

Impact de l'information donnée aux parents : rôle de la perception du risque

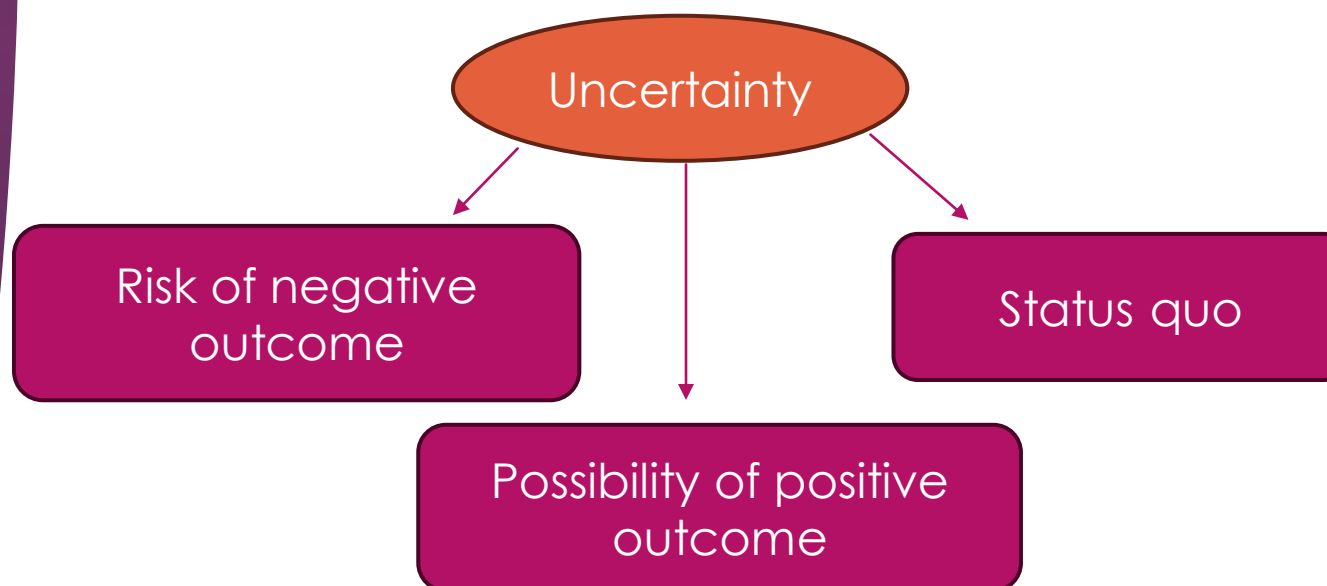
JOURNÉE ANNUELLE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE DE LA HERNIE DE COUPOLE
DIAPHRAGMATIQUE

kelly.saintdenny@chu-lille.fr

Le rapport au risque

Grande variabilité interindividuelle :

- ▶ Risque numérique \neq risque perçu
- ▶ Influence multifactorielle
 - ▶ Personnalité
 - ▶ Expérience
 - ▶ Processus implicites du traitement de l'information
- ▶ Lié à la tolérance à l'incertitude









Du côté des docs...(1/2)

Le rapport au risque influence :

- ▶ Choix de la spécialité;
- ▶ Raisonnements, comportements et décisions;
- ▶ Prise de risque ou au contraire tendance à l'évitement;
- ▶ Attitudes face à l'erreur médicale;
- ▶ Degré de crainte medico-légale;
- ▶ **Communication auprès des patients/parents: cadrage des informations**

**Impact of uncertainty intolerance on clinical reasoning:
A scoping review of the 21st-century literature**

Clémence Brun¹  | Oulmann Zerhouni PhD²  | Alexis Akinyemi PhD²  |
Laurène Houtin PhD²  | Richard Monvoisin PhD¹  | Nicolas Pinsault PhD¹ 

Du côté des docs...(2/2)

Etudié en périnatalité :

- ▶ Décisions reanimation (limites de viabilité...)
- ▶ Diagnostic prénatal, grossesses à haut risque, conseil génétique;
- ▶ Variations des attitudes concernant risque de séquelles et impact sur QdV future
- ▶ Balance B/R associée à différentes PEC
- ▶ Comparaison des attitudes et rapports au risque en fonction de la profession, la spécialité, et le lieu de formation
- ▶ Phénomènes de sur et sous-estimation des risques (côté docs et parents/patientes)

BIRTH ISSUES IN PERINATAL CARE

ORIGINAL ARTICLE |  Full Access

Risk perception in pregnancy: Patient-physician discrepancies, information consumption, and mental health outcomes



Laura Taouk MA , Kathleen Gunthert PhD, Jay Schulkin PhD

First published: 09 June 2023 | <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1111/birt.12730>

Du côté des parents...

