

«Shared Decision-Making» en pédiatrie

Jürg Streuli^{a), b)}, Zurich, Eva Bergsträsser^{a)}, Zurich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Introduction

L'entretien médecin-patient est l'agent thérapeutique le plus fréquemment utilisé – avec risques et effets secondaires, comme tout médicament. Lorsque cette forme de communication échoue, le succès thérapeutique tout entier est mis en danger. Même à une époque où la gestion du temps du médecin est de plus en plus envahie par des considérations techniques et économiques, l'entretien et la relation entre médecin, patient et parents reste un élément central pour la réussite du traitement. Shared Decision-Making (SDM), ou décision partagée ou décision en partenariat, s'impose de plus en plus comme modèle idéal de communication et prise de décision dans le contexte clinique, et semble s'établir aussi en pédiatrie¹⁾. Dans cet article nous souhaitons décrire ce qui se cache derrière ce terme et comment mettre en pratique ce concept.

Arrière-plan historique

Comme d'autres pratiques de la médecine moderne, la relation entre patient et médecin est soumise à des changements: pendant la première partie du 20^{ème} siècle, la prise de décision dans le domaine médical était dominée par le principe paternaliste. Le médecin savait et décidait, comme un père de famille bien intentionné, ce qui était bien pour ses patients (d'où *paternalisme*).

Stimulé de manière décisive par les horreurs et le mépris de l'être humain de la deuxième guerre mondiale et le Codex de Nuremberg qui s'ensuivit en 1947, au courant de la 2^{ème} moitié du 20^{ème} siècle l'«informed consent», ou consentement éclairé, devint un principe fondamental de l'accord thérapeutique avec le patient. Alors que le Codex de Nuremberg réglait en première ligne la recherche sur l'être humain, le terme de consentement éclairé s'est rapidement étendu à l'acte théra-

peutique et devint partie intégrante du mouvement allant de la notion de patient passif vers l'idéal de «client» averti et autodéterminé.

Parallèlement la pédiatrie aussi subit de profonds changements. Seulement en reconnaissant que les enfants ne sont pas simplement de «petits adultes», la pédiatrie a pu devenir, au 19^{ème} siècle, une discipline indépendante. Au courant du 20^{ème} siècle se sont développés le concept de «personne en développement» et l'idée de l'enfant en tant que «personne de plein droit». Ce mouvement a abouti en 1989 à la formulation de la Convention des droits de l'enfant de l'ONU, qu'on peut considérer comme la base du concept SDM en pédiatrie. Ainsi les droits de l'enfant ne mentionnent pas seulement la protection et la stimulation de l'enfant, mais aussi sa participation, adéquate et adaptée à l'âge, aux décisions qui le concernent²⁾.

Bien que présentée ici très succinctement, il apparaît clairement que l'idée que nous nous faisons d'une bonne décision médicale s'est sensiblement modifiée en peu de temps. Jusqu'à ce jour il n'existe pas de pratique uniforme de la prise de décision, mais bien

une multitude d'approches différentes, comme présenté dans le *tableau 1*.

Définition et classification

SDM désigne l'interaction entre parents, patient et médecin, aboutissant à une décision consensuelle et responsable, basée sur des informations partagées³⁾. Le modèle se situe donc entre les deux extrêmes qui sont la prise de décision unilatérale soit par l'expert soit par le consommateur (*tabl. 1*). La différence fondamentale par rapport aux autres modèles se trouve surtout dans le fait que la participation des parents, du patient et du personnel médical s'étend à toutes les phases de la prise de décision (échange d'informations, réflexion/évaluation, prise et mise en œuvre de la décision), et que la forme de participation peut changer dans le temps et selon les différentes phases du processus. Cela implique aussi que le rôle des personnes co-responsables doit continuellement être vérifié et adapté⁴⁾.

