

## Soin et émotions

Empan n°133

Sindy Boulanger, Serge Garcia, Laurent Morlhon  
Ères 2024

L'abondance des outils de gestion des émotions qui se diffusent et parfois s'imposent dans les institutions, témoigne des paradoxes et ambivalences qui les dessinent, les encadrent et les entravent. S'opposent, aujourd'hui encore, la subjectivité des émotions à l'objectivité de la raison, de la rationalité dans une société de contrôle. En effet les professionnels sont appelés, dans un même temps, à une neutralité émotionnelle et à une capacité relationnelle et d'empathie. Les auteurs proposent de mettre en débat et de réfléchir aux enjeux politiques, philosophiques et sociaux qui questionnent l'espace éducatif et le monde du travail en proposant un paradigme de départ : la relation de soin et d'accompagnement est une expérience émotionnelle individuelle et collective, précisons-le, loin d'être toujours agréable. Alors, qu'est ce qui autorise ou empêche l'accueil et l'élaboration des émotions des professionnels comme celles des personnes accompagnées ? Comment les professionnels de manière collective ou individuelle composent, subissent et parfois transgressent ces normes et injonctions ? [RA]



## Fin de vie de l'enfant : la décision médicale prévaut

Anne-Marie Leroyer

Revue trimestrielle de droit civil n°3, 2023

Le jeune enfant est bien une personne comme les autres face à une expertise médicale justifiant qu'il soit mis fin à sa vie. [RA]

## Pediatric palliative care in Canada

Marc-Antoine Marquis, Antoine Payot

Current problems in pediatric and adolescent, Vol.54 n°1, 2024

Pediatric palliative care (PPC) emerged during the late 20th century in Canada. It has steadily expanded and there are now programs in every province. Programs adhere to recognized standards of practice at both federal and provincial levels. PPC is recognized by government regulatory bodies and professional associations, including the Canadian Paediatric Society. [RA]



## Ouverture des inscriptions

### Sédation et fin de vie du patient mineur - aspects juridiques

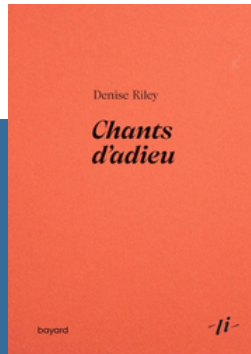
BASSE, Valentine ; MANAOUIL, Cécile

À l'heure où le législateur s'apprête à modifier la loi Claeys Léonetti, il paraît utile de rappeler la législation en vigueur pour les mineurs et les enjeux éthiques du débat. Si la décision de limitation ou d'arrêt d'une thérapeutique active (LATA) concerne un mineur, l'avis des titulaires de l'autorité parentale est demandé, sauf si l'urgence rend impossible cette consultation. Il n'y a en revanche pas d'obligation législative ou réglementaire d'obtenir le consentement des parents. Le Conseil d'État et le Conseil constitutionnel ont ouvert la brèche à un contentieux complexe à comprendre pour les soignants qui doivent, à la demande de la justice, poursuivre des soins, qu'ils estiment relever de l'obstination déraisonnable. Nous étudierons quatre cas concernant des mineurs jugés par le Conseil d'État. [RA]

## Chants d'adieu

Denise Riley, Bayard 2024

Après la disparition soudaine de son fils, mort d'un arrêt cardiaque provoqué par une maladie non diagnostiquée, Denise Riley s'adresse aux trois registres du chant, du récit et de la théorie pour questionner sous trois angles l'expérience du deuil parental. C'est d'abord, dans l'ensemble de poèmes "A Part Song" (extrait du recueil Say Something Back), qu'elle construit un chant polyphonique et brisé qui fait entendre le sens désormais incertain de son existence. Puis, dans la première partie de Time Lived, Without its Flow, elle fait le récit presque quotidien de ce deuil, nous faisant vivre autant la temporalité immobile qui le caractérise, confrontant le langage aux limites du dicible. Enfin, la seconde partie de Time Lived, Without its Flow tente de circonscrire et de penser, par les moyens de la théorie, cette expérience particulière du temps. Au final, un triptyque bouleversant sur le deuil, la douleur, l'absence et le sens de l'existence. [RA]



