

La mort, c'est quoi ?Jean-François Dortier, Marie Dortier
Sciences Humaines Jeunesse, 2023

- Une approche sans détour et dédramatisée d'un sujet sensible : pour les petits et les grands. Sur Terre, la vie est partout. Les arbres, les fleurs, les poissons, les oiseaux, les papillons, les humains. Même les créatures minuscules, comme les bactéries, sont des êtres vivants. Vivre c'est quoi ? C'est naître, respirer, manger, grandir, faire des enfants (ou pas), vieillir et un jour... mourir.

Les arbres, les fleurs, les poissons, les oiseaux, les papillons ou les humains, tout ce qui vit finit un jour par mourir. La vie et la mort sont liées. Il n'y a pas de vie sans mort. Pas de mort sans vie. Des Egyptiens aux Champs Elysées, du Paradis au Nirvana, en passant par les zombies, Jean-François Dortier montre aux enfants comment les humains envisagent l'après... [RA]

**Inscriptions****Analyse de pratique et d'utilisation du midazolam à domicile dans le cadre d'une HAD**

Anne-Marie Leroyer

Revue trimestrielle de droit civil n°3, 2023

Introduction

Récemment autorisé en ville, le midazolam est connu pour les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD) avec des recommandations HAS nettement établies.

L'objectif de cette étude est de réaliser une analyse de pratique concernant l'utilisation du midazolam dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

Résultats

Au total, 137 patients ont reçu une administration principalement pour : anxiété (42,3 %), angoisse (28,5 %), dyspnée (26,3 %), agitation (22,6 %), et inconfort (19,7 %), pour une durée d'administration médiane de 3 jours. Au total, 60,6 % des patients avaient préalablement eu une benzodiazépine et 97,8 % avaient une administration d'antalgique concomitante. La posologie quotidienne moyenne initiale est de 11,2mg versus 18,9mg au décès, avec le PSE en SC comme voie privilégiée (50,4 %). Les prescriptions réalisées par les médecins traitants sont marginales (5,1 %) par rapport aux médecins hospitaliers (20,4 %) et médecins praticiens de l'HAD (70,8 %).

Conclusion

Les résultats majeurs de notre étude sont le faible pourcentage de pratiques sédatives réalisées par rapport à l'anxiolyse et une minorité de prescriptions de midazolam réalisées par les médecins généralistes. Cette enquête de pratique descriptive donne lieu à une évaluation transparente d'utilisation du midazolam à domicile ayant permis à l'HAD Soins et Santé d'améliorer la formation des professionnels, le suivi médical et la traçabilité des soins tout en formulant des perspectives de réalisations de travaux futurs. [RA]

Participation des parents à la sédation en situation palliative de leur enfant : une amélioration de la prise en charge ? Point de vue des professionnels

Emma Becuwe-Gosselin, Sandra Frache

Médecine palliative vol.23 n°3 p.150-158, 2024

La sédation proportionnée en soins palliatifs pédiatriques est indiquée pour traiter un symptôme réfractaire vécu comme insupportable. La sédation par midazolam par pompe PCA se développe de plus en plus permettant une gestion des symptômes par l'enfant, parfois par un soignant ou un parent. Progressivement les parents sont intégrés, de façon active et précoce dans les soins palliatifs. Mais est-ce que la participation des parents à la sédation de leur enfant permet une amélioration de la prise en charge selon les professionnels ? Dans cette étude qualitative prospective multicentrique, neuf entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de professionnels de santé, infirmières et médecins de différents services de pédiatrie. Selon les professionnels, la participation des parents à la sédation permet, dans certaines circonstances, d'améliorer la prise en charge de leur enfant. Les parents sont acteurs dans le soulagement de leur enfant, ceci renforçant le lien de confiance avec les soignants. L'intentionnalité décrite par les interviewés est d'aider à limiter la souffrance de l'enfant, mais également celle des parents, dans l'idée d'une mort sereine, en tenant compte du risque de culpabilité parentale liée à la confusion d'accélération délibérée de la fin de vie. C'est pourquoi la participation des parents à la sédation de leur enfant s'inscrit dans une temporalité liée à la maladie nécessitant une anticipation avec les parents. La participation des parents au contrôle de la PCA tient compte de la singularité de chaque parent, de l'enfant, et de la relation triangulaire particulière à la pédiatrie. [RA]

Participation des parents à la sédation en situation palliative de leur enfant : une amélioration de la prise en charge ? Point de vue des professionnels

Emma Becuwe-Gosselin, Sandra Frache
Médecine palliative vol.23 n°3 p.150-158, 2024