Décisions concernant l'enfant et l'adolescent

De nos jours encore, on mesure l'enfant à l'idéal de l'«adulte autonome». Les conditions permettant l'expression d'une volonté autonome n'étant que rarement remplies pour l'enfant*, on s'appuie, sans se poser trop de questions, sur la décision des parents, qui remplacent l'enfant et s'orientent à sa volonté (subjective) présumée et à ses intérêts (objectifs). Ce n'est que par la Convention des droits de l'enfant de l'ONU que l'enfant a ob-

Vignette clinique 1: Tina, jeune fille de 15 ans souffrant d'asthme, se présente à la consultation pour asthmatiques avec sa maman. Déjà à la salle d'attente l'ambiance entre mère et fille est très tendue. Pendant la consultation l'adolescente garde la plupart du temps le silence. La maman, qui a pris le rendez-vous, parle du changement de loisirs de sa fille «en pleine puberté». Elle ne fait presque plus de sport mais se rend en ville avec une amie tous les soirs. La maman mentionne qu'elle suspecte sa fille de ne pas suivre du tout, ou alors irrégulièrement, le traitement antiasthmatique. La fille nie avec véhémence.

Vignette clinique 2: Remo, un garçon de 9 ans atteint d'un lymphome non-hodgkinien, vient à la consultation avec ses parents pour un premier entretien avant le début de sa chimiothérapie. Avant l'entretien, les parents prennent la médecin responsable à part et la somment avec véhémence de ne pas faire allusion, vis à vis de leur fils, à la gravité de la maladie et surtout de ne pas parler de «cancer».

Vignette clinique 3: Jan, un garçon de 2 ans, vient d'être transféré au service de soins intensifs suite à une défaillance organique aiguë due à une septicémie. Le pronostic est sévère. On discute l'indication d'une oxygénation par membrane extracorporelle.

a) Universitäts-Kinderspital Zürich

b) Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

tenu le statut de sujet avec ses droits propres et sa capacité d'évoluer (evolving capacities)²⁾. Par conséquent un enfant devrait être informé déjà pendant la petite enfance de manière adéquate sur l'intervention prévue, il devrait avoir le droit d'exprimer son opinion et influencer, dans une certaine mesure, la décision. Notamment lors d'une maladie de longue durée l'enfant peut devenir, dans certaines situations, l'acteur principal de la prise de décision⁵⁾. En réalité les enfants ne participent pourtant que rarement à des décisions importantes et ne souhaitent généralement pas une telle participation avant l'adolescence⁶⁾. Mais ce fait ne dispense pas les professionnels de la santé d'informer les enfants de manière adéquate, de les écouter et d'inclure leur avis dans les décisions à prendre²⁾. Le modèle SDM présenté ici ne suit pas le principe du tout ou rien, mais veut promouvoir une approche de la prise de décision qui s'oriente à l'enfant et à la famille.

Application pratique en six étapes

Nous décrivons ici schématiquement, en six étapes, la mise en pratique de SDM en pédiatrie. Comme déjà mentionné, il s'agit d'un processus évolutif qui recommence chaque fois par l'étape 1. Dans la pratique, certaines phases surviennent en même temps, alors

que d'autres restent à l'arrière-plan ou ne deviennent significatives que plus tard dans le processus de prise de décision.

1^{ère} étape: créer une base de confiance pour la relation médecin-patient-parents

La confiance est probablement le bien le plus précieux dans le triangle thérapeutique et doit être établie et soignée en commun, comme les décisions qui s'ensuivent. Enjolivement, fausses promesses ou dissimulation de résultats d'investigations sont à éviter, tout autant que la dramatisation ou une appréciation hâtive de la situation. En raison de leur grandes connaissances, les médecins tendent à faire part aux parents ou à l'enfant de leur appréciation dans les premières secondes et à leur couper ainsi la parole. Dans des situations d'urgence cela peut s'avérer nécessaire, voire souhaité par les parents. Mais du point de vue du concept SDM, la disposition à écouter et la création d'espace et de temps pour les étapes suivantes sont des éléments essentiels pour établir une relation de confiance.

