

Ouvrage

Soins palliatifs, éthique et fin de vie Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants

Marie-Claude Daydé, Régis Aubry

Les soins palliatifs sont des soins actifs dont la visée est davantage la recherche de la qualité de vie que la survie. Ils concernent particulièrement les personnes atteintes de maladies graves évolutives et s'inscrivent dans la continuité des soins curatifs et le devoir de non-abandon. Cet ouvrage pratique, qui donne aux soignants des outils nécessaires au "prendre soin" des malades en fin de vie, apporte une réflexion éthique indispensable devant les limites et les espoirs de la médecine confrontée à la finitude humaine.

Sous la plume des auteurs, l'accompagnement de fin de vie y est envisagé sous tous ses aspects : annonce d'une maladie grave ; évaluation, traitement et prévention de la douleur et des autres symptômes ; souffrance(s) et spiritualité(s) en fin de vie ; travail d'équipe dans les soins palliatifs et l'accompagnement ; soutien des familles et des proches ; - droits des malades en soins palliatifs ; questions éthiques... **Aux Editions Larmarre (2023)**



10e Congrès RFSP

23-24 NOVEMBRE 2023

GENÈVE

Soins palliatifs pédiatriques :
un droit universel de l'enfant.
Formation-transmission-
communication

Information :

<https://www.pediatriepalliative.org/congres2023/>

Il y a exactement 100 ans le 23 février 1923, la première déclaration des droits de l'enfant était adoptée à Genève. Puis le 20 novembre 1989, l'assemblée générale des Nations Unies adoptait la Convention relative aux droits de l'enfant qui, à l'article 24, spécifie : « Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services »



Ethique et droits de l'enfant en situation palliative : quels enjeux ?

16 NOVEMBRE 2023

LAUSANNE



SYMPOSIUM DE L'UMAPS ET CHUV

Ce symposium offre une occasion unique de partager des expériences, d'approfondir des connaissances, de s'enrichir de points de vue d'experts, de participer à des ateliers interactifs et de tisser des liens précieux avec des personnes concernées par cette thématique de portée universelle.

[Information](#)

Littérature jeunesse

Alphi et la Manufacture des Étoiles

Ewen & Michaela Sedman

Alphi Books, 2023. Distribué gratuitement par l'association Twinkle



La jeune étoile Alphi s'ennuie. Beaucoup. En quête d'aventure, il fouille dans tous les coins de la ville du Centaure. Soudain, il entend un bruit mystérieux : des sanglots! A sa grande surprise, il découvre une petite « chose » nommée Mia. Séparée de ses parents et projetée loin de la Terre dans la constellation du Centaure, elle se sent seule, elle a très peur et pense qu'elle n'existe plus. En discutant avec le grand Conseil des Constellations, Mia découvre qu'elle est une molécule. Loin d'être seule, elle trouve des milliers d'autres molécules autour d'elle. Mia apprend ainsi que, loin d'être insignifiante et seule, elle est une "brique de la vie" de la nature. Heureuses de se rencontrer, les molécules tourbillonnent de plus en plus vite, deviennent de plus en plus nombreuses ... et créent ainsi une nouvelle étoile. De cette nouvelle étoile, Alphi et ses amis envoient un message sous forme d'étoile filante aux parents de Mia, pour leur dire qu'elle est toujours là, juste différente et au début d'une nouvelle existence.[RA]

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

Ouvrages

Peut-on programmer la mort ?

Pierre Jova

Alors que l'écologie nous rappelle que nous avons besoin de sobriété, que tout est lié, que nous sommes tous interdépendants, l'euthanasie et le suicide assisté consacrent l'homme autosuffisant, insatiable et performant. Il est pour moi incompréhensible que la gauche, en Belgique comme en France, relaie le mirage libéral de "se posséder soi-même". Nous ne sommes pas auto-entrepreneurs de nos vies, et nous n'avons pas à déposer le bilan. **Editions Seuil (2023)**



Euthanasie : un progrès social ?

Isabelle Marin, Sara Piazza

L'euthanasie est un progrès social. Ce discours, répété depuis des années, est souvent présenté comme une évidence. Considérée comme un nouveau droit, la mort provoquée est défendue par une partie importante de la gauche. Loin d'être un progrès, l'euthanasie ne serait-elle pas plutôt une régression ? Avatar du libéralisme et de la mentalité capitaliste, la mort provoquée vient percuter de plein fouet nos valeurs communes.