La sédation proportionnée en soins palliatifs pédiatriques est indiquée pour traiter un symptôme réfractaire vécu comme insupportable. La sédation par midazolam par pompe PCA se développe de plus en plus permettant une gestion des symptômes par l'enfant, parfois par un soignant ou un parent. Progressivement les parents sont intégrés, de façon active et précoce dans les soins palliatifs. Mais est-ce que la participation des parents à la sédation de leur enfant permet une amélioration de la prise en charge selon les professionnels ? Dans cette étude qualitative prospective multicentrique, neuf entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de professionnels de santé, infirmières et médecins de différents services de pédiatrie. Selon les professionnels, la participation des parents à la sédation permet, dans certaines circonstances, d'améliorer la prise en charge de leur enfant. Les parents sont acteurs dans le soulagement de leur enfant, ceci renforçant le lien de confiance avec les soignants. L'intentionnalité décrite par les interviewés est d'aider à limiter la souffrance de l'enfant, mais également celle des parents, dans l'idée d'une mort sereine, en tenant compte du risque de culpabilité parentale liée à la confusion d'accélération délibérée de la fin de vie. C'est pourquoi la participation des parents à la sédation de leur enfant s'inscrit dans une temporalité liée à la maladie nécessitant une anticipation avec les parents. La participation des parents au contrôle de la PCA tient compte de la singularité de chaque parent, de l'enfant, et de la relation triangulaire particulière à la pédiatrie. [RA]

Présent et avenir de la médecine palliative française : filière universitaire, dénomination, spécialité médicale ?

Laurent Calvel, Élise Perceau-Chambard, Cyril Guillaumé
Médecine palliative vol.23 n°3 p.135-140, 2024

Sommaire :

Introduction

Situations et enjeux de l'enseignement et de la recherche en médecine palliative

L'enseignement universitaire de médecine palliative, une discipline émergente à l'accès encore limité

La sous-section 46-05 du CNU santé, récente, consolidée dans sa dénomination « Médecine Palliative » et présidée par le Professeur F. Goldwasser

La recherche française en médecine palliative en plein essor

Analyse des propositions faites par la CDD, le CNU santé et le rapport Chauvin

Une FST renforcée mais qui doit rester attractive et accessible

Nécessité de bien nommer la médecine palliative

Propositions : renforcer la formation initiale pour développer une médecine palliative qui réponde aux besoins des patients et aux critères d'excellence nationaux et internationaux

Engager une réflexion avec la conférence des doyens pour mettre en œuvre les dispositifs prévus par la réforme du troisième cycle concernant la formation initiale en soins palliatifs de tous les internes en médecine

Soutenir le développement de la filière universitaire de médecine palliative

Conclusion

Barriers to the spiritual care of parents taking care of their child with a life-limiting condition at home

Marije A. Brouwer, Barbara C. Bas-Douw, Carlo J. W. Leget
European Journal of Pediatrics, Vol.183 p.629-637, 2024

The changes that parents face when caring for a child with a life-limiting condition at home can affect them on a spiritual level. Yet, indications remain that parents do not feel supported when dealing with spiritual issues related to caring for a severely ill child. This paper explores, from the perspectives of bereaved parents, chaplains, grief counselors, and primary health care providers, the barriers to supporting the spiritual needs of parents. We conducted a qualitative focus group study from a constructivist point with chaplains/grief counselors, primary care professionals, and bereaved parents. All groups participated in two consecutive focus group sessions. Data were thematically analyzed. Six chaplains/grief counselors, 6 care professionals, and 5 parents participated. We identified six barriers: (1) There were difficulties in identifying and communicating spiritual care needs. (2) The action-oriented approach to health care hinders the identification of spiritual care needs. (3) There is an existing prejudice that spiritual care needs are by nature confrontational or difficult to address. (4) Spiritual support is not structurally embedded in palliative care. (5) There is a lack of knowledge and misconceptions about existing support. (6) Seeking out spiritual support is seen as too demanding.

Conclusion: Parents of children with life-limiting conditions face existential challenges. However, care needs are often not identified, and existing support is not recognized as such. The main challenge is to provide care professionals and parents with the tools and terminology that suit existing care needs. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Navigating parental requests: considering the relational potential standard in paediatric end-of-life care in the paediatric intensive care unit

Jenny Kingsley, Jonna Clark, Mithya Lewis-Newby
Journal of Medical Ethics, Publ en ligne 15 Nov 2023

Families and clinicians approaching a child's death in the paediatric intensive care unit (PICU) frequently encounter questions surrounding medical decision-making at the end of life (EOL), including defining what is in the child's best interest, finding an optimal balance of benefit over harm, and sometimes addressing potential futility and moral distress. The best interest standard (BIS) is often marshalled by clinicians to help navigate these dilemmas and focuses on a clinician's primary ethical duty to the paediatric patient. This approach does not consider a clinician's potential duty to the patient's family. This paper argues that when a child is dying in the PICU, the physician has a duty to serve both the patient and the family, and that in some circumstances, the duty to serve the family becomes as important as that owed to the child. We detail the limitations of the BIS in paediatric EOL care and propose the relational potential standard as an additional ethical framework to guide our decisions. [RA]

Withholding life support for children with severe neurological impairment: Prevalence and predictive factors prior to admission in the PICU

Christophe Duval, Florence Porcheret, Joseph Toulouse
Archives de pédiatrie, Vol.31 n°1 p.66-71, 2024

Background

Our study aimed to evaluate the prevalence and predictive factors of withholding life support for children suffering from severe neurological impairment before admission to the pediatric intensive care unit (PICU).