## La fin de vie

Frédéric Balard  
PU Blaise-Pascal, 2024

Alors qu'un projet de loi relatif à la fin de vie est encore en cours de rédaction, celui-ci fait déjà l'objet de vives discussions, notamment autour de la mise en oeuvre d'aides actives à mourir. Cet ouvrage propose de faire le point sur cette question en interrogeant la notion de " fin de vie " puis en revenant sur cinquante années de controverses relatives au " mal mourir ". Afin d'éclairer la réflexion, il montre comment certaines " affaires " ont contribué à médiatiser et politiser la question puis porte la focale sur les dispositifs d'aides actives à mourir à l'oeuvre en Suisse, en Belgique et aux Pays-Bas. [RA]

## Rester soignant devant la mort

Stéphanie Träger, Lucile Rolland-Piègue  
Coudrier Editions

Lorsqu'on est soignant, un jour ou l'autre, on est confronté à la fin de vie, puis à la mort. Pourtant, on n'y est pas toujours préparé. Que faut-il savoir pour être à même d'accompagner la personne qui va mourir et ses proches ? Est-il bénéfique de parler de la mort à venir ? Comment annoncer le décès ? Quand on est soignant, est-ce normal de ressentir des émotions devant la mort d'un patient ou d'un résident ? Riches de leurs expériences, les auteurs éclairent ces questions à partir de situations cliniques et confient les points clés qui fondent leur pratique. Un livre qui s'adresse à tous les soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants...) et apprentis soignants.



## Louis, l'ange de ma résilience

Astrid Houssin, Librinova, 2024



Dans ce récit poignant, Astrid Houssin dévoile son coeur meurtri de mère endeuillée, plongeant les lecteurs dans l'intimité d'une perte incommensurable. Le 30 août 2019, un incendie domestique ravage sa vie, emportant son fils Louis dans les flammes. Dans une prose émotionnelle, elle partage le choc, la douleur, et l'indescriptible vide qui a suivi ce drame. L'histoire d'Astrid ne se limite pas à la tragédie.

C'est un voyage de résilience, un témoignage de force face à l'adversité. Du deuil à la reconstruction, elle dévoile les rituels réconfortants qui ont façonné la nouvelle normalité de sa famille. A travers les hauts et les bas, elle explore le rôle de la sobriété, découvre une passion inattendue pour les ressources humaines, et offre un regard sans fard sur la complexité de la vie après la perte. Ce livre transcende le tragique pour devenir un hymne à la vie et à la guérison. L'authenticité d'Astrid, sa vulnérabilité palpable et son cheminement courageux rendent cette histoire universelle. Une lecture inoubliable qui éveillera l'empathie, inspirera le courage, et offrira une lueur d'espoir à tous ceux qui ont connu le labyrinthe du deuil.

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

## Defining the denominator for measuring quality of end-of-life care in children with cancer: Results of a nominal group technique

Emily E. Johnston, Raba Tefera, Prasanna Janaki Ananth  
JCO oncology practice, Vol.19 n°11, 2023

