

Caroline Depoix,  
Guillaume Lesein,  
Mélanie Bloque

## Le mourir à domicile

Quand mourir résonne  
avec pulsion de vie



## Le mourir à domicile - Quand mourir résonne avec pulsion de vie

Caroline Depoix, Guillaume Lesein,  
Mélanie Bloque  
L'Harmattan, 2024

Des situations et des histoires de vie bouleversantes mises en mots dans ce petit ouvrage, présenté par trois regards complémentaires, infirmier, médecin et psychologue, dans la sphère des soins palliatifs. Les auteurs sont soucieux de dédramatiser le sujet tabou de la mort dans notre société, par le partage et l'échange autour de cette thématique. [RA]

## L'enfant qui sauva la terre

Didier Van Cauwelaert  
Albin Michel, 2024

Et si l'avenir de l'humanité dépendait d'un enfant condamné par la médecine ?  
Et si sauver la planète était la clé de sa guérison ?

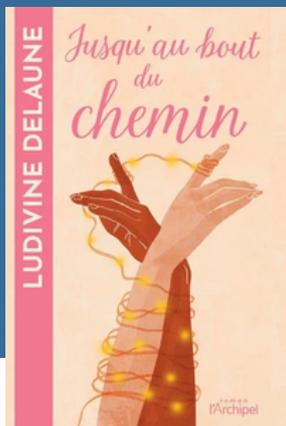
L'année de ses douze ans, Thomas se prépare à mourir d'une maladie orpheline, lorsqu'une clown d'hôpital lui propose un marché : rejoindre un groupe d'enfants incurables qui soignent la Terre à distance. « Plus tu te battras pour préserver la vie de la planète, plus tu rendras ta guérison nécessaire ».

Mythomane, créature surnaturelle ou simple bienveillante prête à tous les stratagèmes, qui est cette inconnue décidée à transformer un petit condamné en sauveur ? Réussira-t-elle le pari fou de donner à un gamin perdu une raison de survivre ? [RA] - Roman



## Jusqu'au bout du chemin

SLudivine Delaune  
L'Archipel, 2024



Manon, la trentaine, a fait le choix d'accompagner des gens en fin de vie. Mais pourquoi un tel choix ? Ne serait-ce pas un moyen pour elle d'oublier sa propre existence et de mettre de côté ses problèmes au lieu de les affronter ? Chaque vie est unique, parsemée de petits bonheurs malgré les difficultés. Telle est la philosophie de Manon Roussel, accompagnatrice de fin de vie. Ses patients lui confient leurs plus beaux souvenirs et les épreuves dont ils se sont relevés.

C'est pour ces récits et pour récolter la confiance des derniers instants qu'elle a choisi ce métier. Cela dit, embrasser cette vocation où la mort lui tient compagnie ne serait-il pas le moyen pour elle de fuir une partie de son existence ? D'autant plus que dans sa vie personnelle, Manon se dévoue entièrement à son entourage, oubliant qu'elle aussi a une vie à mener... Face à cette Manon qui se met de côté, ses proches vont tout tenter pour la ramener sur le chemin du bonheur. [RA] - Roman

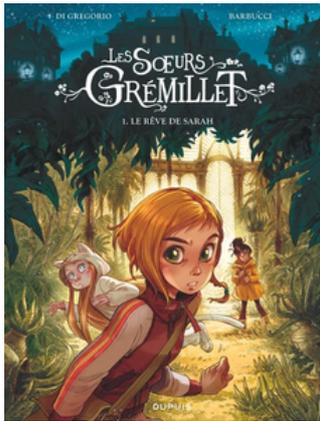
## N'être pas, naître mort - Mieux comprendre et prendre en charge la perte anténatale

Hélène Romano  
Fage Editions, 2024

N'être pas est consacré à cette perte si spécifique qui est celle d'un bébé mort avant d'être né. À une époque où les grossesses sont investies de plus en plus tôt, la perte d'un bébé peut représenter une profonde fracture de vie pour les parents comme pour l'entourage (fratrie, grands-parents). Mais cette réalité reste dans notre société taboue, sans véritable donnée épidémiologique puisque seules sont prises en compte les grossesses qui ne parviennent pas à terme et qui ont été déclarées ; tous les cas de perte d'une grossesse à un stade précoce ne sont pas recensés.

