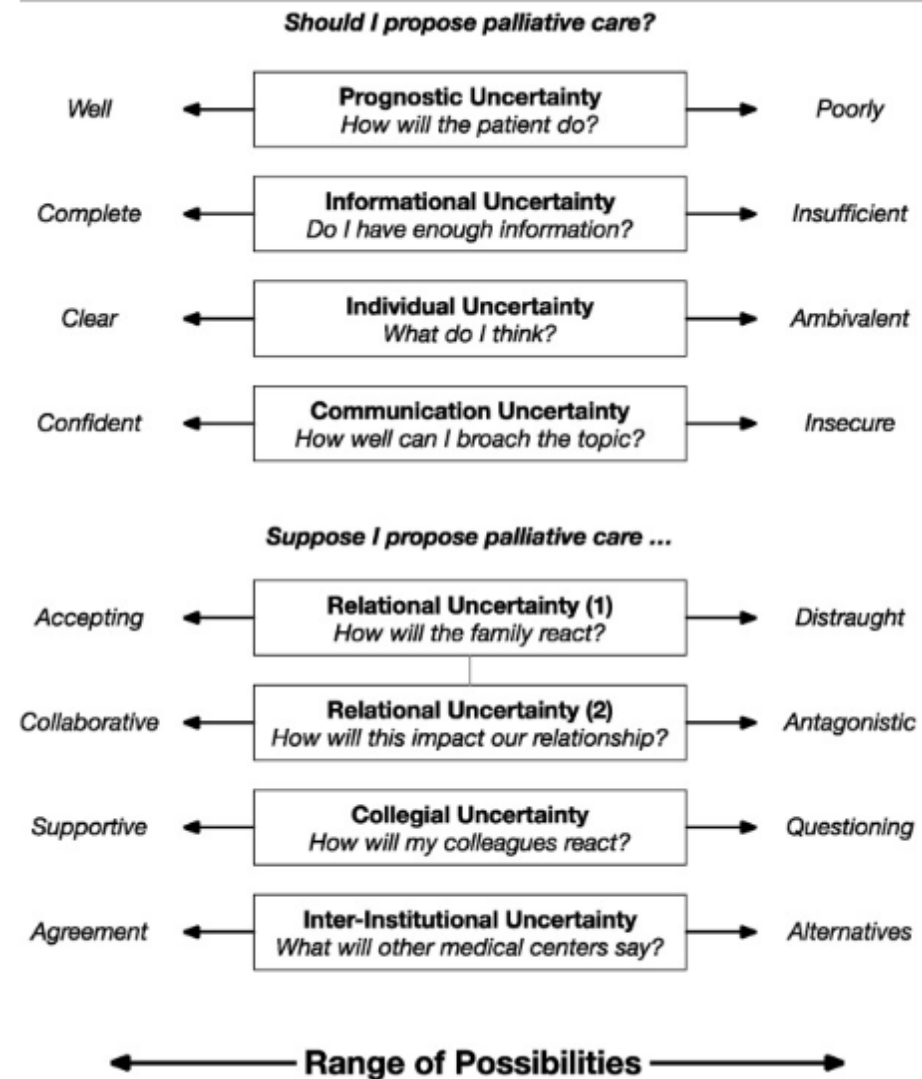
April 2018

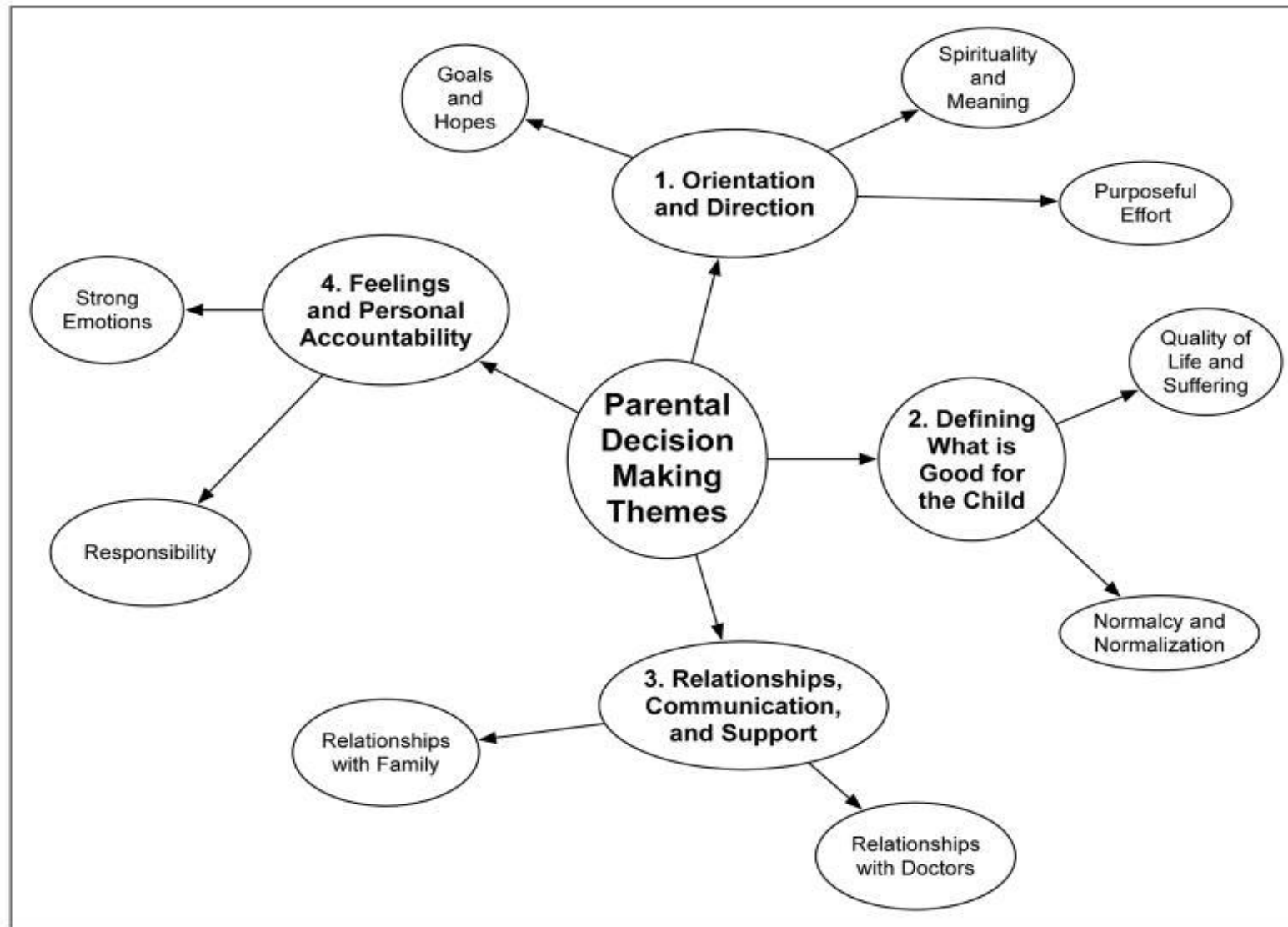
Médias relayent les revendications parentales,
amplifiées par les instances religieuses

Mendes J, Friedel M. Non-religious arguments to discuss euthanasia. Why should pediatric palliative care use them. 4th Maruzza Conference. Paediatric Palliative Care. A global gathering. Oct 2018