National Quality Forum (NQF)-endorsed end-of-life (EOL) quality measures helped identify disparities in quality of EOL care in adults with cancer. In adults, those quality measures apply to all adults dying with cancer or those with Stage III or IV disease. Quality measures for EOL care for children with cancer were recently developed. However, identifying the denominator for EOL quality measures in children with cancer is more nuanced than in adults. Therefore, we utilized the Nominal Group Technique to determine to whom these EOL quality measures should be applied (i.e., the denominator). Methods: In a series of Nominal Groups, panelists answered the question: "Which children, diagnoses, conditions, or prognoses should be included when examining the quality of EOL care for children with cancer?" In each group, individuals first proposed answers to the group and then selected the 5 options they thought best answered the question. Five points were assigned to the statement that was the best answer, 4 the second best, etc. A team developed a framework of themes and subthemes based on the responses and coded each statement, with multiple meetings to develop consensus. Results: We conducted 5 separate Nominal Groups with a total of 44 participants. Most identified as female (88%) and Non-Hispanic White (86%). Seventy-nine percent were pediatric palliative care, pediatric oncology, pediatric critical care, or hospice clinicians, 40% researchers, and 12% bereaved parents. Responses fell into 5 themes: (1) Poor prognosis cancer (e.g. a child with a relapsed or refractory cancer); (2) Specific treatment scenarios (e.g. children who have no further curative treatment options available); (3) Certain populations (e.g. all adolescent and young adult patients); (4) Certain symptoms (e.g. respiratory depression related to brain malignancy); (5) Specific utilization scenarios (patients requiring two or more life-sustaining therapies). Poor prognosis cancer and specific treatment scenarios received the most points (320 points [49%] and 146.5 points [23%], respectively). Conclusions: Interprofessional Nominal Group participants created a framework for identifying children who should be included in EOL quality measures for children with cancer. This differs from similar work in adults in that it does not include all children with cancer or limit to patients with advanced disease. This framework will be a powerful tool for quality improvement, research, and clinical program development and is a critically important step to ensure all children with cancer receive high-quality EOL care. [RA]



### J'ai vu naître, j'ai vu grandir, j'ai vu entrer dans la Vie

Zena Daguerre, Ed. du Carmel, 2024

Louise, petite fille de 2 ans et demi, est emportée par un cancer pédiatrique incurable en 3 mois. Ni la médecine ni les chaînes de prière n'ont pu apporter la guérison. La maman nous livre le récit de cette traversée, depuis " le glaive " de l'annonce jusqu'à celui de la mort de son enfant, en passant par la foi sûre en un miracle, l'incompréhension devant l'inéluctable. Et l'après : la révolte dans le chagrin puis l'apaisement, l'espérance qui renaît, la vie qui refléurit.

En la lisant, on pense au passage par la nuit de la foi de Jean de la Croix, à l'esprit d'enfance et d'abandon de la petite Thérèse. Car nous sont aussi racontées la force puisée dans la famille, présence indéfectible, les rencontres lumineuses de soignantes, de groupes de prière, de prêtres venus réattiser le courage et l'espérance, la confiance indescriptible en la providence divine, l'expérience de l'Esprit Saint.

Et puis le doux rîvage du souvenir, apaisé par la promesse de la Vie, et de la vie tout court. [RA]

### Un silence dans le ventre

Germain ROESZ, Ed.L'atelier du grand tétaras, 2024

C'est tout simple et définitif. C'est la mort de la mère. C'est la mort qui trace une frontière absolue, qui nous laisse seul, définitivement. Nous vivons tous cela, ou plutôt nous mourons tous de cela dans la vie que nous menons. Dans la vie qui nous mène. Vers. Là c'est toi. Là c'est moi. Dans ce mélange des temps, un chagrin se dit avec pudeur. Il se partage entre tous les chagrins du monde. Il se murmure pour que le souffle revienne. Il ne revient pas, il remue dans notre propre souffle. [RA] - Poésie

Germain Roesz

Un silence dans le ventre



L'ATELIER DU GRAND TÉTRAS

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)



### A Review of Parental Bereavement Interventions: Implications for Clinical Practice, Research, and Policy

Dias, Nancy; Floyd, Abigail; Ramkumar, Rhea

Journal of hospice & palliative nursing, Vol.26 n°2 p.60-67 2024

The untimely death of a child is an incredibly traumatic experience for parents and their loved ones. It uproots every aspect of their life, leading the bereaved parents to be far more likely to have poorer physical and mental health outcomes. This traumatic form of bereavement should have comprehensive grief-focused, high-quality interventions available for parents and extended family members. The purpose of this rapid review was to explore and describe the bereavement interventions available for parents and family that have been published within the past 5 years. Records identified 123 full-text articles that were reviewed, and 14 of those were included for data extraction and synthesis, using Cochrane Rapid Reviews Methods Group with the addition of keyword searches. The 14 articles were analyzed by evaluating description of bereaved parents, accessibility of interventions, who delivered interventions, and the type and delivery time of interventions. Four types of interventions were identified, including Web-based, community-based, hospital-based, and psychotherapy interventions. This rapid review has implications for clinical practice, research, and health care policy that can increase the availability of support and quality of interventions for bereaved parents and family members. [RA]

