

Les processus décisionnels partagés en soins palliatifs pédiatriques: une étude de cas, éclairée par la théorie des jeux

FRIEDEL M. Inf. Ph.D ^{1,2}, PALLAGE S. Ph.D ³



¹ Professeure ordinaire en science infirmière Université du Luxembourg, Grand-Duché du Luxembourg; marie.friedel@uni.lu

² Collaboratrice scientifique Institut de recherche Sante et Société - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

³ Economiste et Recteur de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), Montréal, Canada; pallage.stephane@uqam.ca

Introduction

Les processus décisionnels partagés sont complexes, en particulier dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Donner la parole à chaque acteur - l'enfant et ses parents - est essentiel pour trouver la meilleure intervention, le traitement ou l'accompagnement le plus ajusté. Il arrive que les perspectives et souhaits parentaux diffèrent entre eux, avec l'enfant ou avec ceux des équipes cliniques, ce qui crée des incompréhensions voire des conflits.

Méthodes

Relisant cette situation au travers du prisme de la théorie des jeux, différents éléments importants sont identifiés qui potentiellement peuvent contribuer à améliorer les processus décisionnels partagés.

Résultats & Conclusion

Croisant des savoirs expérimentiels et professionnels différents (Economie et médecine palliative pédiatrique), nous émettons l'hypothèse que l'approche de la théorie des jeux pourrait aider les équipes soignantes à optimiser les accompagnements en soins palliatifs pédiatriques en tenant compte de la voix de l'enfant et de celles de ses parents pour rechercher ensemble l'intervention la plus équilibrée, c'est-à-dire qui satisfait l'ensemble des acteurs.

Situation clinique

En arrivant au domicile d'A. 16 ans et en fin de vie, d'après ce que les médecins m'ont dit, je suis tout de suite prise à part par son père: « Vous voyez la carabine dans le salon ? Le jour où A. meurt je ferai pareil ! » La souffrance de toute la famille est palpable. Nous parlons autour d'une table dans la cuisine, un café à la main, jusqu'aux petites heures. Père, mère, fratrie, tout le monde "vide son sac".

Alors que les parents s'entredéchirent pour faire venir, l'un, un guérisseur et l'autre, un prêtre pour le sacrement des malades, deux options qu' A. refuse, il me demande tout bas : « On ne peut pas faire bénir les motos ? » La moto : sa grande passion. Pourquoi pas, puisque bénir, c'est finalement "dire du bien" ?

Curieusement, les deux parents approuvent cette idée. Je téléphone au curé du village et lui explique la situation en trois mots. Le lendemain, un prêtre vient bénir la moto d'A. installée pour la circonstance au milieu du salon en l'aspergeant allègrement, en "disant du bien" de son conducteur (A.), de ses parents, de sa fratrie. Ses grands-parents, ses amis, sont réunis pour ce grand moment, intense. A. décèdera le lendemain.

Son père ne se suicidera pas. Une semaine plus tard, lors d'une visite de deuil, tout en me reconduisant à la porte, le père d'A. me tend un sac. Il contient un faisceau congelé, tué à la chasse et murmure: « Merci. » Cette expérience me marquera durablement. Etre à l'écoute, ne pas juger, être des facilitateurs, en équipe, peut aider la famille à trouver ses propres ressources, ses rituels, pour espérer arriver au meilleur dénouement. Parfois.

Objectif

Nous présentons une situation clinique vécue en accompagnement à domicile d'un adolescent en fin de vie, lors de laquelle une situation familiale explosive cristallisant des points de vue divergents a pu se dénouer au travers d'un rituel co-créé autour d'un objet tiers (une moto). Cet événement inattendu proposé par l'adolescent a permis de réconcilier la famille.