2^{ème} étape: identifier les souhaits actuels et les priorités concernant l'information et la participation à la prise de décision

La communication au sein du triangle thérapeutique connaît de nombreux pièges et des

études démontrent un lien entre une mauvaise communication et de moins bons résultats thérapeutiques⁷⁾. Mais la forme de communication qui est considérée bonne par un enfant ou la famille et dans quelle mesure les différents membres de la famille souhaitent être impliqués dans une décision, sont des variables très individuelles. Identifier et clarifier les souhaits concernant l'information et la participation aux décisions est donc le fondement pour tous les pas suivants. Les bases décisionnelles peuvent changer tout au long du processus et doivent donc régulièrement être vérifiées.

3^{ème} étape: identifier, clarifier et résumer les pensées, craintes et attentes de la famille et de l'équipe soignante

On peut décrire l'objet principal de ce troisième point par écoute active. Cela favorise, outre l'estime réciproque («Racontez-moi comment cela a commencé...») aussi la compréhension du contenu («Je résume en bref ce que j'ai compris jusqu'ici...») et émotionnel («C'était certainement dur à supporter...»)⁸⁾.

On peut adopter les techniques d'entretien suivantes (adapté d'après^{8), 9)}:

- Paraphraser (répéter sous une autre forme, sans jugement)
- Résumer ce qui a été dit

Modèle	Modèle paternaliste	Modèle interprétatif	Shared Decision-Making	Modèle informatif	Modèle consommateur
Décideur	Le médecin décide, le patient/les parents donnent leur accord		Décision commune	Patient/parents	Patient/parents
Échange d'informations	Unilatéral: le médecin décide seul et informe	Unilatéral: le médecin transmet l'information; patient/parents transmettent leurs souhaits	Réciproque: Échange continuuel d'informations, constatations et valeurs	Unilatéral: Le médecin transmet l'information	Unilatéral: Le médecin transmet l'information si nécessaire
Rôle du médecin	Protecteur, bien-faiteur, gardien de l'art médical	Représentant	Partenaire	Expert technique	Fournisseur de prestations
Mandat éthique du médecin	Choix objectif du meilleur traitement	Interprète les intérêts objectifs et subjectifs de l'enfant en se basant sur les préférences des parents	Encourage et soutient enfant et parents, en se basant sur l'évidence actuelle, à choisir conjointement et dans un processus évolutif, le traitement idéal	Information complète, neutre et compréhensible; intervention uniquement si le bien de l'enfant est en danger	Intervention uniquement si le bien de l'enfant est en danger
Statut du patient/des parents	N'ont pas de rôle décisionnel par manque de compréhension pour les circonstances complexes		Patient/parents peuvent participer, sous guidance professionnelle, au processus décisionnel	Patient/parents peuvent décider seuls après avoir été informés	Patient/parents peuvent s'informer seuls à partir de différentes sources et choisir la meilleure option pour leur situation

Tableau 1: Modèles de prise de décision dans le contexte clinique (adapté d'après^{4), 16)}

- Refléter les émotions
- Ne pas interrompre
- Poser des questions ouvertes
- Poser des questions concrètes et clarifier les détails en questionnant
- Distinguer les constatations des interprétations
- Inciter à continuer de parler

Une partie déterminante de l'écoute active sont les reformulations, les paraphrases et les résumés de ce qui a été dit. Les formules suivantes permettent d'approfondir, pendant l'entretien, certains points importants⁸⁾:

- Compréhension de faits: «Est-ce que je te/ vous ai bien compris?»
- Besoins: «Pour faire X il vous/te faut ...?»
- Valeurs: «Vous tenez/tu tiens beaucoup à ce que ...»
- Règles personnelles: «Pour vous/toi il est impossible de renoncer à ...»
- Explications: «Pour vous/toi il est évident de ...»
- Objectifs et attentes: «Votre/ton objectif principal est ...»
- Restrictions: «Vous ne pouvez/tu ne peux t'imaginer de ...»

4^{ème} étape: synthèse et présentation adéquate des options thérapeutiques actuelles, en incluant l'évidence existante

Ce n'est qu'à ce stade et en connaissance des valeurs fondamentales, des peurs et attentes, qu'on aborde les options thérapeutiques. L'information doit être adaptée aux connaissances et au niveau de formation et de développement de chaque membre de la famille et, si nécessaire, transmise individuellement.