### Developing text-messaging support for fathers after perinatal loss

FLETCHER, Richard ; REGAN, Casey ; MAY, Chris ; RENNIE, Alicia ; LUDSKI, Keren ; GEORGE, Jennifer St  
Women and birth, 05/2024, vol.37, n°3, p. 1-6

Background: Perinatal loss is a devastating occurrence for expecting parents. Although both parents are affected, research on fathers' grief has not resulted in effective support services for fathers.

Aim: To describe a multi-stage co-design process for developing text messaging support for fathers experiencing perinatal loss.

Methods: Co-designed text messages were developed in collaboration with a perinatal bereavement organisation, mothers and fathers with lived experience of perinatal loss, and clinicians working with bereaved parents. Bereaved parents responded to a survey about bereaved fathers' information needs (stage 1). A qualitative descriptive data analysis created topics for the generation of text messages (stage 2). Parents with lived experience and clinicians evaluated the messages on importance and clinical fit (stage 3). Messages were revised (stage 4), followed by parent and clinician evaluation and final message revision (stage 5).

Findings: There were 959 survey respondents; the majority agreed that support for fathers would have been useful; 539 provided comments. Qualitative analysis created twelve topics within three themes, leading to the generation of 64 text messages. Messages were evaluated by 27 lived experience parents and 19 clinicians as important (91.6%) and understandable (91.3%), and 92.5% of clinicians agreed the messages fitted clinical guidelines. Message revision resulted in 59 messages across three themes. The final evaluation by 12 parents and 14 clinicians led to a final revised set of 52 messages.

Conclusion: Text-based support for bereaved fathers can be developed in a co-design process to accord with clinical practice, from topics suggested parents with lived experience. [RA]

### Désenfantée - Témoignage

Pascale Beugnez, Les Editions du Net, 2024

Comment répondre à cette question ? - Tu as combien d'enfants ? Si cela en restait là, mais bien sûr viendront aussi celles-ci : - Ils habitent où ? Qu'est-ce qu'ils font ? Parfois je dirai 3, parfois je dirai 4 ; Rarement 5, encore moins 6. - Marcos nous a quittés. - Il a eu un accident ? Il me faudra aller plus loin, ou parfois, voir la conversation et les regards se détourner sur un autre sujet. Il me faudra parfois accepter le silence qui suit. Pour témoigner de la violence d'un double deuil d'enfants pour la mère qu'elle est, Pascale Beugnez nous livre un récit comme une incantation qui célèbre, déplore, invoque, circonscrit les événements se déroulant sur une vingtaine d'années, dans une ronde qui est aussi celle de la vie. [RA]



Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

## Improving Prenatal Palliative Care Consultation Using Diagnostic Trigger Criteria

Matthew Lin, Erin Rhol, Nickie Andescavage

Journal of pain and symptom management, vol.67 n°2 p.137-145, 2024

Three percent of pregnancies are complicated by congenital anomalies. Prenatal integration of pediatric palliative care (PPC) may be hindered by non-standardized PPC referral processes. This quality improvement (QI) project aimed to improve prenatal PPC consultation using a diagnostic trigger list.

Measures

Main outcome measure was the percentage of prenatal PPC consults completed based on diagnostic trigger list eligibility. Balancing measures included stakeholder perspectives on PPC consults and products.

Intervention

Interventions included creation and implementation of a diagnostic trigger list for prenatal PPC consultation, educational initiatives with stakeholders, and iterative modifications of our prenatal consultation process.

Outcomes

Interventions increased consultation rates  $\geq 80\%$  during the first six months of QI implementation (baseline vs. post-interventions) although this increase was not consistently sustained over a 12-month period.