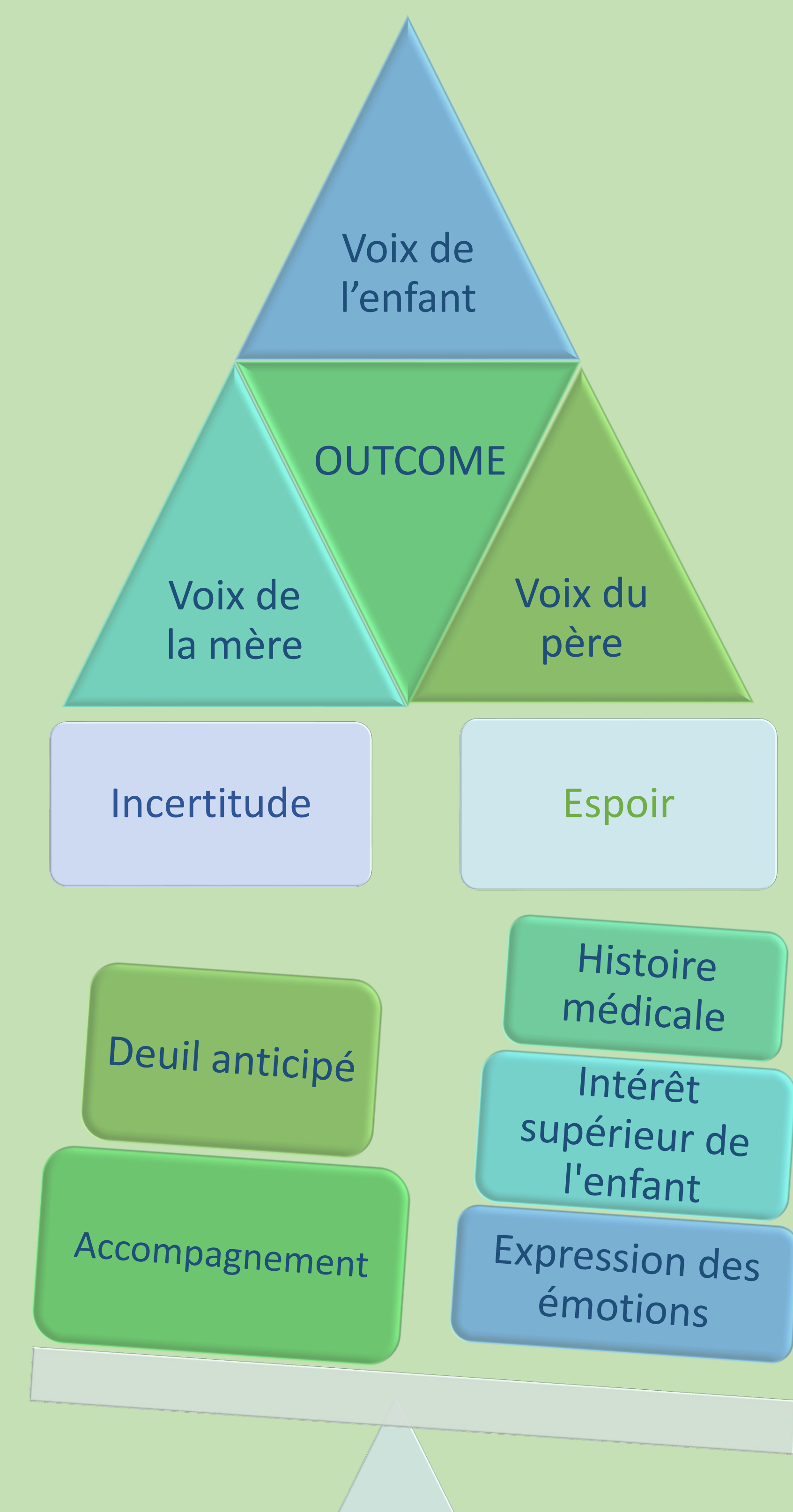


Fig. 1 Recherche de l'Equilibrium dans les processus décisionnels partagés selon la théorie des jeux (Friedel & Pallage 2023)

Références

1. Streuli JC. Shared Decision-Making in der Pädiatrie [Shared Decision-Making in Pediatrics - a Collaborative Process within the Therapeutic Triangle between Parents, the Child and Professionals]. Ther Umsch. 2022; 79: 409-14.
2. Linney M, Hain RDW, Wilkinson D, Fortune PM, Barclay S, Larcher V, Fitzgerald J, Arkell E. Achieving consensus advice for paediatricians and other health professionals: on prevention, recognition and management of conflict in paediatric practice. Arch Dis Child. 2019; 104: 413-16.
3. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J; Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. Arch Dis Child. 2015; 100 Suppl 2: s3-23.
4. von Neumann J, Morgenstern O. Theory of Games and Economic Behavior. Princeton University Press. 1944.
5. Nash JF. Equilibrium points in n-person games. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America. 1950; 36: 48-9.
6. Tucker, A. W. The Mathematics of Tucker: A Sampler. The Two-Year College Mathematics Journal, 1983; 14: 228-32.
7. Stanková K, Brown JS, Dalton WS & Gatenby RA. Optimizing Cancer Treatment Using Game Theory: A Review. JAMA Oncology, 2019; 5: 96-103.

10e Congrès International

Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatrique

23 et 24 novembre 2023
C.I.C.G. Genève