Pour Isabelle Marin et Sara Piazza, elle ne rendra pas plus digne celui qui demande à mourir, mais au contraire le confortera dans l'idée que son existence est négligeable, en l'assujettissant à des injonctions sociales et économiques rapportant la dignité des personnes à leurs performances et leur utilité pour la société. Pour elles, il est temps que les forces de gauche arrêtent de se fourvoyer dans ce combat qui leur est contraire pour renouer, enfin, avec un idéal humaniste et social. **Editions Fedd Back (2023)**



Mourir sur ordonnance - Ou être accompagné jusqu'au bout ?

Véronique Lefebvre des Noëttes



En France, la convention citoyenne s'est prononcée en faveur de la mise en place d'une "aide active à mourir", ouvrant la voie à une possible assistance médicale permettant d'abrégier la vie de malades qui le demanderaient. La mort, devenue taboue dans notre société, s'est médicalisée et sécularisée, positionnant ainsi les questions de la fin de vie au cœur des débats. Pourtant, c'est le "mal mourir" qui fait peur : seul, dans des souffrances physiques et psychiques non contrôlées, dans une agonie qui n'en finit pas...

Soins palliatifs, sédation profonde, euthanasie, limitation et arrêt des traitements... De quoi parle-t-on exactement ? Qu'est-il possible de faire aujourd'hui en France, quels sont les autres modèles ? Peut-on anticiper son décès, le choisir, le maîtriser ? Dans cet ouvrage bouleversant, le Dr Lefebvre des Noëttes aborde les problématiques existentielles, éthiques, philosophiques, médicales et sociétales liées à la mort.

En dépassant les clivages du "pour" ou "contre" l'euthanasie, elle ouvre en douceur la voie d'un accompagnement dans des conditions dignes, en maintenant les liens d'humanité jusqu'au bout. **Ed. Rocher (2023)**

Vivants jusqu'à la mort

Tanguy Châtel
Edition 2023

A l'heure où la société française débat sur l'opportunité de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, ce livre fondateur, aujourd'hui réédité, rappelle que la fin de vie ne se résume pas aux situations tragiques et sans issue toujours mises en avant. Par sa double expérience d'accompagnant bénévole en soins palliatifs et de sociologue, Tanguy Châtel nous invite au cœur du cheminement des personnes confrontées à leur fin de vie : à travers leur ultime quête de sens et de lien, il nous emporte dans l'exploration de ce qu'on nomme la "souffrance spirituelle", qui rattrape indistinctement croyants et non-croyants, pour mettre en évidence le jaillissement d'une "extrême fécondité de la fin de vie", quand elle est bien accompagnée.

Il montre de manière positive comment, mieux que l'euthanasie, l'accompagnement est la réponse moderne et responsable pour transformer une résignation désespérée à mourir en un désir renouvelé de rester vivant jusqu'à la mort. Préfacé par Jean Leonetti, enrichi d'une nouvelle introduction, ce livre demeure d'une totale actualité. C'est un ouvrage clé pour aborder ces questions avec profondeur, engagement et espérance.

Tanguy Châtel est sociologue, spécialisé dans les soins palliatifs et l'accompagnement en général. Il a été chargé de mission à l'Observatoire national de la fin de vie. Il est également co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société. [RA]



Oser l'accompagnement,
résister à l'euthanasie

Articles

Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative et fin de vie : vécu et pratiques des acteurs. État de l'art

M. Pitel, N. El Haïk-Wagner, C. Flahault
Psycho-oncologie, vol.17 n°2 p.55-64, 2023

Chaque année en France, 1 850 enfants de moins de 15 ans et 450 adolescents de 15 à 17 ans déclarent un cancer, et 20 % de ces cancers pédiatriques restent incurables. Les jeunes peuvent alors être amenés à être accompagnés par une équipe de soins palliatifs pédiatriques, en collaboration étroite avec les services d'oncologie pédiatrique. Ces équipes ont entre autres pour mission de favoriser la poursuite de la scolarité du jeune, en milieu ordinaire lorsque cela est possible médicalement et souhaité par ce dernier. Or, très peu d'études se sont intéressées aux spécificités de la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative ou de fin de vie. Cet état de l'art explore la littérature existante relative au vécu de ces jeunes, des familles et des professionnels, aux motivations de cette scolarité, aux pratiques existantes et aux difficultés rencontrées. [RA]

Parent and Provider Perspectives of a Hospital-Based Bereavement Support Program in Pediatric Palliative Care

Alyson Gundry, Norah Elvidge, Leigh Donovan
Journal of Pain and Symptom Management
Vol.65 n°5 p.388-399, 2023

Objectives

To evaluate a Bereavement Support Program from the perspectives of both families and service providers.

Methods

A cross-sectional study design explored the experiences and perspectives of the benefits of various program components. Respondents were asked about accessing program components, their expectations, and parents were asked to rate the impact of program components on their grief on a scale from one, (no impact) to 100 (positive impact). Space for free text was provided throughout for additional feedback.