Conclusions/Lessons Learned

Diagnostic trigger lists improve initial rates of prenatal PPC consultation and additional interventions are likely needed to sustain this increase. [RA]

## Advances in neonatal-perinatal palliative care

Frontiers in pediatrics vol.11, 2023

Neonatal-Perinatal Palliative Care is a complete, multidisciplinary approach to care that integrates Obstetrics, Neonatology, and Palliative Medicine with the goal of providing total care for families when there is a potentially life-limiting or medically complex fetal or neonatal diagnosis. Technological advances have led to earlier and more frequent fetal diagnoses, allowing families time to navigate complex medical decisions. They have also led to more treatment options, care paths, and, at times, uncertainty. Neonatal-perinatal palliative care provides psychosocial and spiritual support throughout the family's journey, helping them navigate goals of care and complex medical decisions, with a focus on comfort and quality of life, sometimes concurrently with life-prolonging interventions. The multidisciplinary approach allows for collaboration and cohesive care across multiple subspecialties involved and phases of care. [Premières lignes]

Sommaire :

- Clinician perception of care at the end of life in a quaternary neonatal intensive care unit
- Muslim perspectives on palliative care in perinatal and neonatal patients: a mini-review
- Role of palliative care in fetal neurological consultations: Guiding through uncertainty and hope
- Evaluation of learning transfer after a perinatal/neonatal palliative care virtual training course
- Perinatal palliative care in sub-Saharan Africa: recommendations for practice, future research, and guideline development
- Role of palliative care in centers performing maternal-fetal interventions
- Perinatal palliative care: focus on comfort

## Respect de l'autonomie du patient, clé de voûte de la prise en charge en douleur chronique : intégration dans le débat sur la fin de vie

M. d'Ussel, B. Lombart, A. Masselin-Dubois

Éthique & Santé, Vol.20 n°4 p.234-238, 2023

Peut-on librement décider de sa mort ? La question est au cœur du débat actuel sur la fin de vie qui pourrait aboutir à une nouvelle loi. L'autonomie décisionnelle du patient est reconnue partout dans le monde comme une valeur. L'idée d'autonomie a été la clé de voûte des changements accomplis dans l'histoire contemporaine du droit de la santé. Il s'agit du respect pour chacun de disposer soi-même de sa santé et de choisir les options qui correspondent à ses souhaits, ses valeurs ou ses projets de vie. La douleur est toujours une expérience personnelle qui est influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. C'est particulièrement prégnant lorsque la douleur devient chronique, i.e. persistant au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée (le plus souvent au-delà de 3 mois), et induisant une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles. Comme pour toute maladie chronique, le patient souffrant de douleurs chroniques doit retrouver une nouvelle autonomie. Les structures pluriprofessionnelles vont, en transformant le patient en auto-soignant, guider et accompagner la personne dans cette démarche en utilisant également leur autonomie comme moyen thérapeutique. Nous proposons ici de questionner les enjeux de l'un des principaux principes éthiques : le respect de l'autonomie, sa place en médecine de la douleur et son rôle dans les réflexions autour de la fin de vie et de l'aide active à mourir. [RA]

## A global assessment of access to pediatric palliative care for children with cancer in resource-constrained settings

Logan Cole Houston, Michael McNeil, Mai An Le  
JCO Oncology Practice, Vol.19 n°11, 2023

