

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Novembre 2021

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

Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Site internet de la 2SPP : www.2spp.fr

Prochain webinaire de la 2SPP



La participation présentielle des parents aux réunions collégiales en réanimation néonatale

Intervenants Dr Philippe Boize et Yaelle Garner

Jeudi 9 décembre 2021 de 17h30 à 19h
Inscription obligatoire (gratuite) sur www.2spp.fr

6^e webinaire de la 2SPP



Société Française
de Soins Palliatifs
Pédiatriques

Information et inscription : <https://www.2spp.fr/webinaire-2021.php>

Articles

<p>Décisions de fin de vie : les limites d'une pensée binaire Célia Cristia Études sur la mort N°155 p.25-39, 2021</p>	<p>Cet article présente l'expérience d'une étude de psychologie clinique, menée auprès de professionnels au sein de deux unités de soins palliatifs afin de mieux comprendre les processus décisionnels pris à la place d'autrui. L'enjeu est d'autant plus grand qu'il concerne ici des décisions de vie et de mort comme dans le cas d'arrêt de traitements actifs. Or, lorsque les patients ne sont plus en capacité de décider pour eux-mêmes, c'est le médecin et son équipe qui se voient confier cette ultime responsabilité. [RA]</p>
<p>Soins palliatifs : proposition ou imposition Hélène Fulchiron, Christine Burelli Études sur la mort N°155 p.41-48, 2021</p>	<p>Chaque pratique a son socle de construction truffé d'idéaux. S'ils donnent, dans un premier temps, une orientation bienveillante, ils peuvent devenir néfastes. C'est aussi le cas parfois des soins palliatifs dont la pratique est sous tendue par un « vouloir le bien pour l'autre » tout autant que par un idéal de ce que serait « la bonne mort ». Cet article se propose alors de questionner ces postures afin de réinterroger le positionnement que chacun peut prendre face à un sujet singulier. [RA]</p>
<p>Quelle élaboration possible d'une approche palliative en maternité ? Réflexion autour de l'expérience clinique d'une psychologue en Equipe Mobile de Soins Palliatifs Alice Béchu Études sur la mort N°155 p.49-62, 2021</p>	<p>Associer soins palliatifs et maternité constitue un paradoxe qui provoque une effraction : cela bouleverse l'ordre générationnel pensé dans notre société. Cet article explore l'expérience d'une psychologue de soins palliatifs qui intervient en maternité autour de la perte périnatale. Prise dans une ambivalence entre angoisse et élaboration, un psychologue extérieur convoqué pour traiter la question de la mort au début de la vie permet un travail singulier, clinique et institutionnel, sur cette dimension douloureuse à l'hôpital. [RA]</p>
<p>La créativité du « devenir parent » au risque de l'enfant qui n'est pas né vivant Delphine Rambeaud-Collin, Sylvie Bourdet-Loubère Études sur la mort N°155 p.63-74, 2021</p>	<p>Lors d'une mort fœtale, la confrontation à un enfant né sans vie, la difficulté à constituer des souvenirs et le poids du regard social souvent évitant, banalisant, complexifient l'élaboration parentale de l'existence dans la réalité externe de ce bébé. A partir d'une relecture des travaux winnicottiens, notamment sa conceptualisation de la créativité, nous proposons de penser l'accompagnement de ces parents dans l'objectif de favoriser un (ré)investissement narcissique et objectal. [RA]</p>