Results

One hundred two respondents completed the survey and provided detailed comments about their experiences. Most interactions and program components were reported helpful by both parents and service providers. Parents (N = 60) reported a positive impact on grief across all program components (median impact on grief range 81-98, Interquartile range 68.5-99). There were, however, a considerable number of respondents who were unaware of some components.

Conclusion

Bereavement care to navigate the devastating loss of a child is of paramount importance and can offer significant and beneficial resources for families. Findings have supported service development in a major tertiary paediatric hospital facilitating improved access for families, particularly for those in regional and rural locations. [RA]

Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review

Katherine M. Bernier Carney, George Goodrich, Amberly Lao
Palliative medicine vol.37 n°5,
Publ. en ligne 07/03/2023

Background:

Specialty pediatric palliative care services can help to address unmet care needs for children with complex and serious illness. Current guidelines support the identification of unmet palliative care needs; however, it is unknown how these guidelines or other clinical characteristics influence pediatric palliative care referral in research and practice.

Results:

We included 37 articles focused on the referral of pediatric patients to palliative care teams. The identified categories of referral criteria were: disease-related; symptom-related; treatment communication; psychosocial, emotional, and spiritual support; acute care needs; end-of-life care needs; care management needs; and self-referrals for pediatric palliative care services. We identified two validated instruments to facilitate palliative care referral and seven articles which described population-specific interventions to improve palliative care access. Nineteen articles implemented a retrospective health record review approach that consistently identified palliative care needs with varying rates of service use.

Conclusions:

The literature demonstrates inconsistent methods for identifying and referring children and adolescents with unmet palliative care needs. Prospective cohort studies and clinical trials would inform more consistent pediatric palliative care referral practices. More research is needed on palliative care referral and outcomes in community-focused pediatrics. [RA]

Répercussions psychiques d'une grave maladie de l'enfant

Anne Serisé-Dupuis

Revue internationale de soins palliatifs, vol.37 n°1 p.29-33 2023

Une maladie grave peut évoluer vers une situation palliative pour laquelle il n'y a pas de guérison et où le pronostic vital est en jeu. Au début du XXe siècle, les premiers psychanalystes qui ont observé et étudié les effets de la maladie sur les jeunes enfants sont René Spitz à New-York, John Bowlby à Londres. René Spitz a développé la notion d'hospitalisme et de dépression anaclitique. Ils ont surtout orienté leurs travaux sur les répercussions de la séparation de l'enfant d'avec sa mère. Leurs enquêtes, leurs films ont modifié le regard porté par l'adulte à ces enfants. Il se développe alors l'idée que ce n'est pas la réalité de la maladie qui compte mais comme le dit Anna Freud : « l'état de maladie dans ses répercussions sur le monde intérieur de l'enfant. [RA]

Les expériences des pères d'enfants atteints de récurrence de cancer

MNaiara Barros Polita, Francine de Montigny, Chantal Verdon
Enfances familles générations, N°42, 2023

Cadre de recherche : La récurrence d'un cancer chez l'enfant nécessite de nouvelles significations et stratégies pour que la famille puisse faire face à cette phase. La manière dont les hommes gèrent les situations de maladie infantile est influencée par les normes sociales, les croyances et les valeurs culturelles. Ainsi, l'anthropologie médicale et les masculinités ont été choisies comme cadres théoriques de cette étude.

Objectifs : Cet article examine les expériences des pères d'enfants atteints d'une récurrence de cancer.

Méthodologie : La recherche narrative a été menée auprès de 13 pères brésiliens. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens approfondis semi-structurés, puis traitées par une analyse thématique inductive.

Résultats : Une synthèse narrative thématique a été élaborée : « les bons jours, les mauvais jours : oscillation entre la résignation de la mort et l'espoir de guérison ». L'annonce de la récurrence en conjonction avec les signes d'aggravation clinique de l'enfant a rapproché les pères des limites du traitement et de la finitude de la vie, bien qu'ils aient aussi présenté un espoir de guérison. Les pères ont hésité entre l'élaboration de stratégies centrées sur les émotions et l'adoption de comportements et de stratégies pour se réengager dans la vie. En plus de maintenir l'espoir, les pères ont mobilisé les ressources suivantes : la religion, la spiritualité et le soutien émotionnel et instrumental.

Conclusion : La culture, en particulier les masculinités, influence et est influencée par les expériences paternelles tout au long d'une récurrence de cancer de l'enfant.