Pediatric palliative care reduces suffering, improves communication, and enhances quality of life for children with complex disease, especially children with cancer. Despite a disproportionate burden of pediatric cancer in resource-constrained settings the provision of pediatric palliative care services is limited. We aim to describe the global landscape of palliative care services for pediatric hematology/oncology patients using data from the Abbreviated PrOFiLE (Pediatric Oncology Facility Integrated Local Evaluation), a 360-degree evaluation tool assessing care capacity and guiding the development of an improvement strategy in institutions caring for children with cancer. Methods: One hundred and twelve institutions across 23 countries completed the Abbreviated PrOFiLE from 2019-2021. We extracted data from questions regarding pediatric palliative care personnel and training, medications for symptom management, and patient outcomes. Results were stratified by World Bank income level. Results: The analyzed hospitals were from low (LIC) (6), lower-middle (LMIC) (34), upper-middle (UMIC) (55), and high (HIC) (17) income levels. They self-identified as primarily cancer hospitals (19%), children's hospitals (22%), general hospitals (45%), and pediatric oncology institutions (12%). Access to specialists varied by income level with 71% of HICs, 41% of UMICs, 32% of LMICs, and 17% of LICs reporting almost always having access to palliative care specialists. These specialists were more likely to have formal education in childhood cancer in HIC (59%) compared to low- and middle-income countries. Oral morphine was reported available in 100% of HICs, 76% of UMICs, 27% of LMICs, and 33% of LICs. Injectable morphine had similar results with 100% of HICs, 96% of UMICs, 41% of LMICs, and 33% of LICs reporting almost always having availability. Ibuprofen, acetaminophen, dexamethasone, ondansetron, metoclopramide, omeprazole, diazepam, phenobarbital, and phenytoin were reported as almost always or frequently available in at least 50% of institutions in each income level. End-of-life and bereavement services were less available in LICs (17%), LMICs (18%), and UMIC (36%) than HICs (53%). Following completion of the Abbreviated PrOFiLE tool, 50% of the regional cohorts set a priority to improve supportive, palliative, or end-of-life care. Conclusions: Access to pediatric palliative care services varies by income level. Despite increased need for palliative services in LMICs, there is less access to trained providers and essential medications, especially in those with decreased resources. These results will inform the implementation of improvement interventions among institutions providing care for children with cancer. [RA]

## Bereaved parents' perspectives on financial toxicity at end-of-life for children with cancer

Ariel Alexander, Isaac Martinez, Raba Tefera  
PALLIATIVE AND SUPPORTIVE CARE Vol.19 n°11, 2023

Families of children with cancer often experience financial toxicity. However, little is known about families' experiences with financial toxicity at end-of-life (EOL). Therefore, we qualitatively explored bereaved families' experiences related to financial toxicity. Methods: We performed a secondary analysis of semi-structured interviews of bereaved parents about their perspectives on high-quality EOL care. The interviews were conducted with bereaved parents in California and Alabama whose child (0-21 years at the time of death) died of cancer  $\geq 6$  months before the interview. Quotes related to financial experiences were identified and then grouped thematically. Results: Fifty-five parents, representing forty-eight children were interviewed. Twenty-eight parents (51%) were recruited in California and twenty-seven (49%) in Alabama. The majority of participants were non-Hispanic White (29; 52%), fourteen (25%) were Hispanic, and twelve (22%) were Black. The most common cancer diagnoses were non-central nervous system solid tumors (18, 38%). Children died at a mean age of 11 years (SD=6 years) and a median of 4 years (IQR=2-8 years) prior to the interview. Almost all families (52, 95%) discussed themes related to financial toxicity. Parents identified transportation, housing, other basic needs, funeral costs, and medical costs as contributors to financial toxicity at EOL. Barriers to financial wellness included battling insurance companies, insufficient financial support from the hospital, and the cumulative financial toxicity of treatment. Many parents discussed how the hospital and community served as facilitators of financial wellness by connecting them with resources and providing financial support. In some cases, finances prevented families from accessing services such as hospice care mental health support; financial constraints also affected EOL decisions. Conclusions: Almost all families discussed themes related to financial toxicity, despite not being specifically asked about financial toxicity. In particular, families were financially impacted by basic needs, medical bills, and funeral costs at the end of their child's life. They identified numerous community and hospital-based barriers and facilitators of financial wellness. It is critical that pediatric oncology programs routinely screen for financial hardship at EOL (and into bereavement). Further research is also needed on how best to support these families' financial struggles at this challenging time. [RA]

**Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis**

Jannicke Rabben, Bella Vivat, Mariann Fossum  
PALLIATIVE MEDICINE, publ en ligne mars 2024

**Background:** Shared decision-making is a key element of person-centred care and promoted as the favoured model in preference-sensitive decision-making. Limitations to implementation have been observed, and barriers and limitations, both generally and in the palliative setting, have been highlighted. More knowledge about the process of shared decision-making in palliative cancer care would assist in addressing these limitations.

**Aim:** To identify and synthesise qualitative data on how people with cancer, informal carers and healthcare professionals experience and perceive shared decision-making in palliative cancer care.