<p>Le silence du deuil Emile Sellier-Mesnard Études sur la mort N°155 p.105-113, 2021</p>	<p>Les vivants, la mort incarne-t-elle une rupture dans la trame de l'existence, ou, au contraire, permet-elle de renouer avec la vie ? Le deuil serait-il donc un repli protecteur ou l'ouverture la plus totale face au silence auquel il nous confronte ? Dès lors, le deuil se manifesterait tantôt comme un isolement du moi combattant la perte, tantôt comme une solitude traduisant l'état d'adhésion le plus profond de soi à la réalité, c'est-à-dire au silence qui nous entoure. [RA]</p>
<p>Parental bereavement – impact of death of neonates and children under 12 years on personhood of parents A systematic scoping review Prachi Simran Vig, Jia Yin Lim, Randal Wei Liang Lee BMC Palliative Care Vol.20 n°136 2021</p>	<p>Losing a child tragically impacts the well-being and functioning of parents. With these effects extending beyond emotional, physical morbidity and compromising self-perceptions, appropriate, longitudinal, timely and personalised support is key to effective care of bereaved parents. However, in the absence of a comprehensive understanding of parental bereavement, effective support of bereaved parents remains suboptimal. To address this gap, we scrutinise prevailing data on the effects of a child's death, aged 0–12 years, through the lens of the Ring Theory of Personhood (RToP). Methods To study prevailing accounts of bereaved parents following the death of a child, we adopt Krishna's Systematic Evidence Based Approach (SEBA) to structure our Systematic Scoping Review (SSR in SEBA). Results Three thousand seventy-four abstracts were reviewed, 160 full text articles were evaluated, and 111 articles were included and analysed using thematic and content analysis. Four themes/categories were identified relating to the four rings of the RToP. Findings reveal that static concepts of protective and risk factors for grief are misplaced and that the support of healthcare professionals is key to assisting bereaved parents. Conclusion In the absence of consistent support of bereaved parents, this study highlights the need for effective training of healthcare professionals, beginning with an appreciation that every aspect of an individual parent's personhood is impacted by the loss of their child. Acknowledging grief as a complex, evolving and personalised process subjected to parental characteristics, settings, context and available support, this SSR in SEBA calls attention to effective nurturing of the relationship between parents and healthcare professionals, and suggests use of the RToP to assess and direct personalised, timely, specific support of parents in evolving conditions. We believe the findings of this review also call for further studies to support healthcare professionals as they journey with bereaved parents. [RA]</p>

Trust in physicians, anxiety and depression, and decision-making preferences among parents of children with serious illness

Vanessa N. Madrigal,
Douglas L. Hill,
Justine Shults
Journal of Palliative
Medicine
Publ en ligne 13 sept 2021

Objective: To assess parental decision-making preferences when caring for a child with serious illness and to evaluate for an association between preferences and parental trust in physicians, and potential modification of this association by parental anxiety or depression.

Methods: We analyzed cross-sectional data from 200 parents of 158 children in the United States who had life-threatening illnesses and whose attending physicians thought that the parents would have to make major medical decision in the next 12 to 24 months. Parents completed measures of decision-making preferences, trust in physicians, anxiety, and depression.

Results: Higher reported levels of trust were associated with lower preferences for autonomous decision making (Spearman correlation = -0.24; 95% confidence interval [CI] = -0.36 to -0.01; $p < 0.008$). Among parents with higher levels of trust, increasing anxiety scores were associated with decreasing preference for autonomy, whereas among parents with lower levels of trust, increasing anxiety scores showed an increasing preference for autonomy (regression coefficient = -0.01; 95% CI = -0.02 to -0.001; $p \leq 0.03$).

Conclusions: Decreasing trust in physicians is associated with a higher preference for autonomous decision making. Parents who have higher levels of anxiety exhibit this association more strongly. Decision support for parents of children with serious illness should use strategies to respect parental decision-making preferences, address potential distrust, and provide mental health support to parents who are anxious or depressed. [RA]

La trajectoire des enfants inclus dans la recherche : une expérience en termes de ruptures et de continuités

Solenne Carof
Sylvain Besle
Anthropologie & Santé
Article en ligne
3 nov 2021

Cet article explore les conséquences pour les familles d'avoir un enfant inclus dans un protocole de recherche dans le contexte de développement de la médecine de précision. Si la trajectoire des enfants atteints de cancers avancés s'inscrit dans une suite de bifurcations liées aux choix thérapeutiques proposés et à leurs conséquences organisationnelles, ces bifurcations ne sont pas nécessairement vécues comme des ruptures par les familles. L'expérience des parents et des enfants est façonnée par leur compréhension de ce qu'est la recherche clinique, mais également par les ressources organisationnelles, économiques ou émotionnelles qui leur permettent de rétablir une continuité dans un quotidien bouleversé. Cette recherche de continuité persiste lors de la phase de fin de vie de l'enfant malgré la rupture majeure que va constituer, pour les familles, la perte de celui-ci. [RA]