Contribution : Mieux connaître les particularités des expériences masculines facilite le développement d'interventions spécifiques aux pères. Les soins palliatifs peuvent leur apporter des avantages, puisqu'ils les aident à prendre conscience de la finitude et à débiter un processus de deuil anticipé, contribuant à donner un sens à l'expérience et à se résigner à un éventuel décès. [RA]

Articles

L'accompagnement d'un enfant atteint de cancer : une expérience aux multiples contextes pour les familles habitant loin des centres spécialisés

Chantale Simard

Enfances familles générations, N°42, 2023

Cadre de la recherche : Le cancer est la maladie potentiellement mortelle la plus fréquente chez les enfants canadiens. Il s'agit d'une expérience familiale traumatique. Des auteurs soulignent que les familles touchées sont plus vulnérables si elles ne disposent pas de ressources suffisantes pour favoriser leur processus de résilience. Or, celles habitant une localité éloignée des centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique (CHSOP) sont confrontées à des défis additionnels en raison de leur accès limité à des ressources et services pouvant répondre à leurs besoins immédiats. Alors que l'expérience familiale du cancer pédiatrique est abondamment décrite dans les écrits scientifiques, celle liée à l'éloignement des CHSOP demeure peu explorée. L'approche de soins fondée sur les forces de la personne et la famille de Gottlieb et la théorie du renforcement de la résilience familiale de Walsh (2012 ; 2016b) ont guidé cette étude. Cet article présente des résultats issus de la première phase d'une plus vaste étude, conduite entre 2015 et 2021, soit ceux liés aux différents contextes pouvant exacerber la vulnérabilité des familles.

Objectif : Explorer les facteurs liés au processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement (FAECCÉ).

Méthodologie : Une approche qualitative descriptive a été adoptée à l'aide de 26 entrevues semi-structurées individuelles et de groupe (n= 50 personnes : 39 membres de 11 familles, 11 infirmières).

Résultats : Parmi l'ensemble des résultats obtenus lors de la plus vaste étude, deux principaux contextes d'éloignement ont été dégagés et sont ici présentés : (1) lorsque les FAECCÉ sont dans leur localité, lors du diagnostic de l'enfant, des retours du CHSOP et au quotidien, et (2) lorsqu'elles sont au CHSOP, loin des personnes qui leur sont chères et de leurs repères habituels. Des contextes aux facteurs de risque spécifiques, qui peuvent compromettre leur processus de résilience.

Conclusions : L'éloignement est une expérience multicontextuelle, persistante, qui touche tous les membres de la famille. Elle exige une évaluation familiale particulière, et est favorisée par une meilleure communication et collaboration entre les centres hospitaliers spécialisés et régionaux. [RA]

Pertinence de l'approche transculturelle pour améliorer la relation de soins en période périnatale

Rahmeth Radjack, Stéphane Hemmerter, Elie Azria

Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie Vol.51 n°6, p.342-347, 2023

La revue de littérature internationale met en évidence une morbidité néonatale plus importantes chez les patientes migrantes et leurs bébés. Un suivi tardif de grossesse avec une difficulté d'accès aux soins, des barrières linguistiques, et une représentation culturelle différente de l'accompagnement de la grossesse font partie des hypothèses explicatives. Nous proposons d'une part d'explicitier les facteurs culturels qui peuvent impacter la relation de soin en période périnatale. D'autre part, nous transmettons des outils de compréhension anthropologiques et psychologiques pour favoriser un partage des représentations culturelles autour du suivi de grossesse, des besoins d'un bébé, et des complications obstétricales ou postnatales. La demande d'un avis spécialisé transculturel n'est pas systématique, la posture transculturelle est adaptable à chacun des professionnels de soin. Cela nécessite pour le professionnel d'aborder de manière explicite l'impact de la culture dans les soins et de prendre en compte sa propre distance culturelle. L'avis spécialisé est recommandé dans certaines situations de cumuls de vulnérabilités (trauma complexe, dépression périnatale avec codage culturel des symptômes), de blocage ou refus de soins pour raisons culturelles, et pour éviter les malentendus culturels. Nous en détaillons deux modalités : la médiation, et un groupe de parole autour des questions culturelles mis en place à la maternité. Le travail institutionnel que nous proposons au sein de l'équipe pluriprofessionnelle en maternité permet aussi l'acquisition de compétences transculturelles. [RA]

Suivi des patients en soins palliatifs : représentations des professionnels de santé hospitaliers et ambulatoires

Astrid Descolas, Aude Pignon, Lyvio Lin

Médecine palliative, Vol.22 n°5 p.221-230, 2023

Introduction

Un suivi rapproché par une équipe de soins palliatifs (SP) favorise le maintien à domicile des patients et améliore leur vécu. S'invitant en fin de parcours de soins, la place des équipes de SP vient s'intercaler avec celles de soignants référents. L'objectif principal de ce travail était de décrire les représentations du suivi en SP des principaux acteurs identifiés. Les objectifs secondaires étaient d'appréhender la place des soignants dans le parcours de SP, la collaboration entre les milieux ambulatoire et hospitalier et les attentes des modalités d'intervention des équipes SP.