**Design:** A systematic review and metasynthesis of qualitative studies. We analysed data using inductive thematic analysis.

**Data sources:** We searched five electronic databases (MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, CINAHL and Scopus) from inception until June 2023, supplemented by backward searches.

**Results:** We identified and included 23 studies, reported in 26 papers. Our analysis produced four analytical themes; (1) Overwhelming situation of 'no choice', (2) Processes vary depending on the timings and nature of the decisions involved, (3) Patient-physician dyad is central to decision-making, with surrounding support and (4) Level of involvement depends on interactions between individuals and systems.

**Conclusion:** Shared decision-making in palliative cancer care is a complex process of many decisions in a challenging, multifaceted and evolving situation where equipoise and choice are limited. Implications for practice: Implementing shared decision-making in clinical practice requires (1) clarifying conceptual confusion, (2) including members of the interprofessional team in the shared decision-making process and (3) adapting the approach to the ambiguous, existential situations which arise in palliative cancer care. [RA]

**Aim:** The role of parents in decision-making concerning their child's end-of-life care is not clearly defined. Their participation is encouraged by ethical reflection, in particular by the CCNE (French National Ethics Advisory Committee), but laws are limited to imposing a duty to provide information to doctors. Decisions are taken at the end of a collegial meeting (CM) intended to better inform the child's referring physician (RP) who is in charge of the final decision following the French law. The aim of this study was to describe the support provided to bereaved families after they had been invited to attend a CM concerning their child, if they so wished. Additional aims were to determine the differences resulting from their acceptance or their refusal to participate as regards their perception of their child's history and as regards their grieving process.

**Material and method:** We conducted a retrospective study of all CMs held between November 2016 and May 2021, drawing a distinction between proposals made or not made to parents and their decision to accept or refuse.

**Results:** In total, 49 CMs concerning 46 children were held during the study period. The proposal was not made to the parents in three cases; the parents chose to be present in 28 cases. The psychological follow-up (15/28 parents attending, 10/16 parents absent) illustrated that their presence enabled them to reflect on their child's death after having listened to and understood the reasons why it happened. They did not dispute the team's approach or decisions taken.

**Conclusion:** It is possible to include parents in CMs if they so wish. It would appear more beneficial than merely providing them with the information required. Studies must be carried out to ensure potential long-term benefit. [RA]

**The roles of French community pharmacists in palliative home care**

Isabelle Cuchet, Michael Dambrun, Sabrina Bedhomme  
BMC palliative care, Publ en ligne 23 mars 2024

**Background**

The World Health Organization identifies pharmacists as a key resource in palliative care. However, the roles of these professionals in end-of-life care at home remain poorly understood, and community pharmacists themselves sometimes struggle to recognize their true role in this care. The aim of our study was to analyze community pharmacists' representations of their roles in palliative care at home in France.

**Methods**

The methodology was qualitative and based on semi-structured interviews with community pharmacists (n = 26). The analysis of the interviews was carried out using a qualitative content approach with thematic and lexical analysis.

**Results**

Three main elements of the community pharmacist's role were identified: drug expertise, care management, and psychosocial support for patients and their families.

**Conclusions**

This study highlights a wide variety of roles adopted by French community pharmacists in palliative care at home. Some of these roles, which are in line with WHO recommendations on palliative care, have been little described to date. These roles of community pharmacists in home-based palliative care could be better recognized, and the players better integrated into end-of-life care systems at home, in order to improve such care. [RA]

**Parents' participation in collegial meetings to discuss withholding or withdrawing treatment for their newborn: Working to improve information-sharing**

Philippe Boize, Yaëlle Garner, Enora Neaud  
Archives de pédiatrievol.31 n°2 p.95-99 2024



## Webconférence

### Actualité sur le projet de loi sur la fin de vie

**SFAP 9 avril 2024**

Avec Jean Leonetti, Emmanuel Hirsch (professeur d'éthique), François Vialla (professeur de droit), Astrid Panosyan (députée Renaissance) et Pierre Dharréville (député communiste)

Replay (début à 40 min)



Pour aller plus loin :