L'objectif de N'être pas est de mieux comprendre la douleur si spécifique de la perte d'un bébé avant sa naissance afin que les parents ne restent plus si isolés dans leur chagrin et que les modalités de prises en charge puissent s'adapter davantage. [RA]





### Les sœurs Grémillet - Tome 1

Alessandro Barbucci, Giovanni Di Gregorio  
Dupuis, 2020

Plonger dans l'histoire comme dans un rêve... Dans un turquoise lumineux et mélancolique apparaissent pour la première fois les trois sœurs Grémillet, guidées par des méduses qui flottent, jusqu'au grand arbre et son palais de verre. A l'intérieur, une petite méduse lévite au-dessus d'un lit. Sarah, l'aînée, ne s'explique pas ce rêve étrange. Obsédée par ce mystère, elle parviendra à l'élucider avec l'aide de ses deux sœurs. [RA] - BD

Dans ce premier tome, on suit donc les trois sœurs qui mènent l'enquête sur leur mère et un secret qu'elle ne semble pas vouloir aborder. L'histoire touche la sphère familiale avec intelligence, douceur et émotion.

Sujet abordé dans le tome 1 : le deuil périnatal

### Les deuils dans l'angle mort

JALMALV n°158, sept. 2024

Le processus de deuil est multiforme. Les circonstances de la mort, le statut du défunt, l'âge de l'endeuillé ou sa situation personnelle sont autant d'éléments qui influenceront ce processus. L'endeuillé peut alors présenter différents visages, avoir différentes conduites. Si celles-ci paraissent parfois un peu « hors norme » il s'agira de les comprendre pour pouvoir mieux accompagner le sujet en deuil. [RA]

Sommaire :

- Les visages multiples du deuil « hors norme » – Pierre Reboul
- Soutenir les enfants et adolescents confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche. Jalons pour une politique publique ambitieuse – Nicolas El Haïk-Wagner
- Le deuil non reconnu des enseignants – Christine Fawer Caputo
- L'histoire d'Odette et Gaston : deuil en conjugopathie d'Alzheimer – Magdeleine Molines
- Deuil périnatal : un deuil aussi pour la fratrie ? – Isabelle de Mézerac
- En bordure du trou. Surtout ne pas tomber dedans ! – Sara Broccoli
- Le suicide d'hier à aujourd'hui : morts et deuils de Durkheim à l'ère numérique – Édouard Leune
- Les deuils multiples des jeunes migrants scolarisés – quelques pistes pour mieux accompagner – Javier Sanchis Zozaya
- Les deuils post-traumatiques en contexte collectif – Hélène Romano
- Les émotions de honte et de culpabilité dans les processus de deuil après suicide – Karine Renou
- Obsèques sans corps / Corps sans obsèques - D'hier à aujourd'hui, des morts qui questionnent... – Pierre Reboul

### Soutenir les enfants et adolescents confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche. Jalons pour une politique publique ambitieuse

Nicolas El Haïk-Wagner  
JALMALV n°158 p.17-30, 2024

Cet article s'attache à poser les jalons d'une politique publique ambitieuse, dans le contexte français, favorisant une pédagogie de la finitude et soutenant les jeunes confrontés au deuil d'un proche. « Impossible » discours sur la mort face à l'enfant se mue alors en dicible, en murmures et en présence, en bricolages et en rituels, bref en autant de gestes témoins de nos angoisses et de notre vulnérabilité partagée face à la finitude du vivant. [RA]

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

### Le deuil non reconnu des enseignants

Christine Fawer Caputo  
JALMALV n°158 p.31-40, 2024

Lorsqu'un élève décède, à la suite d'une grave maladie ou de manière tragique, les établissements scolaires prennent diverses mesures pour soutenir les enfants ou les adolescents affectés par l'événement. Les enseignants sont souvent oubliés des plans de prise en charge et peuvent être amenés à vivre un deuil non reconnu par l'institution, qui attend souvent d'eux qu'ils demeurent avant tout des professionnels capables d'entourer et de soutenir leur classe. [RA]