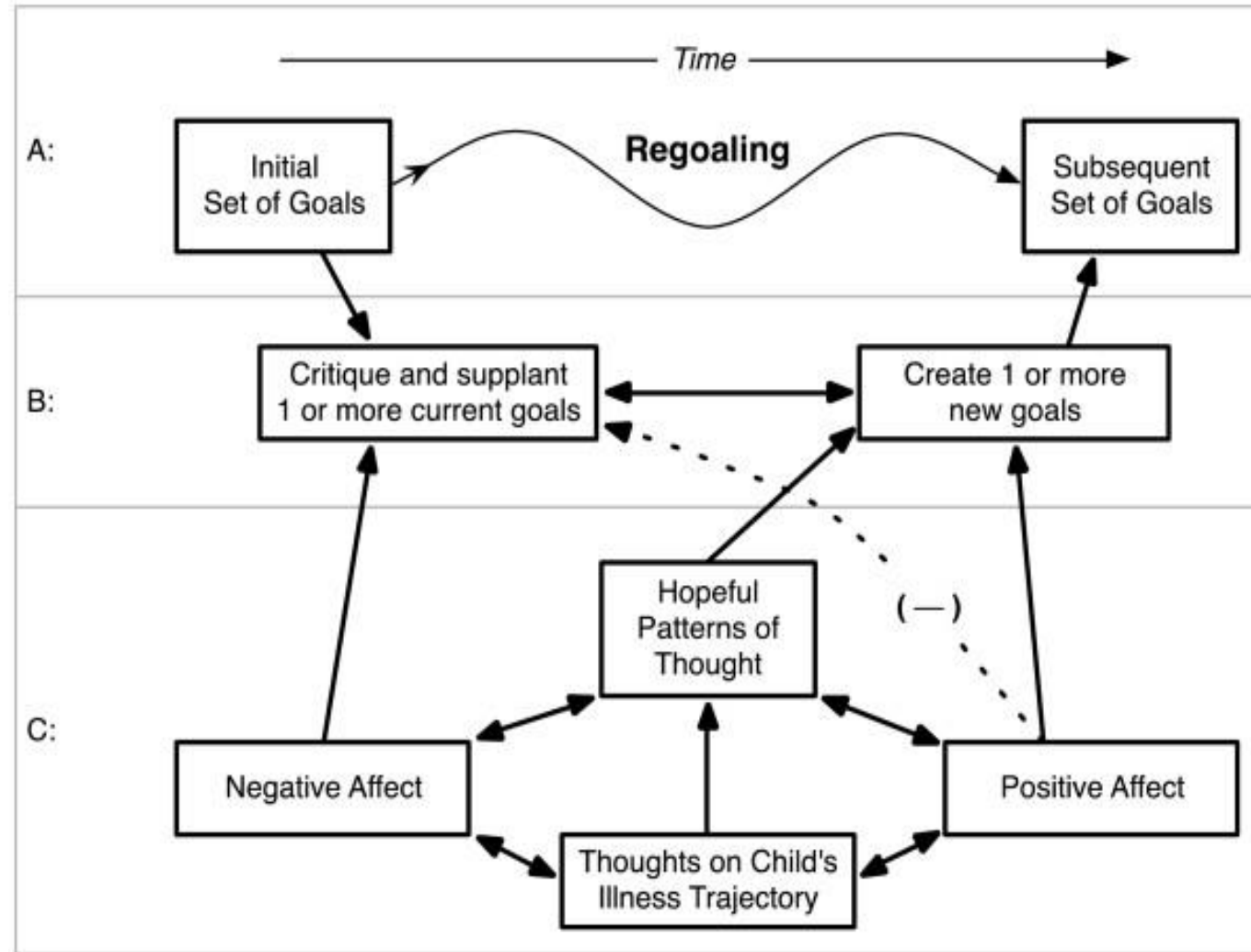
Un monde d'incertitudes...

Hill DL, Walter JK, Szymczak JE,
DiDomenico C, Parikh S, Feudtner
C.
Seven Types of Uncertainty When
Clinicians Care for Pediatric
Patients With Advanced Cancer.
J Pain Symptom Manage. 2020





Carroll K, Mollen C, Aldridge S, Hexem K, Feudtner C. Influences on Decision Making Identified by Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care. AJOB Prim Res. 2012



Hill, Miller, Walter, Carroll, Morrison, Munson, Kang, Hinds, and Feudtner Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals, BMC Palliat Care 2014

Le rôle de l'espoir

- 199 parents de 158 enfants plaçaient leur espoir dans les domaines suivants: qualité de vie (75%), santé physique (69%), bien-être futur (47%), soins médicaux (34%).
- Augmentation dans la durée pour la qualité de vie (84%), le bien-être futur (64%), le sens donné aux événements (21%).
- Les domaines rapportés par les parents endeuillés étaient similaires à ceux des parents dont l'enfant était encore en vie.
- La majorité des parents qui participèrent à 5-6 consultations de suivi changèrent au moins un domaine.

Hill DL, Nathanson PG, Carroll KW, Schall TE, Miller VA, Feudtner C.
Changes in Parental Hopes for Seriously Ill Children. Pediatrics. 2018

Peut-on mesurer l'espoir?