Dossier législatif

Résultats de la consultation de la SFAP

Interview de Claire Fourcade

les prochaines étapes du calendrier :

- 22 avril : début des auditions en commission spéciale à l'Assemblée nationale
- 13 mai - 17 mai: discussion puis vote en commission spécial
- 27 mai: début des débats en séance publique à l'Assemblée nationale

Congrès de la  
Société  
Française de  
Pédiatrie

15 - 17 mai  
**2024**

Citée des congrès de Nantes



## Congrès SFP

Le thème du programme cette année est celui de la diversité, pour que tous les soignants des enfants, qu'ils soient pédiatres hospitaliers ou ambulatoires, médecins de soins primaires mais aussi de PMI ou de centres de santé puissent y trouver des informations scientifiques et pratiques mais aussi échanger avec les nombreux experts qui seront présents sur le site du congrès. Sous le format d'une vingtaine d'ateliers, 10 fameux pas à pas ou encore 42 tables rondes, 24 mises au point ainsi que des dizaines de communications orales et affichées, le conseil scientifique qui a coordonné les propositions des 28 sociétés filles de pédiatrie impliquées dans la constitution du programme a sélectionné des sujets très variés de notre spécialité, en lien avec l'actualité, l'innovation ou encore les « grands classiques » de la pédiatrie.

Cette année encore, deux séances plénières seront l'occasion de conférences par des personnalités éclairantes sur la santé de l'enfant, nous aurons bien sur l'occasion de revenir sur les travaux menés dans le cadre des assises de la santé de l'enfant et aussi d'encourager nos équipes d'internes à l'occasion des désormais célèbres SimPediatric Awards, concours de simulation autour des gestes d'urgences. Plusieurs séances de DPC seront organisées sur des sujets en lien avec la pratique ambulatoire. Enfin, la remise de prix de recherche sera également un des moments fort de ce congrès et l'occasion de confirmer le soutien sans faille de la Société Française de Pédiatrie à ses jeunes chercheurs d'excellence.

[Programme, information](#)

[Appel à communication](#) (Date de clôture : 22 janvier 2024)





## Congrès EAPC

16 au 18 mai 2024  
Barcelone

Les soins palliatifs sont confrontés à des défis majeurs dans la plupart des pays et la recherche devra chercher de nouvelles directions pour développer des solutions. Ce Congrès mondial de la recherche offrira des opportunités de discussions approfondies sur les innovations en matière de soins palliatifs et de recherche sur les soins palliatifs.

[Information](#)

## 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](#)



## Deuil et aide : des vulnérabilités émergentes dans l'espace scolaire et universitaire ?

Journée d'étude interdisciplinaire en sciences sociales  
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

23 mai 2024  
Paris

Alors que la scolarisation des élèves malades fait l'objet de directives structurées depuis les années 1990, l'accompagnement des jeunes confrontés à la maladie, à la mort et au deuil d'un proche reste peu institutionnalisé au sein de l'école et ne fait pas l'objet d'aucune politique globale, en dépit de l'avènement du paradigme de l'école inclusive et d'une attention croissante aux élèves à besoins éducatifs particuliers. Lieu de vie et espace de construction identitaire, l'école et l'université le sont aussi pour les jeunes aidants et les jeunes endeuillés. Or si des travaux récents en démographie et psychologie sont venus quantifier le nombre de jeunes orphelins et de jeunes aidants de moins de 25 ans, participant à mettre à l'agenda ces publics invisibles voire trop souvent associés aux drames du siècle passé, le vécu de ces jeunes et les incidences de leur situation d'aide et/ou de deuil sur la scolarité restent insuffisamment connus, notamment par le prisme de recherches qualitatives. Postulant que le deuil et l'aide constituent des vulnérabilités émergentes dans un espace scolaire et universitaire en proie à des demandes sociales croissantes, cette journée d'études interdisciplinaire se propose de mettre en lumière des recherches explorant le vécu au sein de l'espace scolaire et universitaire de ces situations singulières de confrontation à la finitude.

[Information](#)

[L'appel à communications est en cours jusqu'au 12 janvier 2024](#)

## 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](http://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](mailto:shirley.filion@esppera.fr)