### Measurement invariance of the Grief Facilitation Inventory with respect to youth gender, race, ethnicity, and age

Lauren Alvis, Benjamin Oosterhoff, Rebecca Hoppe  
Death studies, publ en ligne 20 mai 2024

The Grief Facilitation Inventory (GFI) assesses caregiver grief facilitation behaviors among bereaved youth. Initial analyses supported the GFI's reliability and validity. The purpose of this study was to evaluate measurement invariance of the GFI across gender, race/ethnicity, and age. Participants were 558 clinic-referred youth aged 7-18 (58.8% female; 43.6% Latino(a), 24.9% White, 14.9% Black,

16.6% Multiracial). Multigroup confirmatory factor analyses provided evidence of measurement invariance for ongoing connection, caregiver grief expression, and existential continuity and support—but not grief inhibition/avoidance—across subgroups. Results suggest that ongoing connection, caregiver grief expression, and existential continuity and support are measuring similar constructs, to a similar degree, across demographics, thereby supporting generalizability and clinical utility of these subscales. The grief inhibition/avoidance subscale should be used with caution and interpreted in the context of low reliability for Black, Latino(a), and younger youth, with further research needed to improve conceptualization and measurement of this subscale. [RA]

### Deuil périnatal : un deuil aussi pour la fratrie ?

Isabelle de Mézerac  
JALMALV n°158 p.51-60, 2024

Face au décès d'un bébé qui n'aura vécu qu'in utero ou très peu après sa naissance, le plus difficile à réaliser est que ce deuil est surtout celui des parents, sans pour autant évacuer les répercussions sur les aînés. Même s'ils ont un deuil à traverser, il est important de veiller à ne pas faire trop peser sur eux le poids de cette tristesse, d'autant plus que les enfants ont naturellement une grande capacité à renouer rapidement avec la vie. [RA]

### An Evolutionary Concept Analysis of Pediatric Hospice and Palliative Care

Jung Hwa Lee, Soon Young Lee, Kyung Mi Cha  
Journal of hospice and palliative care, vol.27 n°2 p.51-63, 2024

#### Purpose

This study aimed to clarify the concept of pediatric hospice and palliative care through conceptual analysis. It also sought to identify the differences between related concepts such as pediatric death care and pediatric spiritual care, in order to provide foundational data for the development of nursing theory and knowledge.

#### Methods

A conceptual analysis of pediatric hospice and palliative care was conducted using Rodgers' evolutionary method. Out of 5,013 papers identified, 28 were selected for detailed reading and analysis.

#### Results

Pediatric hospice and palliative care encompasses physical, psychological, social, mental, spiritual, and family care for children with acute and chronic diseases with uncertain prognoses ahead of death, as well as their families. Effective pediatric hospice and palliative care will require multidisciplinary team nursing, effective communication, and supportive policies.

#### Conclusion

The findings of this study suggest that providing pediatric hospice and palliative care will lead to improvements in pain relief for children and families, the efficiency of responses to death in children, and the quality of life for children and families. The significance of this study is that it clearly clarifies the concept by analyzing pediatric hospice and palliative care using an evolutionary method. [RA]

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

## Memory-making interventions for children and their families receiving pediatric palliative or bereavement care: A systematic review protocol

Razieh Safarifard, Gemma Kiernan, Yvonne Corcoran  
HRB Open Research, publ en ligne 13 nov 2024

In paediatric palliative and bereavement care, providing comprehensive support that extends beyond medical treatment to address the emotional and psychosocial needs of children and their families is essential. Memory-making interventions play a critical role in capturing cherished moments and fostering emotional resilience. However, widespread consensus on the foundation and scope of memory-making interventions for children and young people remains sparse. This review aims to identify, appraise, and synthesise the evidence on memory-making interventions for children and young people with life-limiting or life-threatening conditions and their family members receiving palliative or bereavement care.