Self-Efficacy	.89	2.04	0.45
Resilience	.85	3.45	0.80
Spiritual Beliefs	.97	1.91	0.98
Religious Faith	.92	1.76	0.85
Gratitude	.76	5.51	1.02
Generativity	.84	3.25	0.95
Helping Others	.89	4.05	0.70
Depression/Anxiety	.85	0.58	0.64
PHS	.88	3.42	0.90
ADHS	.88	3.62	0.77

Note. PHS = Perceived Hope Scale; ADHS = Adult Dispositional Hope Scale. ^a

Krafft, A. M., Martin-Krumm, C., & Fenouillet, F. Adaptation, Further Elaboration, and Validation of a Scale to Measure Hope as Perceived by People: Discriminant Value and Predictive Utility Vis-à-Vis Dispositional Hope. Assessment 2019

3. Quelles issues?

- Tenir compte de la voix de l'enfant: My 5 wishes list
- Ecouter les vécus, explorer le sens, l'espoir: 5 questions cardinales basé sur HOPE
- Penser systémique: S'appuyer sur des guidelines

Voicing my choices



- « Legacy making »
- Créer des souvenirs
- Mémoire ...

Fig. 1. Voicing My CHOICES™ table of contents.

Wiener L, Zadeh S, Battles H, et al. Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care, Pediatrics 2012.

Zadeh S, Pao M, Wiener L. Opening end-of-life discussions: how to introduce Voicing My CHOICES™, an advance care planning guide for adolescents and young adults. Palliat Support Care 2015.

5 questions cardinales pour s'adresser aux parents

1. Parlez-nous de votre enfant? Qui est-il? Qu'aime t-il?
2. Que savez-vous de la maladie de votre enfant?
3. Quels sont vos espoirs?
4. Quelles sont vos inquiétudes?
5. Où trouvez-vous votre force? Quelles sont vos ressources?



Questionnaire HOPE (besoins spirituels)

- Hope (sources of hope and strength): **ESPOIR**
- Organised beliefs (specific needs around spirituality): **CROYANCES**
- Personal practices (individual beliefs and priorities in life): **PRIORITES**
- Effect of illness at this time (issues you may need help with): **PROBLEMES**

Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. Am Fam Physician. 2001

Echelle FICA

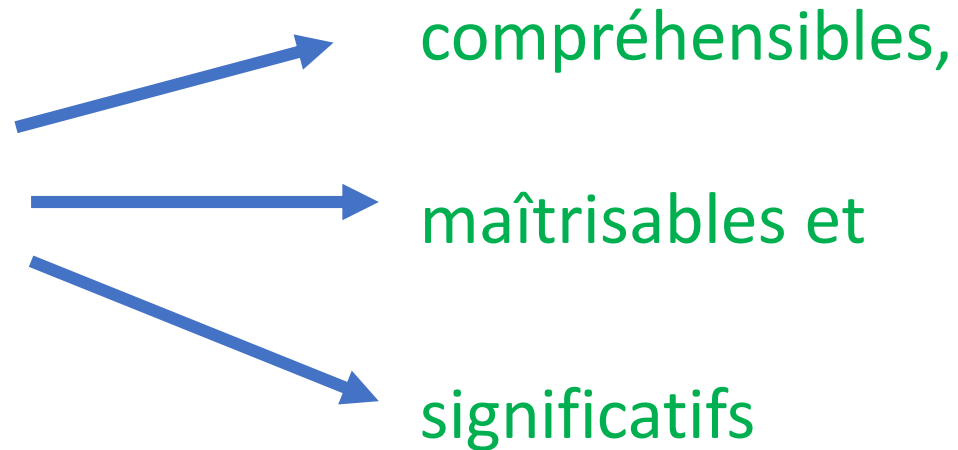
Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM.
Evaluation of the FICA Tool for
Spiritual Assessment.
J Pain Symptom Manage. 2010

FICA Tool	
F – Faith, Belief, Meaning	Religious/Religiosity – Pertains to one’s beliefs, behaviors, values, rules for conduct, and rituals associated with a specific religious tradition or denomination (O’Brien, 1999). Spirituality – Generally, an “individual’s attitude and beliefs related to transcendence (God) or to the nonmaterial forces of life and of nature...the dimension of a person that is concerned with ultimate ends and values” and meaning (O’Brien, 1982, p. 88; Taylor, 2006).
Do you consider yourself spiritual or religious?	
Do you have spiritual beliefs that help you cope with stress?	
What gives your life meaning?	
I – Importance and Influence	
What importance does your faith or belief have in your life?	
On a scale of 0 (not important) to 5 (very important), how would you rate the importance of faith/belief in your life?	
Have your beliefs influenced you in how you handle stress?	
What role do your beliefs play in your health care decision making?	
C – Community	
Are you a part of a spiritual or religious community?	
Is this of support to you and how?	
Is there a group of people you really love or who are important to you?	
A – Address in Care	We have talked a lot about your spirituality and/or religious beliefs and how they may or may not be of help to you during your illness. How can your health care providers best support your spirituality?
How would you like your health care provider to use this information about your spirituality as they care for you?	