- ▶ Rapport des parents à l'incertitude d'une pathologie
- ▶ En contexte aigu (NICU) et en contexte chronique
- ▶ Information et communication médecin-parents: préférences, besoins, conséquences
- ▶ Risque et Espoir ? Incertitude et confiance ?
- ▶ Conséquences à long terme sur perception de la santé de l'enfant + attitudes parentales ?

Parental Risk Perception: Influence of Disease Perceived Controllability, Experience and Severity

Philippe Sylvestre, Pascal Roland Enok Bonong,  Tamara Perez,  Olivier Drouin

doi: <https://doi.org/10.1101/2023.01.25.23284837>

"Me Against the World": Parental Uncertainty Management at Home Following Neonatal Intensive Care Unit Discharge

Zachary White, Cristina Gilstrap & Jennifer Hull

To cite this article: Zachary White, Cristina Gilstrap & Jennifer Hull (2016): "Me Against the World": Parental Uncertainty Management at Home Following Neonatal Intensive Care Unit Discharge, *Journal of Family Communication*, DOI: [10.1080/15267431.2016.1233105](https://doi.org/10.1080/15267431.2016.1233105)

To link to this article: <http://dx.doi.org/10.1080/15267431.2016.1233105>







Received: 10 February 2022 | Revised: 15 February 2022 | Accepted: 16 February 2022