### Methods

This systematic review will follow the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA). A systematic search will be undertaken from January 1, 1985, to February 27, 2024, across the following databases: PubMed, EMBASE, CINAHL (EBSCO), PsycINFO (EBSCO), Web of Science, the Cochrane Library, and Scopus. Studies across diverse research designs that examine children (0-19 years) with life-limiting or life-threatening conditions undergoing memory-making interventions with psychosocial or other outcomes will be included. Screening, data extraction, and quality appraisal will be performed by two independent reviewers, with a third reviewer resolving discrepancies. Joanna Briggs Institute guidelines for conducting mixed methods systematic reviews will be used to inform the data analysis and synthesis process.

### Conclusions

This review will provide critical insights into the existing evidence base on memory-making interventions in paediatric palliative and bereavement care, highlighting psychosocial and other impacts, implementation factors, and evidence quality. By identifying best practices and gaps in knowledge, this evidence review may inform future research and intervention design, or adaptation, and contribute to the enhancement of healthcare for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families as well as families in bereavement. [RA]

## Art-thérapie et adolescents douloureux chroniques

Laurence Bosi, Élisabeth Sannié  
Les cahiers de l'actifs, N°572-573 p.83-92, 2024

L'art-thérapie, en tant que prise en charge originale intégrant le jeu créatif comme médiation couplée à la dynamique de groupe, permet aux jeunes de s'impliquer dans une démarche active de soin et de retour à la scolarité. Dans ce cadre bienveillant et sécurisant, les adolescents transforment de façon inédite leurs états, nouent le dialogue avec soi et les pairs, prennent confiance en leurs capacités, développent une meilleure estime d'eux-mêmes, se projettent dans un après.

L'implication des jeunes dans cette partie du soin se constate à travers une forte assiduité aux séances et un engagement individuel et collectif dans le groupe. Différents outils permettent un suivi quantitatif et des observations qualitatives de ce qui est à l'œuvre, mesurant l'implication et la progression de chaque participant. Un bilan trimestriel et annuel est établi et communiqué à la clinique. À l'issue de leur parcours, les jeunes évaluent les bienfaits de leur prise en charge à travers un formulaire de retour d'expérience transmis à l'association. Depuis 3 ans, Médecins de l'Imaginaire a intégré dans ce processus une évaluation de l'impact de l'art-thérapie sur la douleur.

150 adolescents, assidus, ont participé à nos rencontres ces cinq dernières années.

La volonté de l'association est de rendre ces programmes facilement accessibles aux enfants, adolescents et adultes fragilisés par une maladie grave ou chronique, qui ont souvent à faire face à l'isolement, voire à l'exclusion, en lien avec ces épreuves de vie... [Premières lignes]

## **The impact of midwife/nurse-led psychosocial interventions on parents experiencing perinatal bereavement: An integrative review**

Jiaying Xie, Andrew Hunter, Linda Biesty

International Journal of Nursing Studies Vol.157, September 2024, 104814

Perinatal loss is a traumatic event associated with a high risk of parents experiencing negative psychological outcomes. Despite most parents being in regular contact with midwives and nurses during the perinatal period, there is a lack of evidence which hampers these professionals from using effective psychosocial interventions with parents.

### **Aim**

This study aims to synthesise the existing evidence on the types of psychosocial interventions delivered by midwives/nurses for parents with perinatal bereavement, their impacts on bereaved parents' mental health and the experiences of midwives and nurses in delivering psychosocial interventions for parents experiencing perinatal loss.

### **Methods**

Whittemore and Knaf's five-stage integrative review framework guided this review. A systematic literature search of the Medline, PsycINFO, Embase, CINAHL and ASSIA, Cochrane Library and ProQuest databases was conducted from inception to January 2023, with no language or geographical limiters set due to the paucity of research published in this subject area. Two researchers independently screened and reviewed each study's data extraction and methodological quality using the Joanna Briggs Institute and Mixed Method Appraisal Tool. Results were analysed and synthesised using narrative synthesis.

### **Results**

A total of 21 studies met the inclusion criteria. From these, we identified nine types of psychosocial interventions for perinatal bereavement that can be delivered by midwives and nurses. The positive impacts of midwife/nurse-led psychosocial interventions on grief, anxiety, depression posttraumatic stress disorder and other psychosocial outcomes amongst parents experiencing perinatal loss have been demonstrated. In addition, we identified the useful components of these interventions and the experiences of midwives and nurses in delivering psychosocial interventions, thereby highlighting barriers such as lack of knowledge and skills, stressful working environments and inadequate emotional support.