5^{ème} étape: recherche d'un consensus en vue d'une décision

C'est dans cette 5^{ème} phase que sera prise la décision à proprement parler, décision prise en accord avec toutes les personnes responsables. À la Clinique pédiatrique universitaire de Zurich nous avons fait de bonnes expériences, lors de décisions particulièrement difficiles (p.ex. interruption d'un traitement), d'établir un consensus dans l'équipe soignante par un entretien éthique, et de le présenter ensuite, bien préparés, en tant que recommandation aux parents¹⁰⁾.

6^{ème} étape: fixer, d'un commun accord, le plan de traitement

La mise en place d'une décision est tout aussi importante que la décision elle-même. Elle

doit se faire conjointement et doit être élaborée de manière aussi détaillée que possible et compréhensible pour tout le monde. Les effets indésirables ou les situations d'urgence seront aussi discutés à ce stade, en précisant les mesures recommandées et les personnes de contact. Dans cette 6^{ème} étape sera aussi fixée la date où seront vérifiés la faisabilité et l'efficacité des mesures entreprises; on recommencera alors par la première étape.

Appréciation critique du modèle à l'aide des vignettes cliniques

À la recherche d'un traitement et d'un accompagnement optimaux de l'enfant, le SDM s'oriente aux besoins et aux compétences individuelles des personnes concernées. Ainsi le médecin aussi communiquera avec le patient et les parents à sa façon personnelle. Les vignettes cliniques présentées ici ne sont donc pas à interpréter comme recommandation d'une attitude «juste», mais comme illustration des bases théoriques et comme élément de réflexion en vue d'une démarche personnalisée.

Vignette clinique 1

L'exemple de Tina, adolescente de 15 ans, montre que sa confiance et franchise vis à vis du médecin sont d'une importance particulière. Il faudrait probablement une consultation avec Tina, sans la présence de la maman, pour parler librement de son asthme (qui met potentiellement sa vie en danger) et des raisons de sa mauvaise adhérence (autrefois «compliance») au traitement médicamenteux. Accessoirement pourrait être utile l'offre d'un entretien concernant la consommation de drogues et la prévention de maladies sexuellement transmissibles. Sur la base d'un échange d'informations sur les dangers et les problèmes, on peut élaborer un programme de saisie simple des symptômes d'asthme actuellement présents (p.ex. au moyen d'une application sur le téléphone mobile) et un schéma de traitement par paliers, correspondant au mieux à son style de vie actuel. Contrairement au modèle d'information et consommation, avec le modèle SDM le médecin conserve une part de responsabilité dans la mise en place des propositions de prise en charge; il ne devrait ainsi pas non plus perdre la confiance de la maman, en l'incluant, tout autant que Tina, dans la recherche d'une décision en partenariat.

Vignette clinique 2

Dans le cas de Remo, 9 ans, c'est la confiance des parents qui paraît primordiale et qui donnera accès au fils. Il est compréhensible qu'ils aimeraient protéger au mieux leur enfant. C'est donc par une écoute active qu'on pourra témoigner son estime aux parents et ainsi désigner leurs peurs. Pour un traitement couronné de succès, il est en même temps fondamental d'installer une relation de confiance et sincère avec Remo; la plupart des enfants savent, ou se doutent, de toute façon beaucoup plus sur leur maladie de ce qu'on leur accorde communément. Ainsi on peut respecter les parents et trouver un langage commun pour expliquer le lymphome. Les parents doivent être informés que l'équipe soignante ne mentira pas au patient s'il pose des questions. Nous savons aujourd'hui que les enfants souffrent davantage s'ils n'ont pas la possibilité de parler de leur ressenti et de leurs peurs. Pour cette raison les professionnels expliquent à des enfants comme Remo régulièrement, dans une forme adaptée à l'âge et à la situation, l'évolution de la maladie, les résultats d'analyses et les prochaines étapes du traitement. Selon son tempérament, ses préférences et son stade de développement, l'enfant est ainsi progressivement inclus dans les réflexions thérapeutiques et de prise en charge.