DOI: 10.1002/pd.6118

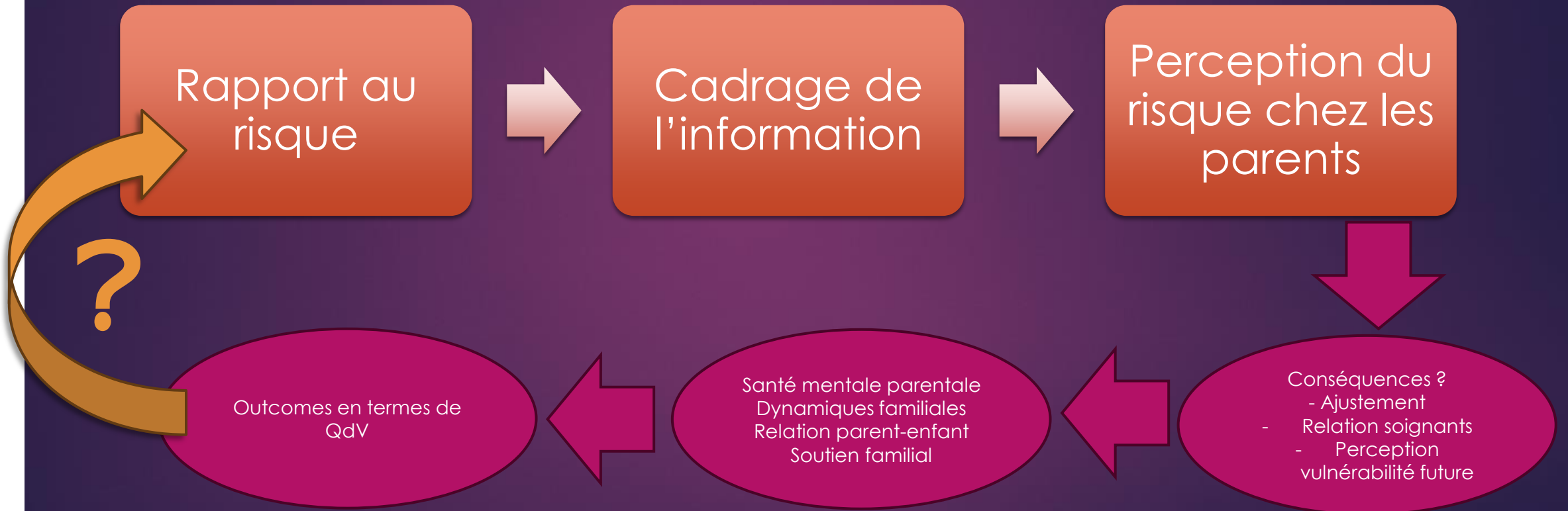
ORIGINAL ARTICLE

PRENATAL
DIAGNOSIS WILEY

Prenatal diagnosis of congenital diaphragmatic hernia: Parental counselling and support needs

Neeltje Crombag^{1,2}  | Vanessa Ceulemans¹ | Anne Debeer^{1,3}  |
Francesca Russo^{1,4}  | Bieke Bollen^{1,3}  | Beverley Power⁵  | Frank Meijer⁶  |
Nancy Henrotte⁴ | Kathleen Depré⁴ | Josefien Laurent⁴ | Jan Depreest^{1,2,4} 

Implications en contexte HCD: Rapport au risque et information



Research Article

Intolerance of uncertainty and protective parenting: the mediating role of maternal appraisals and the moderating role of child health status

Emily M. Steiner & Lynnda Dahlquist
Pages 263-284 | Published online: 04 Dec 2021

> J Pediatr Psychol. 1996 Feb;21(1):89-101. doi: 10.1093/jpepsy/21.1.89.

The child vulnerability scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability

B W Forsyth¹, S M Horwitz, J M Leventhal, J Burger, P J Leaf

Implications en contexte HCD: Rapport au risque et information

- ▶ Complexité inhérente à l'incertitude de la pathologie
- ▶ Communication complexifiée par différentes attitudes et rapports au risque entre spécialités et entre professions + variations des pratiques
- ▶ Expertise dans la pathologie souvent manquante dans suspicion initiale

Or, cohérence et clarté information est un besoin fondamental des parents d'enfants porteurs de HCD qui sont face à de multiples interlocuteurs et équipe multidisciplinaire

Implications en contexte HCD: Rapport au risque et processus décisionnel

Le rapport au risque des soignants est en lien avec les attitudes concernant la place et le rôle des parents dans le processus décisionnel

- ▶ Parents ont une perception du risque individuelle, qui prend en compte leurs histoires et expériences singulières
- ▶ Cela confère une spécificité toute particulière à leur positionnement quant au risque et à l'incertitude
- ▶ De ce fait leur perception doit être considérée comme centrale au processus de décision

Antenatal Assessment of the Prognosis of Congenital Diaphragmatic Hernia: Ethical Considerations and Impact for the Management

by  Kévin Le Duc ^{1,2,3,*}   Sébastien Mur ^{1,2,3}   Dyuti Sharma ^{1,2,3}   Rony Sfeir ^{1,3} 
 Pascal Vaast ^{3,4}   Mohamed Riadh Boukhris ^{1,3}   Alexandra Benachi ⁵  and
 Laurent Storme ^{1,2,3} 

Research | [Open Access](#) | [Published: 03 May 2023](#)

Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: analysing real-time conversations between healthcare professionals and families of critically ill newborns

[Regula Limacher](#), [Jean-Claude Fauchère](#), [Deborah Gubler](#)  & [Manya Jerina Hendriks](#)

[BMC Palliative Care](#) **22**, Article number: 53 (2023) | [Cite this article](#)

Call for action

- ▶ Sensibiliser acteurs non spécialistes mais concernés par screening écho sur nécessité abstention de spéculation pronostique et
- ▶ Importance de la rapidité d'orientation en écho de ref puis accès à équipe spécialisée (errance parentale++ durant ce délai)
- ▶ Sensibilisation sur la question de la variabilité dans le rapport au risque (M.D, SF, PDE, parents)
- ▶ Développer des pratiques permettant de travailler la réflexivité multidisciplinaire et l'identification des biais individuels et liés à des cultures disciplinaires et/ou institutionnelles différentes
- ▶ Développer des pratiques permettant de soutenir les parents à faire face à l'incertitude (coping centré sur les émotions)