Résultats

Trois FC ont été menés en 2021-2022, intégrant 26 soignants ambulatoires et hospitaliers. Ils abordaient des difficultés dans le repérage des situations palliatives, défendaient l'anticipation des SP et la nécessité de développer la collaboration et la communication entre les différents intervenants. Ils attendaient des équipes de SP notamment un rôle d'expertise. Les équipes de SP témoignaient des disparités dans leurs pratiques.

Discussion et conclusion

La volonté des soignants de travailler en interdisciplinarité dans les accompagnements palliatifs était affirmée dans cette étude, tout en abordant la complexité de cette collaboration. Les résultats suggéraient l'intérêt d'actualiser les textes officiels définissant les missions des équipes de SP. Les conditions d'organisation du suivi d'un patient en SP doivent être dessinées avec le patient, son entourage et en fonction des réalités territoriales. [RA]

Impact of Animal-Assisted Interaction on Anxiety in Children With Advanced Cancer and Their Caregivers

Anne Byrd Mahoney, Terrah Foster Akard, Brittany A. Cowfer

Journal of palliative medicine

Publ en ligne 25/09/2023

Background: Pediatric patients with advanced cancer and their caregivers have unique psychosocial needs. Anxiety often worsens throughout treatment for both patients and parents, and, if undertreated, can cause suffering. Animal-assisted interaction (AAI) incorporates animals into patient care in a structured manner for the purpose of therapeutic benefit.

Objective: To evaluate feasibility of incorporating AAI into patient care and to assess AAI effectiveness in decreasing patient and caregiver anxiety in pediatric patients with advanced cancer, defined by relapsed or refractory disease.

Setting/Subjects: Participants were children (n=19) and parents (n=21) who were randomized to AAI group or usual care (UC) group.

Results: Our results demonstrated feasibility of the use of AAI in children with advanced cancer. While they did not reveal a significant difference in anxiety scores over the four sessions in either group, parents randomized to the AAI group had lower STAI State subscores at initial visit in comparison to the UC group. The difference in initial STAI State anxiety scores for caregivers may indicate a positive effect of AAI in reducing anxiety surrounding appointments through anticipation of seeing a therapy dog.

Conclusion: Further research is needed to determine the effectiveness of AAI in pediatric patients with advanced cancer and their caregivers, but results are promising that participation in AAI may lessen caregiver anxiety. [RA]

Le deuil : aux portes de l'invisible

Sylvie Sicard

Revue internationale de soins palliatifs vol.37 n°1 p.35-38, 2023

Le processus de deuil est aujourd'hui bien connu sur le plan psychologique avec les étapes d'une intégration progressive de la perte de l'être aimé conduisant à son acceptation. Une question peut être soulevée néanmoins concernant le rapport de la personne endeuillée à sa propre spiritualité et aux questions existentielles. En cela l'expérience du deuil constitue une ouverture possible vers une autre dimension de la vie, et place la personne face à l'inconnu : l'inconnu d'elle-même, c'est-à-dire une nouvelle manière d'être au monde, mais aussi, lorsque sont vécues des expériences non ordinaires, la question de la survie de l'âme et d'une réalité invisible autre que la réalité matérielle. [RA]

Articles

Pediatric Palliative Care Referral Criteria Following Moderate or Severe Traumatic Brain Injuries

Ruth Villarosa, Daniel H. Grosseohme, Miraides Brown
Enfances familles générations, N°42, 2023

Introduction/Aims: Traumatic brain injuries (TBIs) are one of the leading causes of death and disability in children and adolescents. A significant number of those who survive suffer from the lasting cognitive, physical, or behavioral effects of TBI while the loss is devastating for families. The aim of the study is to characterize the pediatric population and formulate referral criteria for palliative care (PC) consults who would guide the most beneficial allocation of resources.

Methods: This is an IRB-approved retrospective chart review study from January 1, 2017, to October 1, 2021, of persons presenting to the emergency department of a 467-bed quaternary pediatric hospital in the midwest with a moderate or severe TBI (ICD-10: S.06.2X and S.06.5X9A). Participants were excluded if they were admitted directly from an outside hospital or if the diagnosis code did not meet criteria.