Sentiment de cohérence (SOC)

La salutogenèse développée par Aaron Antonovsky

Les évènements
sont perçus comme



Prédicateurs de santé

Antonovsky A, Unraveling The Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well, 1987

Défis dans l'élaboration et l'implémentation de guides de bonnes pratiques

« Pour réussir à mettre en œuvre des aides à la décision dans la pratique clinique afin de promouvoir la prise de décision partagée, il faut tenir compte des attitudes, des croyances et des connaissances de chaque prestataire en matière de prise de décision partagée. Lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des aides à la décision, il convient de demander aux prestataires de donner leur avis sur les conditions et les processus de soins spécifiques qui sont les plus appropriés pour la prise de décision partagée. »

(traduit librement de l'anglais)

Hsu C, Liss DT, Frosch DL et al. Exploring Provider Reactions to Decision Aid Distribution and Shared Decision Making: Lessons from Two Specialties. Med Decis Making. 2017

Intérêt
supérieur de
l'enfant

Communication

BMJ

Larcher V, et al. *Arch Dis Child* 2015;**100**(Suppl 2):s1–s26. doi:10.1136/archdischild-2014-306666

RCPCH s2

A framework for practice

Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice

Vic Larcher,¹ Finella Craig,² Kiran Bhogal,³ Dominic Wilkinson,⁴ Joe Brierley,^{1,5}
on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health

ABSTRACT

Limitation ou
arrêt des
traitements
de maintien
de la vie

Soins
continuent!

Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child* 2015.

Éléments-clés:

- Evitez de nourrir des attentes inappropriées
- Introduisez précocement les équipes de soins palliatifs
- Reconnaissez le stress important des familles et proposez un soutien psycho-social
- Soutenez les professionnels de santé impliqués dans le conflit
- Assignez un médecin coordinateur pour assurer continuité de l'information
- Développez des compétences pour reconnaître le développement d'un conflit
- Envisagez l'aide d'un avis externe (comité éthique, service de médiation,...)

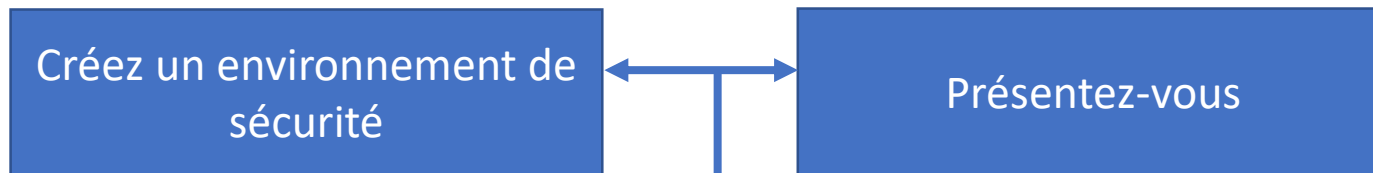
Linney M, Hain RDW, Wilkinson D, et al. Achieving consensus advice for paediatricians and other health professionals: on prevention, recognition and management of conflict in paediatric practice. Arch Dis Child 2019