Call for research

- ▶ Approfondir la recherche à la fois du côté équipe médicale et paramédicale, mais aussi du côté des parents

Exploration des attitudes et rapports au risque chez les soignants concernés par HCD

- ▶ Inter et intragroupe (professions et spécialités);
- ▶ Examiner si liens entre rapport au risque et décisions & outcomes ;
- ▶ Répertorier les différentes pratiques, organisations et ressources en matière de communication des risques et de l'incertitude à chaque étape de la prise en charge et en fonction des centres

Call for research

Forth et al. *Trials* (2021) 22:884
<https://doi.org/10.1186/s13063-021-05796-3>

STUDY PROTOCOL

Open Access

The **COPE**-Trial—**C**ommunicating prognosis to parents in the neonatal ICU: **O**ptimistic vs. **P**essimistic: study protocol for a randomized controlled crossover trial using two different scripted video vignettes to explore communication preferences of parents of preterm infants

Fiona A. Forth^{1,2*}, Florian Hammerle³, Jochem König⁴, Michael S. Urschitz⁴, Philipp Neuweiler⁵, Eva Mildemberger^{1,2} and André Kídszun^{1,6}

- ▶ Intérêt à la fois des :
 - ▶ Etudes qualitatives afin de mieux cerner les besoins, pratiques, barrières et leviers concernant la communication de risques et d'incertitude;
 - ▶ Recherche interventionnelle sur pratiques de soutien aux parents qui prend en compte rapport au risque et tolérance à l'incertitude;
 - ▶ Recherches à méthodologie robuste sur les effets de présentation et cadrage de l'information sur les parents, à court, moyen et long termes
 - ▶ Quelles conséquences à long terme sur santé mentale parentale, attitudes et comportements parentaux, perception vulnérabilité etc... ?

Merci



Références

- Beyer AR, Fasolo B, de Graeff PA, Hillege HL. Risk Attitudes and Personality Traits Predict Perceptions of Benefits and Risks for Medicinal Products: A Field Study of European Medical Assessors. *Value in Health [Internet]*. 2015 Jan;18(1):91–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2014.10.011>
- Boss RD, Donohue PK, Larson SM, Arnold RM, Roter DL. Family Conferences in the Neonatal ICU: Observation of Communication Dynamics and Contributions. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2016;17(3):223 – 30 <http://dx.doi.org/10.1080/17437199.2016.1176865>
- Brown SD, Donelan K, Martins Y, Burmeister K, Buchmiller TL, Sayeed S, et al. Differing Attitudes Toward Fetal Care by Pediatric and Maternal-Fetal Medicine Specialists. *Pediatrics*. 2012 Dec 1;130(6).
- Brun C, Zerhouni O, Akinyemi A, Houtin L, Monvoisin R, Pinsault N. Impact of uncertainty intolerance on clinical reasoning: A scoping review of the 21st-century literature. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2023;29(3):539–53.
- Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, et al.; Swiss Neonatal End-of-Life Study Group . Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatr*. 2018;18(1):81. doi: 10.1186/s12887-018-1040-z
- Drach LL, Hansen DA, King TM, Sibinga EMS. Communication between neonatologists and parents when prognosis is uncertain. *Journal of Perinatology*. 2020 Sep 1;40(9):1412–23.
- Fletcher L, Pham T, Papaioannou H, Spinazzola R, Milanaik R, Thibeau S. Parental Perception of Risk Associated With Their Premature Infant. *Adv Neonatal Care*. 2017 Aug;17(4):306–12.
- Gallagher K, Shaw C, Parisaei M, Marlow N, Aladangady N. Attitudes About Extremely Preterm Birth Among Obstetric and Neonatal Health Care Professionals in England. *JAMA Network Open [Internet]*. 2022 Nov 14;5(11):e2241802. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.41802>
- Geller G, Grbic D, Andolsek KM, Caulfield M, Roskovensky L. Tolerance for Ambiguity Among Medical Students: Patterns of Change During Medical School and Their Implications for Professional Development. *Academic Medicine [Internet]*. 2020 Nov 3;96(7):1036–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/ACM.0000000000003820>

