

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA\_Lyon

## Ouvrages

<p><b>Les soignants et la mort</b>          Florent SCHEPENS          Erès 2019 (rééd.)</p> 	<p>Les fabuleux progrès de la médecine contemporaine ont permis de tenir la mort éloignée dans le temps, avec une espérance de vie qui ne cesse d'augmenter, mais aussi dans l'espace. En effet, la mort est aujourd'hui une affaire de professionnels. Il revient aux médecins, paramédicaux, psychologues, exerçant au domicile du patient, dans un centre hospitalier universitaire ou encore en maison de retraite médicalisée, de prendre en charge la finitude des vivants.</p> <p>Mais alors que leur mission est de soigner, quels rapports les soignants entretiennent-ils avec la mort ? Comment assument-ils la part de violence de ces vies qui s'achèvent ? Comment le médecin généraliste, l'infirmière en gériatrie peuvent-ils se préparer au décès de leur patient ? Comment accepter ces morts inéluctables dans les services de soins palliatifs ?</p> <p>Face à la répétition des décès des personnes qu'ils tentaient de guérir ou dont ils prenaient soin, les soignants doivent créer les conditions pour ne pas souffrir des multiples deuils et, malgré tout, bien travailler. Ils ont à reconstruire le sens de leur activité selon les spécialités, les services ou encore la situation particulière du patient. [RA]</p>
<p><b>La chambre des merveilles</b>          Julien Sandrel          Calmann-Lévy, 2018</p> 	<p>Inattendu, bouleversant et drôle, le pari un peu fou d'une mère qui tente de sortir son fils du coma en réalisant chacun de ses rêves. Louis a 12 ans. Ce matin, alors qu'il veut confier à sa mère, Thelma, qu'il est amoureux pour la première fois, il voit bien qu'elle pense à autre chose, à son travail sûrement. Alors il part, fâché et déçu, avec son skate, et traverse la rue à fond. Un camion le percute de plein fouet.</p> <p>Le pronostic est sombre. Dans quatre semaines, s'il n'y a pas d'amélioration, il faudra débrancher le respirateur de Louis. En rentrant de l'hôpital, désespérée, Thelma trouve un carnet sous le matelas de son fils. A l'intérieur, il a dressé la liste de toutes ses "merveilles", c'est-à-dire les expériences qu'il aimerait vivre au cours de sa vie. Thelma prend une décision : page après page, ces merveilles, elle va les accomplir à sa place.</p> <p>Si Louis entend ses aventures, il verra combien la vie est belle. Peut-être que ça l'aidera à revenir. Et si dans quatre semaines Louis doit mourir, à travers elle il aura vécu la vie dont il rêvait. Mais il n'est pas si facile de vivre les rêves d'un ado, quand on a presque quarante ans... "LE LIVRE QUI VOUS FERA PLEURER DE BONHEUR". Bernard LEHUT, RTL Coup de foudre partagé par le monde de l'édition à l'international, ce premier roman de Julien Sandrel, 37 ans, a déjà conquis plus de 20 pays avant même sa parution en France. [RA]</p>  <p align="center"><b>Coup de cœur d'Hélène de l'équipe ESPPÉRA</b></p>

**Articles**

<p><b>Évolution sur 30 ans des pratiques en fin de vie en réanimation néonatale en France vue par un palliatologue</b>          Raphaël Alluin          Prisca Martini          Rachel Vieux          Médecine palliative          Sous presse 2 fév. 2019</p>	<p>En évoluant depuis les années 1980, la réanimation néonatale moderne a réduit de façon importante la morbi-mortalité des nouveau-nés prématurés. Cela a fait naître un ensemble de situations questionnantes en sauvant des vies au prix de séquelles parfois lourdes. Les pratiques des néonatalogistes ont évolué allant de « l'arrêt de vie » à l'accompagnement du patient et de sa famille dans le cadre des soins palliatifs. Cette évolution a été ponctuée de plusieurs avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE ; avis nos 63, 65 et 121) parlant d'abord « d'exception d'euthanasie » puis de grave transgression. Les études Épipage 1 et 2 ont influencé le CCNE en montrant par un suivi longitudinal une nette amélioration de la morbi-mortalité tous termes confondus sur les dernières décennies. Dans le même temps, les lois de 2002 et de 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie étaient votées. Il persiste des situations difficiles, surtout dans les cas d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles, le corps de l'enfant mourant de dénutrition semblant une vision insoutenable. Certains auteurs légitiment une « sédation terminale » systématique, concomitante de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation pour « limiter les souffrances ». D'autres parlent de « réparer une erreur de réanimation » pour les enfants vivants grâce à la réanimation. Ils pensent pouvoir « défaire » les choses et différencient ainsi une vie « naturelle » d'une vie « artificielle ». Cela légitime la conduite d'une étude pour comprendre sur quels arguments sont prises les décisions de fin de vie en réanimation néonatale. [RA]</p>
<p><b>Plainte somatique et grossesse suivant une IMG : panser le corps pour penser l'enfant perdu</b>          Diane de Wailly          Corps &amp; Psychisme          n°73 p.177-191          2018</p>	<p>La grossesse suivant une interruption médicale de grossesse favorise une actualisation du processus de deuil et une élaboration de la perte de l'enfant précédent. Lorsque la figure de l'enfant perdu est irreprésentable ou impensable, la plainte somatique peut venir sur le devant de la scène. La douleur associée, par l'investissement narcissique qu'elle mobilise, protège en favorisant un désinvestissement de l'objet perdu. La voie du sacrifice permettrait secondairement l'accès à une symbolisation et une élaboration de la perte précédente. A partir d'une situation clinique dans laquelle la plainte est prévalente lors d'une grossesse suivant une IMG, nous verrons que l'expression de l'ambivalence à l'égard du bébé décédé participera à une ré-objectalisation de ce dernier, contribuant ainsi à donner une place à chacun des deux enfants, celui qui est décédé et celui juste né. [RA]</p>
<p><b>Approche éthique des maladies génétiques rares</b>          Enjeux de reconnaissance et de compétence          Marie-Hélène Boucard          Laennec vol.67 n°1 p.27-37          2019</p>	<p>Les maladies rares sont individualisées depuis les années 1930-1940. Initialement dénommées « maladies orphelines » suite à la problématique des médicaments orphelins aux États-Unis, elles évoquent le désintérêt, sinon l'abandon, de la communauté scientifique et de l'industrie pharmaceutique. Leur fréquence de survenue retenue est inférieure à 1/2000. Elles sont nombreuses (6 à 8000) et touchent près de 3 millions de personnes en France et 30 millions en Europe [2]. La plupart (80%) sont d'origine génétique. Nous avons réalisé 16 entretiens avec des personnes atteintes ou des parents d'enfants atteints. Les grands thèmes abordés lors des entretiens ont été l'expérience pathique, c'est-à-dire l'éprouvé et les représentations de la maladie, la trajectoire médicale et l'expérience socio-familiale de la maladie rare. [RA]</p>
<p><b>La loi de bioéthique : ses sources, ses évolutions, son avenir</b>          Jean-François Mattéi          Laennec vol.67 n°1 p.6-26          2019</p>	<p>Généticien et pédiatre, Jean-François Mattei a effectué son parcours hospitalier et universitaire à Marseille. Il est ancien ministre de la santé, membre de l'Académie nationale de médecine et membre de l'Institut de France. Il a été en 1994 le premier rapporteur de la loi dite de bioéthique. Dans l'article qui suit, il introduit d'abord les racines de l'éthique avant d'offrir une analyse lucide des questions posées par la révision en cours de la loi de bioéthique. [RA]</p>

<p><b>Les soins intensifs en fin de vie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec cancer : une étude populationnelle à partir des données du PMSI</b></p> <p>G. Revon-Rivière V. Pauly K. Baumstark Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique Vol.67 Suppl.2 p.S112 2019</p>	<p><b>Introduction</b> Les soins intensifs de fin de vie chez les enfants atteints de cancer font l'objet d'un nombre plus restreint d'études par rapport aux adultes alors qu'il est indispensable de comprendre l'ensemble des facteurs qui y sont associés pour améliorer la prise en charge en fin de vie. L'objectif de cette étude est d'étudier la prévalence des soins intensifs en fin de vie dans une population d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer pendant leur dernier mois de vie et de déterminer les facteurs associés.</p> <p><b>Méthodes</b> Il s'agit d'une étude rétrospective de patients décédés à l'hôpital en France entre 2014 et 2016, et âgés de 0 à 25 ans au moment de leur décès à partir de la base de données nationale du PMSI. Le critère de jugement principal est la réalisation de soins intensifs en fin de vie défini comme soit la réalisation de chimiothérapie dans les 14 jours précédant le décès, soit l'hospitalisation dans une unité de soins intensifs, plus d'une hospitalisation via les urgences, ou plus d'une hospitalisation en unités de soins aigus durant le dernier mois de vie.</p> <p><b>Résultats</b> Sur les 1899 patients qui ont été inclus, 61,4 % ont bénéficié de soins intensifs durant leur dernier mois de vie. Les facteurs indépendamment associés à la réalisation de soins intensifs en fin de vie sont la défavorisation sociale (OR = 1,31 [1,04 ; 1,66], p = 0,025), le cancer hématologique (OR = 2,04 [1,54 ; 2,72], p &lt; 0,001), la présence de comorbidités chronique complexes (OR = 1,56 [1,20 ; 2,04], p = 0,01), la prise en charge dans un centre de soins spécialisé en cancérologie (OR = 1,72 [1,24 ; 2,39], p &lt; 0,001). Inversement, la prise en charge en soins palliatifs est associée à une moindre réalisation de soins intensifs (OR = 0,32 [0,25 ; 0,42], p &lt; 0,001).</p> <p><b>Discussion/Conclusion</b> La prévalence de soins intensifs en fin de vie chez les patients âgés de moins de 25 ans atteints de cancer reste élevée en France comme dans d'autres pays. De nombreux facteurs y sont associés et peuvent être la cible d'interventions spécifiques. [RA]</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Agenda

**3<sup>ème</sup> rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques**

10 et 11 octobre 2019

Lille

Fédération des  
Equipes Ressources  
Régionales en Soins  
Palliatifs Pédiatriques

01 48 01 98 31

[contact@ferrsp.fr](mailto:contact@ferrsp.fr)**Appel à communications****Appel à communications**

**Public visé :** tous les professionnels impliqués dans les maladies graves et évoluées en pédiatrie (Infirmiers et infirmières, auxiliaires de puériculture, médecins, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...), quel que soit leur champ d'exercice, médico-social, sanitaire, en institution, libéral ...

**Argumentaire des rencontres :** <http://www.ferrsp.fr/3emes-rencontres-2019.php>

**Pour déposer vos appels à communications :** le service est ligne sur le site de la Fédération.

**Un prix « jeune professionnel(le) » sera remis à la meilleure communication.**

**Professionnels travaillant auprès des enfants gravement malades, exerçant dans le champ médico-social ou sanitaire, en institutions ou à domicile, nous vous invitons à présenter vos communications en lien avec le thème des Rencontres [avant le 15 avril 2019](#).** Vos communications porteront sur un thème de votre choix ou sur un des thèmes suivants :

- Temporalités, incertitude
- Enjeux éthiques et sociétaux
- Représentation des techniques, de la technique en situation palliative
- L'enfant, sa famille, les équipes
- Essais thérapeutiques en situation palliative, innovation technique en pédiatrie
- Techniques et soins de confort, soins de confort techniques, techniques relationnelles
- Dialyse, greffe d'organe, ventilation à domicile, nutrition artificielle
- Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques, place de l'enfant ou de ses parents dans la décision de retrait d'une technique, décision de retrait d'une technique en situation de iatrogénie
- La « bonne mort », la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Fin de vie, décès, deuil

Toutes les communications feront l'objet d'une lecture attentive et anonymisée. Les orateurs dont la communication sera sélectionnée bénéficieront d'un tarif préférentiel pour l'inscription aux Rencontres (dans la limite d'un auteur par communication). La sélection vous sera communiquée avant le 15 juillet 2019.

Nous vous invitons à répondre nombreux et nombreuses à cet appel à communication afin que ces prochaines rencontres soient l'occasion de riches échanges !

Pour déposer vos abstracts : [Cliquer ici](#)

Date limite de dépôt : 15 Avril 2019

Toutes les informations sont en ligne sur le site : <http://www.ferrsp.fr/>



**14ème Journée Mondiale  
des soins palliatifs**



[www.worlday.org](http://www.worlday.org)

**Appel à communications**

A l'occasion de la 14ème Journée Mondiale des soins palliatifs, l'association Accompagner organise une journée de formation le :

Vendredi 11 octobre 2019

à la Faculté de Médecine Lyon-Sud

(Amphithéâtre Boiron)

« La question du temps en soins palliatifs »

Pour l'occasion, vous pouvez envoyer vos propositions de résumés qui pourront être sélectionnées pour une plénière.

La thématique peut vous évoquer des situations cliniques autour des patients, des familles, des soignants et des institutions : « Le temps qui reste... », « Pas le temps de... », « C'est trop long... ».

Les résumés sont à envoyer à l'adresse suivante : [viviane.fossat@chu-lyon.fr](mailto:viviane.fossat@chu-lyon.fr) avant le 29 mars 2019