Results: N = 33 patients presented with moderate or severe TBI, of which 17 had PC consult. There were no significant between-group demographic differences. Significant differences in clinical and outcome variables formed the basis of proposed referral criteria for specialist PC for children and adolescents sustaining a moderate-to-severe traumatic brain injury.

Discussion: PC programs are a finite resource and should be available to and focused on those with greatest need. The proposed criteria provide empirically based guidance on when to consult, or consider consulting, specialist pediatric PC. Further testing of these criteria and their relationship with improved outcomes are desirable. [RA]

Cinquante ans d'épopée de soins palliatifs

Félicité de Maupeou
La Vie, 11 septembre 2023

Imaginé dans les années 1970 par quelques pionniers opposés aux euthanasies banalisées, les soins palliatifs s'inspirent des découvertes sur la fin de vie et le traitement de la douleur. Aujourd'hui, des soignants s'opposent à la légalisation d'une « aide active à mourir ». [Premières lignes]

Gasping in Dying Children: Health Care Professionals' Feelings and Knowledge

Charlotte Pierron, Amélie Maillard, Caroline Farnoux
Journal of palliative care Publ. en ligne 6 sept 2023

Purpose: To assess the feelings and knowledge of health care professionals (HCPs) about gasping in dying patients in neonatal intensive care units (NICUs) and pediatric intensive care units (PICUs).

Methods: A 9-item questionnaire addressed to 488 HCPs (physicians, nurses, and nursing assistants) of 2 NICUs and 2 PICUs. Questions were about HCPs' feelings when confronted with gasping, their knowledge, and their opinions on what to tell family members.

Results: Responses were obtained from 248 staff members. Of the respondents, 43% felt that gasping was painful to the patient and most felt that witnessing gasps was distressing for the parents, and 77% reported being distressed by witnessing gasps.

Conclusions: Efforts are needed to educate HCPs about the physiology of gasping, to help them to cope with gasping, and to give better support to parents. [RA]

Étude de cas : éthique narrative et accompagnement d'une demande parentale d'euthanasie dans le contexte belge

Franck Devaux, Claire Van Pevenage, Christine Fonteyne
Médecine palliative vol.22 n°4 p.206-212, 2023

En Belgique, l'euthanasie est définie comme suit au sein de la loi : « l'acte, pratiqué par un tiers [le médecin], qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne [le patient] à la demande de celle-ci. ». Elle n'est pas un droit et sa pratique n'est dépénalisée qu'à la condition du respect strict des procédures qui l'encadrent. Cependant, il y a une réelle différence en le nombre de demandes et celui de leur mise en acte effective. Une part de cette disparité provient notamment du fait que les demandes ne proviennent pas toujours des patients, ce qui les rend ipso facto légalement invalides. Ainsi, sur base d'un cas clinique d'une demande d'euthanasie parentale dans le contexte belge, une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques réfléchit aux enjeux et ressources nécessaires à l'accompagnement de ces situations qui débordent le cadre légal. Accompagnée d'un éthicien spécialisé en éthique clinique, leur travail met en évidence les balises de réflexion, de coordination et de réalisation du soin offertes par les théories narratives. Pour ce faire, elle propose la croisée originale entre les travaux du philosophe français Paul Ricoeur sur l'identité narrative et de la Dr Rita Charon de l'Université de Columbia sur la médecine narrative. La croisée du terrain et de ces deux approches de la narrativité fait émerger un ensemble de balises qui conjuguent une sagesse pratique et une compétence de soin. Il ouvre champ sémantique apte à nommer et accompagner les récits des personnes et du soin confrontés à la fin de vie. [RA]

Quand une phrase fige le cours d'une réunion de procédure collégiale

Camille Laurend
Médecine palliative vol.22 n°4 p.179-182, 2023

Le travail en Équipe régionale ressources en soins palliatifs pédiatriques nous conduit à prendre part régulièrement à des réunions de procédure collégiale. Au fil du temps, nous avons pu repérer au cœur des échanges des phrases que nous appellerons « bloquantes ». Prononcées avec l'aplomb de l'argument d'autorité, elles sont présentées comme prévalant sur tout le reste. Le silence qui les suit confine parfois à l'effet de sidération. Elles viennent interdire l'étonnement et neutraliser le doute présent en chacun. Elles annulent la légitimité de la tension entre les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance, se prévalant généralement du premier ; et ce faisant, elles renvoient volontiers les autres participants au champ de la lâcheté et de l'abandon, générant chez eux un sentiment de disqualification. Au-delà de l'identification de ces « phrases bloquantes » que chacun peut prononcer – comment mieux les repérer ? – l'objet de notre propos est de mieux les analyser – de quoi procèdent-elles, comment peuvent-elles être explicitées ? – pour en déconstruire les effets inhibiteurs de la pensée et permettre de rebondir en renouant le fil d'un dialogue respectueux des principes de l'éthique de la discussion, entre rappel à la responsabilité singulière de la prise de parole, et mise en œuvre de la responsabilité collective de chacun – écoute, demande de reformulation, d'argumentation. [RA]