Références

Guinsburg R, Branco de Almeida MF, Dos Santos Rodrigues Sadeck L, et al.; Brazilian Network on Neonatal Research . Proactive management of extreme prematurity: disagreement between obstetricians and neonatologists. *J Perinatol*. 2012;32(12):913-919. doi: 10.1038/jp.2012.28

Haward MF, Janvier A, Lorenz JM, Fischhoff B. Counseling parents at risk of delivery of an extremely premature infant: differing strategies. *AJOB Empir Bioeth*. 2017;8(4):243-252. doi: 10.1080/23294515.2017.1394399

Janvier A, Barrington K, Deschênes M, Couture E, Nadeau S, Lantos J. Relationship Between Site of Training and Residents' Attitudes About Neonatal Resuscitation. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* [Internet]. 2008 Jun 2;162(6):532. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.162.6.532>.

Jasper J, Goel R, Einarson A, Gallo M, Koren G. Effects of framing on teratogenic risk perception in pregnant women. *The Lancet*. 2001 Oct;358(9289):1237–8.

Lawton R, Robinson O, Harrison R, Mason S, Conner M, Wilson B. Are more experienced clinicians better able to tolerate uncertainty and manage risks? A vignette study of doctors in three NHS emergency departments in England. *BMJ Qual Saf*. 2019 May 1;28(5):382–8.

Le Duc, K.; Mur, S.; Sharma, D.; Sfeir, R.; Vaast, P.; Boukhris, M.R.; Benachi, A.; Storme, L. Antenatal Assessment of the Prognosis of Congenital Diaphragmatic Hernia: Ethical Considerations and Impact for the Management. *Healthcare* 2022, 10, 1433. <https://doi.org/10.3390/healthcare10081433>

Limacher R, Fauchère J-C, Gubler D, Hendriks MJ. Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: analysing real-time conversations between healthcare professionals and families of critically ill newborns. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2023 May 3;22(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-023-01170-z>

Nebout A, Cavillon M, Ventelou B. Comparing GPs' risk attitudes for their own health and for their patients' : a troubling discrepancy? *BMC Health Services Research* [Internet]. 2018 Apr 12;18(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-018-3044-7>.

Vant Riet J, Cox AD, Cox D, Zimet GD, De Bruijn G-J, Van den Putte B, et al. Does perceived risk influence the effects of message framing? Revisiting the link between prospect theory and message framing. *Health Psychology Review* [Internet]. 2016 Apr 27;10(4):447–59. Available from

TABLE 1. Physician Risk Attitudes Measured on the Revised Physicians' Reactions to Uncertainty Scales

Stress From Uncertainty	
Anxiety Due to Uncertainty (5 Items)	
1	I usually feel anxious when I am not sure of a diagnosis
2	I find the uncertainty involved in patient care disconcerting
3	Uncertainty in patient care makes me uneasy
4	I am quite comfortable with the uncertainty in patient care*
5	The uncertainty of patient care often troubles me
Concern About Bad Outcomes (3 Items)	
1	When I am uncertain of a diagnosis, I imagine all sorts of bad scenarios—patient dies, patient sues, etc
2	I fear being held accountable for the limits of my knowledge
3	I worry about malpractice when I do not know a patient's diagnosis
Reluctance to Disclose Uncertainty to patients	
1	When physicians are uncertain of a diagnosis, they should share this information with their patients
2	I always share my uncertainty with my patients*
3	If I shared all of my uncertainties with my patients, they would lose confidence in me
4	Sharing my uncertainty improves my relationship with my patients*
5	I prefer patients not know when I am uncertain of what treatments to use
Reluctance to Disclose Mistakes to Physicians (2 Items)	
1	I almost never tell other physicians about diagnoses I have missed
2	I almost never tell other physicians about patient care mistakes I have made

Items are rated on a 6-point Likert scale: 1, strongly disagree; 2, moderately disagree; 3, slightly disagree; 4, slightly agree; 5, moderately agree; and 6, strongly agree. Items are summed for each of the 4 scales. For example, ratings for the 5 items in the anxiety due to uncertainty (ADU) scale are summed to create an ADU scale score.

*Items that are reverse scored.

Exemple de
mesure :
Physician's
Reactions to
Uncertainty
Scale
(Revised)