Vignette clinique 3

Pour la situation de Jan, petit enfant de 2 ans, l'application du concept SDM pourra paraître discutable. En effet il serait juridiquement punissable et éthiquement injustifiable de retarder, par de longues discussions, une mesure vitale dont l'issue est potentiellement favorable. De nombreux parents ne sont par ailleurs pas en mesure de s'impliquer activement, dans une telle situation, à un processus de prise de décision; pour certains il n'est par principe pas possible, pour des raisons religieuses ou culturelles, de prendre part à la décision d'interrompre un traitement. Ne serait-il pas préférable de choisir le modèle interprétatif (*tabl. 1*) et de simplement communiquer aux parents les prochaines mesures, respectivement qu'en renonçant à l'ECMO «tout ce qui est possible» a été fait?

On sait d'après des études que les préférences des parents concernant la participation à une décision médicale sont très variables, la participation étant en principe souvent souhaitée¹¹⁾. En même temps il existe de plus en plus d'évidence que les parents inclus dans

une décision critique et qui bénéficient de bonnes explications concernant le pronostic et les options, acceptent mieux la situation¹²⁾. La force du concept SDM réside dans le fait qu'il permet de mieux tenir compte des besoins et des compétences actuels de l'enfant et des parents. Justement dans une situation critique comme celle décrite ici, il peut s'avérer particulièrement important de s'asseoir tranquillement avec les parents, de leur signaler, ainsi qu'à l'enfant que l'on parle en toute franchise, tout en explorant, d'après les étapes mentionnées ci-dessus, leurs sentiments et leurs ressentiments actuels. Il sera alors possible d'élaborer un plan de traitement basé sur l'évidence disponible, tout en incluant leur façon de voir les choses. Même si l'ECMO ou d'autres mesures vitales sont déjà en place, il est important de définir les indicateurs qui laissent deviner un succès ou un échec de traitement.

Il faut souligner ici que, dans le triangle thérapeutique, ce ne sont pas les préférences des parents mais le bien de l'enfant qui sont au centre de notre attention. Malgré cela, les préférences des parents sont d'importance en tant que part du bien de l'enfant¹³⁾. On sait aussi que l'appréciation de la qualité de vie par les professionnels de la santé ne correspond qu'insuffisamment à l'appréciation des patients¹⁴⁾. En résumé, il n'y a pas d'autre alternative, du point de vue pratique, éthique et juridique, que de faire face au difficile processus d'interactions du triangle thérapeutique. Le modèle SDM est de notre point de vue le seul concept mentionné dans le *tableau 1* qui permet de tenir compte des différentes attentes, demandes et compétences qui de plus changent au cours d'un traitement.

Est-ce que le modèle SDM est lourd?

Globalement, pourrait-on objecter, le modèle SDM est trop lourd et inapplicable dans la pratique quotidienne, au cabinet médical comme à l'hôpital. Des études ont, au contraire, montré que l'entretien ne se prolonge en moyenne que de 3 minutes et qu'on réalise même une économie de temps en utilisant des aides décisionnelles et en clarifiant précocement, par l'écoute (active), les attentes et les réserves¹⁵⁾. Plus les options thérapeutiques sont complexes et nombreuses, plus il est important non seulement de clarifier les valeurs et attitudes personnelles, mais aussi la capacité du médecin de rendre compréhensibles les tenants et aboutissants. Dans la formation du médecin, le modèle SDM tout comme l'élaboration d'aides décisionnelles qui permettent d'expliquer des situations complexes de manière claire et compréhensible (images, vidéos, applications, etc.), méritent d'être en bonne place.