### **Conclusion**

Our findings demonstrate that midwife/nurse-led psychosocial interventions have the potential to improve grief, anxiety, depression, posttraumatic stress disorder symptoms and other psychosocial outcomes for parents experiencing perinatal loss. Thus, future research should consider training, workload, time cost and emotional support for midwives/nurses when developing midwife/nurse-led psychosocial interventions for parents with perinatal loss. [RA]

## **Support experiences and wishes of bereaved parents after the loss of their child to cancer**

Anna Katharina Vokinger, Eddy Carolina Pedraza, Eva Maria Tinner

Pediatric blood & cancer, vol.72 n°1 janvier 2025

### **Introduction**

The death of a child has a tremendous impact on parents' lives. The experience of parents who have lost a child to cancer may differ from other bereavement experiences, including other childhood and adulthood causes of death, because of the uncertainty of the prognosis, the aggressive treatment, and the potential for regret about treatment decisions. Bereavement care remains scarce, and effective interventions to meet the diverse needs of parents have not been defined.

### **Objective**

To provide insights on bereaved parents' experiences, their needs, and wishes of support following the loss of their child to cancer.

### **Results**

Parents received both informal and professional support. Regarding informal support, parents expressed a high level of ambivalence rooted in grief illiteracy. Parents also recognized their own struggles to express what forms of informal support they would have liked to receive. Support provided by healthcare professionals, institutions, and organizations involved in the children's care or in bereavement was inconsistent due to personnel time constraints, interpersonal relationships, or disruptions due to the COVID-19 pandemic. These factors could result in parents not having access to certain forms of support or not receiving long-term support.

### **Conclusion**

Improving grief literacy may strengthen informal support and make discussions of grief and death less taboo. Institutional policies, training, and networking may help to ensure that support provided by healthcare professionals, institutions, and organizations is less vulnerable to inconsistencies. [RA]

**Perceptions of physicians caring for pediatric patients with cancer in Europe: insights into the use of palliative care, its timing, and barriers to early integration**

Ana Lacerda, Isabel M. Bravo-Carretero, Bella S. Ehrlich

Frontiers in oncology vol.14 oct/2024

**Background:** Integrating pediatric palliative care (PPC) into pediatric oncology standard care is essential. Therefore, it is important to assess physicians' knowledge and perceptions of PPC to optimize its practice.

**Objective:** To evaluate the knowledge, comfort levels, and perspectives of physicians regarding the timing and perceived barriers to integrating PPC into pediatric cancer care across Europe.

**Design:** The Assessing Doctors' Attitudes on Palliative Treatment (ADAPT) survey, originally developed for other global regions, was culturally and contextually adapted for Europe.

**Setting/Subjects:** The survey was distributed via the European Society of Paediatric Oncology (SIOPE) membership listserv. Any physicians caring for children with cancer across Eastern, Southern, Central, and Northern Europe were invited to complete the survey.

**Results:** A total of 198 physicians from 29 European countries completed the ADAPT survey. Physicians demonstrated relative agreement with the World Health Organization's guidance; median alignment was 83.4% (range 59.9%-94.1%). Although most respondents felt comfortable addressing physical (84.4%) and emotional (63.4%) needs, they felt less comfortable addressing spiritual needs (41.9%) and providing grief and bereavement support (48.5%). There were significant regional differences, such as physicians in Eastern and Southern Europe reporting a lack of PPC specialists, opioids, and home-based care, while those in Northern and Central Europe did not.