Les processus décisionnels partagés en unité de soins intensifs néonataux

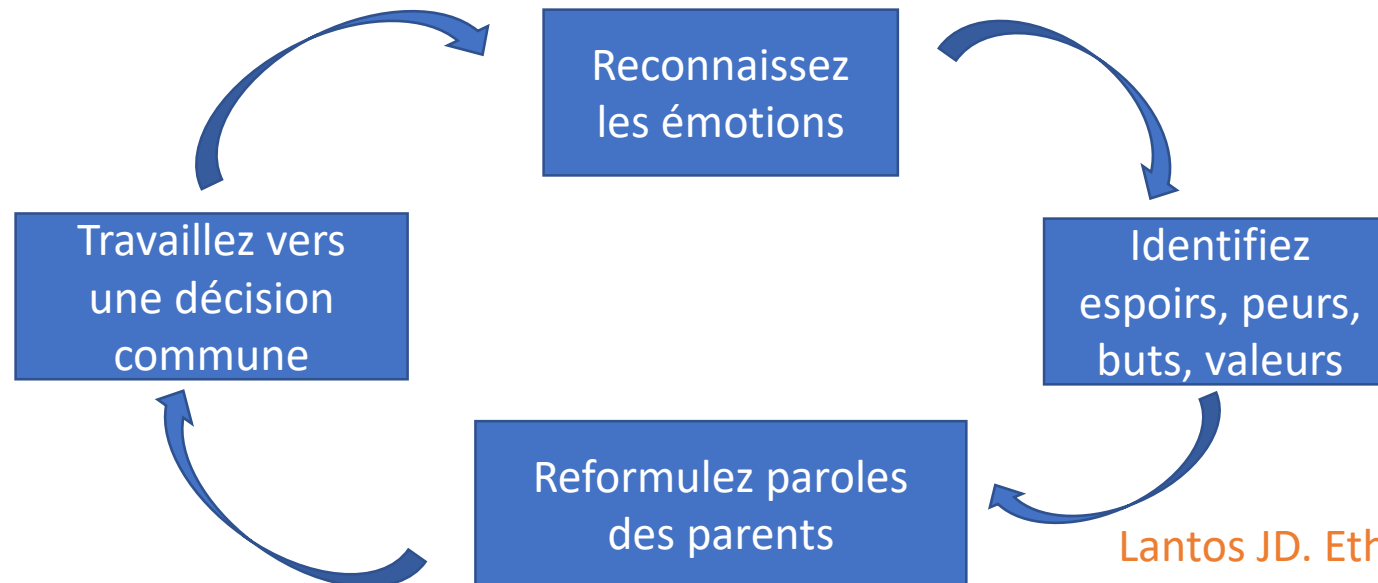
1. Préparez vous à rencontrer les parents

Ouverture, écoute, non-jugement, identification de ses propres biais

2. Logistique et environnement



3. Tendre vers une décision partagée



Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. N Engl J Med 2018

Des recommandations



IMPACCT: DES RECOMMANDATIONS POUR LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN EUROPE

Un document préparé par la commission dirigeant le groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC)

2007

<http://www.sfap.org/system/files/impacct-recos-sp-pediatriques-europe.pdf>

Des guidelines

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS

About News Blog Policy Bioethics briefing notes Publications

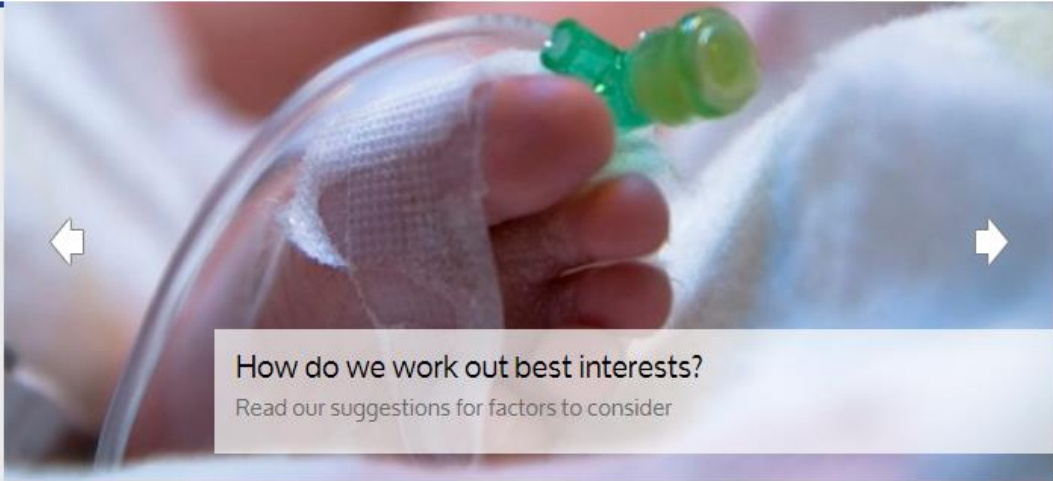
Current work **Previous work** Future work Explore by topic

Exploring ethical issues in biology and medicine

► Home ► Previous work

Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues

- › About the Working Party
- › Terms of reference
- › Media coverage
- › External consultation
- › News



How do we work out best interests?
Read our suggestions for factors to consider

<http://www.nuffieldbioethics.org/project/neonatal-medicine>

4. Conclusion

Les sculptures cinétiques de Theo Jansen:
une métaphore des processus décisionnels partagés?