Method

Children under 18 years of age with severe neurological impairment, who were hospitalized between January 2006 and December 2016, were included in this retrospective study. They were allocated to a withholding group or a control group, depending on whether life support was withheld or not, before admission to the PICU.

Results

Overall, 119 patients were included. At admission to the PICU, the rate of withholding life support was 10 % (n = 12). Predictive factors were: (1) a previous stay in the PICU (n = 11; 92 %, p<0.01, odds ratio [OR]: 14 [2-635], p = 0.001); (2) the need for respiratory support (n = 5; 42 %, p = 0.01, OR: 6 [1-27], p = 0.01); (3) the need for feeding support (n = 10; 83 %, p = 0.01, OR: 10 [2-100], p = 0.001); and (4) a higher functional status score (FSS: 16 [12.5-19] vs. 10 [8-13], p<0.01).

Conclusion

The withholding of life support for children suffering from severe neurological impairment appeared limited in our pediatric department. The main predictor was at least one admission to the PICU, which raised the question of the pediatrician's role in the decision to withhold life support. [RA]

Supporting the Family After the Death of a Child or Adolescent

Meaghann S. Weaver, Arwa Nasir, Blyth T. Lord
Pediatrics, vol.152 n°6, 2023

Whether death occurs in the context of a chronic illness or as the sudden loss of a previously healthy infant, child, or adolescent, the death of a child is a highly stressful and traumatic event. Psychosocial support for families after the death of a child embodies core medical values of professional fidelity, compassion, respect for human dignity, and promotion of the best interests of a grieving family. The pediatrician has an important role in supporting the family unit after the death of a child through a family-centered, culturally humble, trauma-informed approach. This clinical report aims to provide the pediatrician with a review of the current evidence on grief, bereavement, and mourning after the loss of a child and with practical guidance to support family caregivers, siblings, and the child's community. Pediatricians have an important role in helping siblings and helping families understand sibling needs during grief. Ways for pediatricians to support family members with cultural sensitivity are suggested and other helpful resources in the community are described. [RA]

Le soin à l'approche de la mort

Nicolas Pujol
Etudes n°12 p.35-46, 2023

Si les soins palliatifs constituent une riposte agissante contre la souffrance en fin de vie, c'est certes pour leurs savoir-faire techniques et relationnels. Mais ils remplissent également une fonction rituelle et symbolique essentielle : faire une place à la mort dans le champ de la vie. C'est en accomplissant cet objectif que les soins palliatifs sont réellement efficaces contre la souffrance. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

De « Dieu l'a voulu ainsi » à « Il n'était pas destiné à cette vie » : du narcissisme à l'objectalisation dans le processus du deuil périnatal à Mayotte

Maureen Loir-Mongazon
L'Autre vol.24 n°2 p.220-229, 2023

Le deuil périnatal revêt une part « légitimement narcissique » due à la période spécifique de la grossesse dans lequel il intervient. La femme est psychiquement liée à son bébé et risque alors de sombrer dans la mélancolie du lien à l'autre. À Mayotte, la première phrase avancée est souvent « Dieu l'a voulu ainsi », parfois sans davantage d'élaboration. Quelle fonction peut supposer une telle pensée : Sidération, ressource ou risque à questionner la volonté divine ? En s'appuyant sur des vignettes cliniques d'entretiens psychologiques post-accouchement en situation interculturelle, nous proposerons qu'une voie d'objectalisation du sujet « bébé » s'opère à travers un nouveau paradigme : « Il n'était pas destiné à cette vie ». Dieu est toujours respecté et le bébé différencié de la mère.

Ainsi, nous établirons que ce changement dans le discours peut être un repère prédictif d'une évolution favorable au processus de deuil. [RA]

Le non-événement

Claire Le Men
Gallimard, 2024

"Votre sage-femme vous l'a bien dit, il n'y a pas de mots, oui car les mots, c'est pas nous, les mots, c'est dans les livres, alors achetez-vous un bouquin ! Quoi, vous n'en avez pas trouvé qui décrivent ça, en littérature, vous vous foutez de moi, avec toutes ces fausses couches, il n'y en a pas une qui s'est fendue d'un roman sur le sujet ? Vous avez bien regardé ? Du côté de, je sais pas, celles qui parlent des femmes." Avec une sensibilité à vif et un humour à toute épreuve, Claire Le Men évoque son intime expérience dans un texte singulier qui relève à la fois du récit et de l'essai.