**Conclusion:** Physicians caring for children with cancer throughout Europe have a good understanding of PPC. However, misconceptions about PPC persist, requiring educational and capacity-building efforts. Additionally, the regional differences in perceived barriers must be addressed to ensure equitable access to PPC for all European children with cancer. [RA]

**"I'm Afraid If This Goes Wrong. . . What Will Become of Me?": The Psychological Experience of Grandparents in Pediatric Palliative Care**

Alexandra Jóni Nogueira, Maria Teresa Ribeiro

Healthcare, vol.11 n°17, 2023

Portugal has been identified as the European country with the most rapid evolution of Pediatric Palliative Care provision, where approximately 7800 children have life-limiting conditions. This is a highly complex experience not only for the children and their parental caregivers, but also for their healthy siblings and grandparents. The present descriptive-exploratory study seeks to contribute to the understanding of the psychological experience of life-limiting conditions in grandparents. A total of 19 families, consisting of 15 grandmothers and 4 grandfathers, completed a sociodemographic and clinical data sheet and a semi-structured interview was conducted in which they shared their testimony. The results of the thematic analysis highlighted an integrated view on 10 important dimensions in the grandparental experience and promoted creative responses by means of their own perspective. However, it has some limitations, such as the small sample size and the data collection procedure via telephone. The results contribute to the design of specific intervention methodologies in an ecosystemic approach and suggest further research to explore more protective factors and communication with health professionals. For psychological intervention, it is suggested considering the identification of individual and family resources that contribute to the activation of key processes in resilience and posttraumatic growth. [RA]

**Grandparents' Experiences of Childhood Cancer: A Qualitative Study**

Jenny Davies, Moira O'Connor, Georgia K. B. Halkett

Journal of family nursing, vol.30 n°1 p.30-40, 2024

A child's cancer diagnosis has a significant impact on the lives of grandparents. Grandparents experience the stress of worrying about both their adult children and their grandchildren. Our study aimed to explore the lived experience of grandparents of children diagnosed with cancer. A qualitative design involving semi-structured interviews was used and data were analyzed using reflexive thematic analysis. Twenty grandparents aged 41 to 77 years were interviewed. Six themes were identified: (a) Diagnosis: changing everything; (b) Aspects of treatment: A different world; (c) Sandwich generation; (d) Family: Worrying about everyone; (e) Balancing work; and (f) It's like suddenly a door opens. Our study demonstrates the life-changing impact of having a grandchild diagnosed with cancer. It expands on existing knowledge and shows that, due to an aging population and demographic changes, some grandparents must juggle the demands of caring for aging family members and working while supporting adult children and grandchildren. [RA]

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

### **A psychological experience assessment protocol of parent caregivers in paediatric palliative care**

Alexandra Jóni Nogueira, Maria Teresa Ribeiro  
Annals of medicine vol.55 n°2, 2023

**Background:** Paediatric Palliative care (PP) has undergone rapid growth in Portugal, where there are over 7800 children with life-limiting conditions. This is a complex experience for families due to the ongoing threat and vulnerability caused by the emergence of an illness, and therefore several studies have tended to focus on the adaptation of parent caregivers. The aim of the present study is to present a psychological experience assessment protocol of parents in PP.

**Methods:** It consists of a socio-demographic and clinical questionnaire and a semi-structured interview based on an incomplete narrative deriving from the Unwanted Guest Metaphor.

**Results:** On the basis of the latter, 10 dimensions of the experience in the parental subsystem were explored through parents' own perspective, namely: confrontation with the diagnosis; representation of the illness; emotional impact; day-to-day challenges; family impact; resources and social support; coping strategies; posttraumatic growth; representation of the sick child; and future perspectives.

**Discussion:** The protocol can be used in person or remotely and its application enables the identification of specific needs and the establishment of psychotherapeutic goals and strategies for each family, thus enhancing their well-being and resilience, from an eco-systemic perspective.

**Conclusions:** The protocol is presented in detail and its importance in the context of research and systemic intervention in PP is discussed. [RA]

### **"What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition**

Trine Brun Kittelsen, Charlotte Castor, Anja Lee  
International journal of qualitative studies on health and well-being, vol.19, 2024

#### **Background**

There is a lack of knowledge regarding siblings' experiences of being a brother or sister of a child with a life-threatening or life-limiting condition. Siblings' perspectives are often expressed through their parents and not by siblings themselves.

#### **Method**

This study has a qualitative design within hermeneutic phenomenology. Thirteen siblings (ages 3–29) of children with cancer or genetic conditions participated in semi-structured interviews. Analyses followed a thematic analysis guided by van Manen's lifeexistentials.