Articles

Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade

Josée Chénard, Anne-Catherine Dubois

Médecine palliative, vol.22 n°4 p.174-178, 2023

Il arrive que la survenue, dans une unité de réanimation pédiatrique (mais aussi dans bien d'autres lieux), d'un événement indésirable grave (EIG), qu'il soit ou non lié à une erreur, modifie la trajectoire de soin d'un enfant, au point de le faire basculer en situation palliative, avec une décision de limitation et/ou arrêt des traitements (LAT). Dans ce délicat contexte, les biais décisionnels (biais d'ancrage, de confirmation, d'excès de confiance, de group-thinking, du statu quo, des coûts irrécupérables et d'escalade d'engagement...) et émotionnels sont particulièrement à craindre. Il est essentiel que les Équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) connaissent ces biais pour les reconnaître lors de leurs interventions, dans leur posture de tiers neutre et bienveillant. Cette posture de vigilance s'appuie sur des repères et garde-fous, et vise à limiter la survenue et la portée de ces biais : recommandations de sociétés savantes, recours à une pensée lente et rationnelle, espaces d'écoute pour les soignants, rôle du consultant extérieur dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, approche collective (à travers les réunions de morbi-mortalité) et pédagogie innovante.[RA]

Réflexions sur la décision de limitation et arrêt de traitement chez les enfants tétraplégiques trachéoventilés par atteinte médullaire : difficultés de la prise de décision et pistes pour avancer

Audrey Bénézit, Blaise Mbieleu

Medecine palliative vol.22 n°4 p.194-200, 2023

Il est très complexe de prendre des décisions de limitation et arrêt de traitement pour la population spécifique des enfants tétraplégiques trachéoventilés suite à une atteinte médullaire. Ce sujet spécifique n'est pas traité dans la littérature. Cette population présente une dépendance motrice et ventilatoire majeure nécessitant des techniques invasives de survie, contrastant avec des fonctions cognitives normales. Nous nous sommes interrogés sur la proportion de ces patients chez qui la question d'une limitation et arrêt de traitement a été posée ainsi que les circonstances qui nous ont amené à réfléchir à la nécessité ou pas d'une décision d'une limitation et arrêt de traitement. Deux questions principales se sont alors posées : Quels sont les freins qui s'opposent à une réflexion « sereine » sur les limitation et arrêt de traitement chez les enfants tétraplégiques trachéoventilés suite à une atteinte médullaire ? Quelles sont les pistes pour avancer dans cette prise de décision ? Nous avons alors créé un groupe de travail interdisciplinaire en collaboration avec l'équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques. Trois temps clés du parcours de soins et de la prise en charge de l'enfant tétraplégique trachéoventilé suite à une atteinte médullaire ont été identifiés et analysés de façon rétrospective. Différents freins sont mis en avant : l'absence de diagnostic étiologique, l'origine iatrogène de la lésion, l'espoir d'une récupération, le bénéfice du doute, les capacités cognitives préservées. Il existe un interdit moral à envisager une limitation et arrêt de traitement chez ces enfants, malgré une qualité de vie mise à rude épreuve. La singularité de chaque situation doit être prise en compte dans la réflexion sur la prise en charge globale de ces enfants. [RA]

Décisions de limitation et d'arrêt des traitements : une perte de chance aux yeux des proches du patient ?

Célia du Peuty

Médecine palliative vol.22 n°4 p.201-205, 2023

Les consultations d'éthique clinique proposées par le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP se déroulent lorsqu'une décision médicale concernant un patient en particulier semble difficile à prendre au plan éthique. La mise en œuvre de ces consultations implique au préalable qu'il existe, dans la situation donnée, un conflit de valeur entre le patient ou ses représentants et un soignant ou une équipe de soin. Lorsque ces consultations sont sollicitées dans des situations relatives à une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT), il est fréquent que les proches du patient témoignent du sentiment d'une perte de chance pour celui-ci du fait de cette décision. En s'appuyant sur les différentes acceptions du terme « chance », cet article propose d'exposer les déclinaisons possibles de cette idée de perte de chance attachée à la décision de LAT aux yeux des proches : une restriction du champ des possibles pour le patient, une déviation de sa trajectoire, une entrave au déploiement du hasard. Chaque fois est exposée l'incidence sur ce que les proches comprennent des intentions de l'équipe et sur la façon dont ils vivent le projet de soin proposé pour mettre en œuvre la décision de LAT. Des pistes sont suggérées pour éviter ces écueils.[RA]