**Les émotions
maternelles en
médecine fœtale**

Lucile Abiola
Elise Riquin
Marie Michon
Médecine palliative
Vol.20 n°6 p.335-341
2021

La pratique de la médecine fœtale permet le dépistage d'anomalies fœtales in utero. Ces diagnostics entraînent une véritable effraction dans le psychisme maternel et les émotions maternelles sont alors intenses. La découverte d'une anomalie chez le fœtus enclenche une prise en charge dans un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) et la femme pourra envisager une Interruption médicale de grossesse (IMG) devant la particulière gravité de la pathologie fœtale, si elle le souhaite, après accord du CPDPN. Mais comment peut-elle prendre une telle décision en pleine tempête émotionnelle, suite à l'annonce de cette anomalie fœtale ? Comment mobilise-t-elle ses émotions, notamment négatives, dans ce processus décisionnel transgressif de l'IMG ? Il est donc nécessaire, dans un premier temps, de contextualiser notre étude par les apports théoriques sur la médecine fœtale, la particularité psychique de la grossesse et sur les émotions présentes lors de l'annonce d'une malformation fœtale. Dans un second temps, afin de mieux connaître le vécu émotionnel, une étude des témoignages maternels a été effectuée pour pouvoir analyser le rôle des émotions dans cette prise de décision d'IMG. Enfin, une discussion autour des résultats de cette étude abordera la nécessité de ces émotions dans ce processus décisionnel et l'intérêt de les valoriser par les équipes des CPDPN afin de les rationaliser en vue d'un meilleur vécu pour ces femmes. [RA]

Pourquoi un dossier thématique sur la fin de vie dans une revue de santé publique ?

Régis Aubry
Santé Publique
vol.33 n°2 p.165-167
2021

La fin de la vie et la mort nous concernent et nous concerneront toutes et tous. Or, ces deux thèmes constituent rarement un objet de recherche, et il n'existe d'ailleurs pas d'appel à projets de recherche spécifique sur ce thème.

Ce sont des zones d'ombre aussi bien pour notre société que pour notre système de santé et pour la recherche... Probablement parce que la mort est un tabou, la fin de vie l'est elle aussi devenue.

La fin de la vie (non réduite à la toute fin de vie, mais comprise comme la dernière partie de la vie) et la mort se sont considérablement médicalisées dans notre société contemporaine. De fait, le corolaire des progrès médicaux et d'une médecine qui guérit est, parfois, la chronicisation des maladies graves, le vieillissement possiblement associé à des polyopathologies synchrones, à une perte d'indépendance fonctionnelle et parfois une perte d'autonomie décisionnelle, la possibilité de maintenir longtemps en vie des personnes grâce à des suppléances vitales... Tels sont les nouveaux visages de la fin de la vie qui, du fait de la médecine, peut durer plus longtemps. [Premières lignes de l'éditorial]

[Dossier complet](#)

Sommaire :

Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017

La fin de vie, enjeu de santé publique : dimensions éthiques d'une question politique

Quelle démarche méthodologique afin d'aboutir à une offre pertinente de soins palliatifs à Mayotte ?

Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats

Méthodologies de la recherche en soins palliatifs : les défis de l'interdisciplinarité

Groupe de parole

Groupe "Jeunes en deuil"

Association EKR France
Antenne du Rhône



- Vous avez perdu un être cher quand vous étiez bébé, enfant, adolescent.
- Que votre deuil soit récent ou ancien.
- Quelque soit la cause du décès.

Venez rencontrer d'autres adolescents et jeunes adultes.

La prochaine rencontre est prévue le samedi 18 décembre, de 14h30 à 16h30

Ces rencontres sont ouvertes aux jeunes à partir de 13 ans.

Le groupe se réunit tous les deux mois en principe le samedi après-midi de 14h30 à 16h30, dans une salle située dans Lyon 7ème, tout près du métro Guillotière.

Il est animé par des bénévoles de l'association.