#### **Results**

One overall theme, "What about me?", illustrates that siblings of children with LT/LL conditions are dealing with their own challenges and needs in the situation while also struggling to receive attention from their parents. The overall theme derives from three subthemes: living with heavy strains, feeling disregarded, and having needs of one's own.

#### **Conclusion**

The study revealed that siblings' own needs compete with the needs of the ill child, resulting in the risk of siblings taking a step back rather than expressing what they might actually need themselves. These findings can inform healthcare professionals on the importance of educating and supporting parents and the surrounding community close to the sibling, for example, by helping schoolteachers understand how to meet siblings' needs. [RA]

### **Perte périnatale : comment aider les parents à accompagner la fratrie endeuillée ?**

Anne Marie Lickel  
Devenir vol.36 n°2 p.82-97, 2024

La perte d'un bébé pendant la période périnatale génère une profonde souffrance chez les couples mais aussi chez les enfants aînés de la fratrie, d'autant plus qu'ils sont confrontés en même temps à la détresse de leurs parents et à ses répercussions sur les relations familiales. Cet article s'intéresse aux familles concernées par une perte périnatale, et particulièrement au vécu de la fratrie qui a été peu étudié et mérite davantage d'attention. Il a pour but d'aborder les démarches qui permettent aux parents endeuillés d'accompagner au mieux les enfants aînés. Sur la base de la littérature existante, l'article aborde l'impact d'une mort périnatale sur la fratrie et explore les caractéristiques de leur propre travail d'élaboration du deuil. Il identifie certains facteurs de protection permettant aux parents de prévenir la souffrance du deuil chez leur enfant. Il développe enfin l'utilité des albums jeunesse spécialisés, pour retrouver une fonction contenante auprès de leur enfant et étayer son processus de deuil. [RA]

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

## Prise de paroles des internes et des personnels paramédicaux en réunions pluridisciplinaires de réanimation pédiatrique

Christèle Goblet, Berthille Bellier

Médecine palliative vol.23 n°5 p.258-264, 2024

Dans le cadre légal et obligatoire de la collégialité, tous les soignants prenant en charge l'enfant hospitalisé doivent pouvoir participer à la prise de décision de limitations ou arrêt des traitements. L'expression et la discussion des opinions de tous les soignants doit permettre au médecin en charge de l'enfant de prendre la meilleure décision pour l'enfant et sa famille. Le groupe de travail pluridisciplinaire du service de réanimation et surveillance continue médicochirurgicale pédiatrique de l'hôpital Necker a eu pour objectif d'explorer les obstacles, les difficultés ressenties à la participation des personnels paramédicaux dans les réunions abordant les situations de limitations ou arrêt des traitements.

### Matériel et méthodes

En février 2020, un questionnaire anonyme de 25 questions fermées et semi-ouvertes a été distribué aux personnels paramédicaux et aux internes du service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Necker. Nous avons pu explorer les impressions des professionnels en ce qui concerne leur participation aux réunions collégiales ainsi que les freins et les obstacles à leur prise de parole.

### Résultats et conclusion

La participation à la délibération collégiale des soignants paramédicaux n'est pas toujours effective, avec une prise de parole difficile. La décision prise n'est pas toujours comprise. Des tests de corrélation ont été faits pour identifier les freins à la prise de parole des soignants paramédicaux et des internes lors d'une réunion collégiale. L'imperium scientifique, l'organisation et le déroulement des réunions d'équipe ainsi que le manque de formation se détachent, et ce travail a permis de proposer des pistes d'amélioration comme la préparation en amont de la réunion et le déroulement de celle-ci. [RA]

## A vos agenda

### Journée DOULEUR ET CANCER

31 janvier 2025

Paris



Thématique : Une douleur rebelle n'est pas une douleur réfractaire

Objectif pédagogique général : Savoir distinguer une douleur rebelle d'une douleur réfractaire et la conduite à tenir face à ces différentes situations