LAT, 3 mots simples pour des réalités complexes

Estelle Galati Oliveri, Elodie Vial-Cholley, Stéphanie Obregon

Médecine palliative vol.22 n°4 p.213-219, 2023

Les limitations et arrêts de traitements (les « LAT ») renvoient à une pratique centrale de l'éthique du soin palliatif pédiatrique avec de forts enjeux décisionnels. Le caractère polysémique de cet acronyme nous a conduit en premier lieu à esquisser la question du sens des LAT et à explorer ce qui en découle : les significations et représentations qui y sont associées, la direction que prend le soin, les temporalités brusquées à l'approche de la décision de LAT, le contexte, la manière dont les LAT peuvent faire sens pour les soignants, engagés pour chacun à une place singulière auprès de l'enfant et de sa famille. Le dispositif des LAT pensé par la loi vient borner la mise en jeu des effets et affects subjectifs et constitue un appui précieux pour les équipes. Outil structurant, pondérateur des subjectivités, autant de fonctions pour continuer à penser et à viser une décision la plus juste possible. Pour autant, au-delà des fonctions identifiées ou identifiables des LAT, n'y aurait-il pas dans les « arrières-pensées » latentes de nos intentions d'objectivité et de justesse des sens cachés, des intentions sous-jacentes à cette pratique clinique ? Y aurait-il de l'inavouable dans les « angles morts » des LAT ? Quand on « fait des LAT », les émotions et l'angoisse suscitées chez les soignants font partie de la donne. L'utilité de la portée subjective agit comme garant d'un processus de « LAT sentées » et empreintes d'humanité.[RA]

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

Webconférence

La SFAP et l'Actu

Tous les premiers lundis de chaque mois de 19h à 20h

Webconférence gratuite sans inscription, Capacité maximale : 1000 personnes

Première séance : lundi 6 novembre à 19h - Prochaine : lundi 4 décembre à 19h

Session en direct avec des membres du bureau ou CA de la SFAP pour permettre de :

- balayer l'actualité des soins palliatifs et de la SFAP
- répondre aux questions que vous vous posez

Gardez le lien zoom, il sera identique chaque mois

<https://us02web.zoom.us/j/82306532363?pwd=SkIWRjRNld5ekZhSFFjR0lzZ09aQT09>

Code secret : 665313



Podcast

Jusqu'à la fin

Podcast du Centre National de Soins Palliatifs et Fin de vie



Cette série de neuf épisodes relate les témoignages et histoires de patients, proches et soignants, mettant ainsi en lumière des parcours de vie divers avec un angle à la fois éthique, philosophique, médical et juridique. Vous pouvez retrouver les trois premiers épisodes de la série déjà disponibles sur toutes les plateformes (Spotify, Deezer, Apple, Amazon...), ou bien en cliquant sur : [écoutez ici](#) »

Documentaire

Le berceau vide

Documentaire de France 3 réalisé par Anaïs Feuillet et Sophie De Chivré

Le 15 octobre se déroulera la journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal. Pour expliquer ce drame qui touche, en France, plus de 7 000 grossesses par an, France 3 Paris Île-de-France donne la parole aux femmes dont la vie a basculé en quelques mois.

Ce sont des histoires dont on ne parle pas ou à voix très basse, des histoires d'enfants désirés, attendus, et puis à l'occasion d'une échographie, un verdict qui tombe et un monde qui s'écroule : « Il y a un problème avec votre bébé. »

Ce sont des histoires qui font découvrir trois lettres inconnues du grand public : l'IMG (Interruption Médicale de Grossesse), que la loi Veil encadre depuis 1975 aussi précieusement que l'IVG, mais qui renvoient à des traumatismes qui restent tabous.

Ce film, brisant le silence, raconte le vécu bouleversant de celles et ceux qui attendaient, heureux et confiants, l'arrivée d'un enfant dont le berceau restera à tout jamais vide.

Disponible en replay jusqu'au 16/11/2023

[Visionner](#) (nécessite de créer gratuitement un compte)

Enquête

Enquête visant à définir un ensemble d'indicateurs de base pour des soins palliatifs pédiatriques de qualité. Cette étude est financée par les Institut de recherche en santé du Canada.

Afin d'améliorer la cohérence de l'évaluation et de la communication de la qualité des soins et de renforcer notre capacité à analyser et à améliorer les systèmes de soins, il est essentiel de cerner et hiérarchiser les indicateurs clés de qualité au niveau international.

[Plus d'information et participer à l'enquête.](#)

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



Information
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.

Appel à communication

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