Conclusion

La médecine du 21^{ème} siècle se caractérise par une variété jamais atteinte d'options et valeurs et il y a de bonnes raisons pour lesquelles le modèle SDM soit considéré, aussi en pédiatrie, comme le gold standard de la prise de décision: tout d'abord le modèle fait concorder les différents droits, besoins et devoirs de l'enfant, des parents et des professionnels, en accord avec le contexte et pendant toutes les phases de la prise de décision. Il permet deuxièmement de peser le pour et le contre des options thérapeutiques et de les présenter de manière compréhensible, au vu de l'évidence disponible. En troisième lieu, de nombreux indices semblent démontrer que le modèle SDM permet d'éviter des traitements inutiles, coûteux et aux nombreux effets indésirables (de l'antibiotique pour une infection virale à l'intervention majeure et hautement spécialisée chez des patients gravement malades)⁴⁾.

Bien qu'il soit bien documenté qu'une communication déficiente peut avoir comme conséquence de mauvais résultats thérapeutiques, il n'est pas clair si le SDM améliore les résultats d'un traitement chez les enfants et adolescents. En considérant les remarques faites en introduction à propos de l'effet «médicament» de l'entretien, des études sur le SDM en pédiatrie sont urgemment nécessaires. Jusqu'à l'obtention de résultats d'études nous ne voyons par contre aucune raison de priver les jeunes patients et leur familles de ce modèle.

* Pour qu'une décision dans le sens classique du terme puisse être considérée informée et autonome, elle doit être prise de manière éclairée (avec les connaissances nécessaires) et compétente (en possession d'un minimum de facultés cognitives), intentionnelle, c.à.d. orientée vers une solution, authentique et notamment émotionnellement stable, ainsi que librement, donc indépendamment des préférences d'autres personnes (parents e.a.). Il faut signaler que de nombreux adultes ne remplissent pas (toujours) ces conditions.

Références

- 1) Fiks AG, Localio AR, Alessandrini EA, Asch DA, Guevara JP (2010) Shared Decision-Making in Pediatrics: A National Perspective. *Pediatrics* 126: 306–14.
- 2) Streuli JC, Michel M, Vayena E. Children's rights in pediatrics. *Eur J Pediatr* 2011; 170: 9–14.
- 3) Loh A, Simon D. Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln? *Managed Care*; 2: 6–8.
- 4) Gerber M, Kraft E, Bosshard C. Shared Decision Making – Arzt und Patient entscheiden gemeinsam. *Schweizerische Ärztezeitung* 2014; 95: 1883–9.
- 5) Alderson P. Die Autonomie des Kindes: Über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A (eds) *Das Kind als Patient: ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. Campus Verlag 2003.
- 6) Coyne L, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2014; 18: 273–80.
- 7) Greville-Harris M, Dieppe P. Bad is more powerful than good: the nocebo response in medical consultations. *Am J Med* 2015; 128: 126–9.
- 8) Köfen W. *Ärztliche Gespräche, die wirken*. Springer, Berlin, Heidelberg 2013.
- 9) Tewes R «Wie bitte?» *Kommunikation in Gesundheitsberufen*. Springer, Berlin, Heidelberg 2010.
- 10) Streuli JC, Staubli G, Pfander-Poletti M, Baumann-Holzle R, Ersch J. Five-year experience of clinical ethics consultations in a pediatric teaching hospital. *Eur J Pediatr* 2014; 173: 629–36.
- 11) Madrigal VN, Carroll KW, Hexem KR, Faerber JA, Morrison WE, Feudtner C. Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2012; 40: 2876–82.
- 12) Mack JW, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics* 2014; 133: S24–S30.
- 13) Streuli JC (2015) The Concept of Best Interests in Clinical Practice. In: Bagattini A, Macleod C (eds) *The nature of children's Wellbeing*. Springer, Netherlands. 1: 9–190.
- 14) Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 743–60.
- 15) Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 1, 2014.
- 16) Krones T, Richter G. *Ärztliche Verantwortung: das Arzt-Patient-Verhältnis*. Bundesgesundheitsbl 2008; 51: 818–26.

Abréviations:

SDM: Shared Decision-Making

ECMO: Oxygénation par membrane extracorporelle

Les auteurs certifient qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.

Correspondance

Dr. med., Dr. sc. med. Jürg C. Streuli
Oberarzt Palliative Care Team
Universitäts-Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 24
CH-8032 Zürich
juerg.streuli@kispi.uzh.ch