- Éléments de définition sémantique : une douleur rebelle n'est pas une douleur réfractaire
- Douleur du cancer chez l'adulte et chez l'enfant : quelle place aux médicaments et aux techniques d'analgésie interventionnelle ?
- Focus sur l'actualité, cannabis thérapeutique
- « A la croisée des vécus » Echanges d'expériences sur la douleur rebelle Introduction par Roland Chvetzoff, philosophe et psychanalyste
- Veille documentaire « Douleur du cancer »

[Information, programme et inscription](#)

## 31ème Congrès SFAP

18-20 juin 2025  
Lille



[Présentation congrès de la SFAP Lille 2025](#)

[Information](#)

## 9ème journée régionale Eiréné

3 avril 2025 - Lille

Thématique : >Métamorphose, adolescence et soins palliatifs

[Information](#)



## Journée régionale des soins palliatifs et d'accompagnement Pays de la Loire

Un lieu pour mourir, des lieux où mourir : entre idéal et réalité

22 mai 2025 - Laval

[Appel à communication](#)

[Plus d'information](#)



## La littératie en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se comprendre

Journée scientifique francophone internationale en soins palliatifs et de fin de vie  
6 février 2025

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (SPFV) tels que ceux-ci ne concernent que la gestion des symptômes, ou encore qu'ils sont réservés exclusivement aux personnes mourantes et qu'ils ne sont pas adaptés aux enfants. Il est donc essentiel de les démystifier, de maintenir informées les parties prenantes et de permettre l'acquisition de compétences auprès de la population, des patients et de leurs proches ainsi qu'auprès des intervenants afin qu'ils soient en mesure de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information en santé quant aux différentes trajectoires de soins, du mourir et de la mort. Cette journée sera l'occasion de présenter des portraits, des constats et des suggestions d'amélioration et d'innovation. Elle servira également de fondation pour la poursuite des recherches visant à mieux comprendre et soutenir l'amélioration de la littératie des personnes en SPFV, de leurs proches, des intervenants et de la population.

Journée organisée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)



### La littératie en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se...

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie...

[calendaSHS](#)

## Périnatalité et soins palliatifs : quels enjeux ?

### Formaiton Paliped

25 mars 2025  
Paris

[Programme, info, inscription](#)



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

## A vos agenda

### 1er colloque international Advance care planning (ACP)

7 février 2025 - Paris

[Programme et information](#)



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France

Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP In France

From an international context to implementation in France

L'ACP est un processus qui permet aux individus d'exprimer leurs préférences, leurs valeurs et ce qui est important pour eux dans le cas d'une maladie grave et en fin de vie. Mal connu en France, il est bien mis en place et pratiqué couramment dans de nombreux pays du monde. Envie d'en savoir plus ?

La SFAP a invité des experts internationaux qui donneront les éléments clés nécessaires à la mise en œuvre de l'ACP en France et des professionnels français qui l'ont mis en place sur le terrain. Conférences, table ronde, temps d'échange, témoignages de mise en œuvre... sont un aperçu du programme qui vous attend au 1er colloque international de l'Advance Care Planning en France.

A la fin de la journée, vous en saurez assez sur l'ACP pour être inspiré et, qui sait, vous lancer.

- Les conférences sont traduites en simultanée

### Colloque de l'Arc Alpin de Soins Palliatifs 2025

6 juin 2025 - Grenoble

Thématique : « Cheminer dans la maladie, la démarche palliative comme boussole »

Afin d'optimiser les parcours des patients, de la prise en charge palliative précoce jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie, mieux nous connaître entre professionnels du domicile, des structures médico-sociales et sanitaires, et bénévoles, est essentiel.

L'objectif sera que chacun puisse s'approprier les éléments de la démarche palliative pour la mettre en œuvre à son niveau : annonce de la maladie grave et de la phase palliative, Advance Care Planning, inscription dans les filières de soins palliatifs adaptées, appropriation des nouvelles approches thérapeutiques, médicamenteuses et complémentaires, soins de la fin de vie.

**Vos communications sont attendues pour le 20 janvier 2025** au plus tard. Encore quelques jours pour faire vos propositions !

Merci de les transmettre par mail : [ColloqueAlpin-SP2025@chu-grenoble.fr](mailto:ColloqueAlpin-SP2025@chu-grenoble.fr)



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