Chacun peut parler, poser des questions ou simplement écouter. Pour s'inscrire, contacter l'association dès que possible. Une fois inscrit, chacun vient quand il le souhaite, en prévenant par mail ou sms.

Une autorisation parentale sera demandée pour les jeunes mineurs.

Le pass sanitaire est nécessaire.

Un entretien téléphonique ou en visio avec un des animateurs vous sera proposé au moment de l'inscription.

Renseignements / Inscriptions par mail rhone@ekr-france.fr

Film

De son vivant

Film d'Emmanuelle Bercot
Avec Catherine Deneuve,
Benoit Magimel, Cécile de
France et Gabriel Sara
Sortie en salle le 24 nov 2021



Synopsis :

Un homme condamné trop jeune par la maladie. La souffrance d'une mère face à l'inacceptable. Le dévouement d'un médecin (le Dr Sara dans son propre rôle) et d'une infirmière pour les accompagner sur l'impossible chemin. Une année, quatre saisons, pour « danser » avec la maladie, l'apprivoiser, et comprendre ce que ça signifie : mourir de son vivant. [RA]

[Bande annonce](#)

A votre agenda

**La participation
présentielle des
parents aux réunions
collégiales en
réanimation néonatale**

6^{ème} webinaire de la 2SPP



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

9 décembre 2021 à 17h30

Webinaire avec la participation du Dr Philippe Boize et Yaelle Garner

[Inscription obligatoire \(gratuite\)](#)



**L'intégration des
parents dans
l'organigramme
décisionnel des
menaces
d'accouchement
prématuré « aux
limites de la viabilité »**

5^{ème} webinaire de la 2SPP



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

Le replay du dernier webinaire qui a eu lieu le 24 novembre sur le thème de :

L'intégration des parents dans l'organigramme décisionnel des menaces d'accouchement prématuré « aux limites de la viabilité » est disponible sur le site de la [2SPP](#)



<p>Le confort au quotidien de l'enfant polyhandicapé Formation organisée par Paliped</p> 	<p>10 décembre 2021 Paris</p> <p>Journée de formation</p> <p>Programme et inscription</p>
<p>Congrès national de Soins palliatifs 28^{ème} Congrès de la SFAP</p> 	<p>15 au 17 juin 2022 Bordeaux</p> <p>Voir se développer encore plus les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile, en EHPAD, dans les établissements médico-sociaux, les lieux de précarité, mais aussi dans les services de spécialités, les urgences, la réanimation, la psychiatrie, la pédiatrie... sans distinction de pathologie ou de handicap : ce sont autant les combats d'aujourd'hui que les défis de demain.</p> <p>Comment rendre les soins palliatifs accessibles, pour tous et partout, « hors les murs » ?</p> <p>Les murs, réels ou virtuels, protègent mais parfois séparent. Que ces murs soient intérieurs ou extérieurs, que nous les ayons bâtis nous-mêmes ou qu'ils nous soient imposés, ces murs nous cachent des autres et obstruent notre horizon.</p> <p>Quels murs sommes-nous prêts à ouvrir, à franchir, à contourner, à renverser afin de construire des passerelles vers les autres, créer des liens et des ouvertures vers l'altérité, les cultures, les spiritualités ?</p> <p>Avec les nouvelles technologies, comment les usages et les dispositifs façonneront-ils l'avenir ?</p> <p>Et au-delà des murs et des frontières, quels accompagnements et quelle médecine palliative pour demain ?</p> <p>Les défis sont nombreux : assurer des soins palliatifs sur tous les territoires, urbains et ruraux, poursuivre le développement de la culture palliative dans la société, développer encore et toujours leur enseignement et la recherche.</p> <p>Osons aller vers l'autre, vers tous les autres, dans leurs différences, leurs singularités, leurs cultures, écouter les « non spécialistes », la parole du citoyen et des associations... apprendre des uns et des autres, transmettre et construire ensemble.</p> <p>Flyers de la première annonce</p> <p>Toutes les informations du congrès : http://congres.sfap.org</p>

**4èmes Rencontres
de Soins palliatifs
Pédiatriques**

Save the date



Suivre l'information : <https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php>