L'ancienne interne en psychiatrie explore ce "non-événement" si courant et si caché que constitue la fausse couche à travers le personnage de Lucile, jeune trentenaire confrontée à un deuil impensable, puis en son nom propre. Réflexion sur la médecine et la littérature, sur le pouvoir des mots et les méfaits du silence, Le non-événement (qui salue Annie Ernaux) s'inscrit dans le sillage des textes féministes qui font bouger les lignes en brisant les tabous. [RA]



Individual and systemic variables associated with prolonged grief and other emotional distress in bereaved children

Paul A Boelen, Mariken Spuij
Plos one 04/2024 - 19(4)

Most children confronted with the death of a loved one do not experience persisting psychological problems. However, for some, acute grief reactions develop into prolonged grief disorder (PGD) and other mental health problems. Research findings suggest that bereavement outcomes in children are associated with negative cognitions and avoidant coping and with different parenting behaviours. However, knowledge about factors influencing grief in children is still limited and few studies have examined the relative impact of psychological (individual-level) variables and systemic (family-level) variables in affecting their responses to loss. The aim of the current study was to examine the association of different bereavement outcomes in 8-18 year old children (including levels of self-rated PGD, depression, and posttraumatic stress (PTS)) with sociodemographic variables, individual-level variables (including negative cognitions and anxious and depressive avoidance), and family-level variables (including the severity of caregiver's PGD, depression, and anxiety, and indices of parenting behaviours, rated both by children and by their caregivers). Questionnaire data were used from 159 children plus one of their caregivers, gathered as part of the pre-treatment assessment in a randomized controlled trial. Results showed that most of the children's bereavement outcomes, including PGD severity and PTS severity, were associated with indices of negative cognitions and avoidance behaviours. Caregiver's depression and anxiety showed a very small, yet significant, association with two children's outcomes. Caregiver-rated reasoning/induction (one index of parenting behaviours) showed a small association with children's PTS-related functional impairment. Exploratory analyses indicated that the linkage between parenting behaviour and children's outcomes may be moderated by whether the behaviour comes from father or mother. This is one of the first studies examining how individual cognitive behavioural variables plus the mental health of caregivers and indices of parenting may affect PGD and other outcomes in bereaved children. The findings provide tentative indications that individual and family-level variables influence these outcomes, albeit that more research is urgently needed. [RA]

30ème congrès national de la SFAP

12 au 14 juin 2024
Poitiers

[Information](#)
[Ouverture des inscriptions](#)

[Appel à candidature_bourse inscription congrès de la SFAP](#)

[Information](#)



Save the date

Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

10 et 11 octobre 2024

Arcachon, France

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP

Début des inscriptions 2 mai 2024



[Information](http://www.2spp.fr)
www.2spp.fr

La société française de soins palliatifs pédiatriques se consacrera lors des prochaines Rencontres biennales aux nouvelles situations complexes. En effet, comme d'autres domaines, le monde de la santé doit s'adapter à notre monde moderne en perpétuelle évolution : les progrès, parfois utopiques, promis par les thérapies innovantes, les situations de crise au niveau mondial engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la précarisation croissante de nombreuses familles... Qu'elle soit familiale, socio-culturelle, spirituelle, médicale, financière, ou tout cela à la fois, la complexité s'invite au quotidien dans les prises en charge palliatives. De plus en plus souvent, nous sommes témoins de la manière dont cette complexité peut altérer notre réflexion, inhiber notre créativité, tant elle a le pouvoir de figer les projets thérapeutiques ou alourdir les trajectoires de soin, autant pour les enfants et leur entourage que pour les professionnels eux-mêmes. Cette complexité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, elle traverse tous les champs du soin. Mais dans le champ des soins palliatifs, cette complexité porte plus que jamais l'enjeu de ne pas se transformer en contrainte qui viendrait faire écran à l'enfant en situation palliative : en empêchant de penser l'essence même de notre travail, les questions de vie et de mort.

Les 5èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques se tiendront les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Face à l'océan, nul doute que nous serons enclins à la réflexion pour tenter d'évoluer, de nous ajuster, voire de résister aux nouvelles difficultés induites par ces mutations. Vous, médecin, infirmier.ère, aide-soignant.e, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant.e social.e, ou psychomotricien.ne, etc., que vous soyez du champ sanitaire, social ou médico-social, nous comptons sur votre présence, pour éclairer les repères de ces nouvelles situations complexes.

L'enjeu est de taille : proposer à l'enfant un projet palliatif de qualité, tout en tenant compte des facteurs de complexité propres à sa singularité.

Ouvertures des inscriptions

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr