

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Mars 2020

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : shirley.filion@esppera.fr

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Visitez le tout nouveau site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Articles

Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study

Kerstin Hein
Kathrin Knochel
Vedrana Zaimovic
Palliative medicine
Publ en ligne 27 janv 2020

Background: Although international guidelines recommend discussions about goals of care and treatment options for children with severe and life-limiting conditions, there are still few structured models of paediatric advance care planning.

Aim: The study aimed at identifying key components of paediatric advance care planning through direct discussions with all involved parties.

Design:

The study had a qualitative design with a participatory approach. Participants constituted an advisory board and took part in two transdisciplinary workshops. Data were collected in discussion and dialogue groups and analysed using content analysis.

Setting/participants:

We included bereaved parents, health care providers and stakeholders of care networks.

Results: Key elements were discussions, documentation, implementation, timing and participation of children and adolescents. Parents engage in discussions with facilitators and persons of trust to reach a decision. Documentation constitutes the focus of professionals, who endorse brief recommendations for procedures in case of emergencies, supplemented by larger advance directives. Implementation hindrances include emotional barriers of stakeholders, disagreements between parents and professionals and difficulties with emergency services. Discussion timing should take into account parental readiness. The intervention should be repeated at regular intervals, considering emerging needs and increasing awareness of families over time. Involving children and adolescents in advance care planning remains a challenge.

Conclusion: A paediatric advance care planning intervention should take into account potential pitfalls and barriers including issues related to timing, potential conflicts between parents and professionals, ambiguity towards written advance directives, the role of non-medical carers for paediatric advance care planning implementation, the need to involve the child and the necessity of an iterative process. [RA]

Techniques to Communicate Better With Parents During End-of-Life Scenarios in Neonatology

Marie-Hélène Lizotte
Keith J. Barrington
Serge Sultan
Pediatrics
Vol.145 n°2
Publ en ligne 29 janv 2020

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Clinicians are urged to optimize communication with families, generally without empirical practical recommendations. The objective of this study was to identify core behaviors associated with good communication during and after an unsuccessful resuscitation, including parental perspectives.

METHODS: Clinicians from different backgrounds participated in a standardized, videotaped, simulated neonatal resuscitation in the presence of parent actors. The infant remained pulseless; participants communicated with the parent actors before, during, and after discontinuing resuscitation. Twenty-one evaluators with varying expertise (including 6 bereaved parents) viewed the videos. They were asked to score clinician-parent communication and identify the top communicators. In open-ended questions, they were asked to describe 3 aspects that were well done and 3 that were not. Answers to open-ended questions were coded for easily reproducible behaviors. All the videos were then independently reviewed to evaluate whether these behaviors were present.

RESULTS: Thirty-one participants' videos were examined by 21 evaluators (651 evaluations). Parents and actors agreed with clinicians 81% of the time about what constituted optimal communication. Good communicators were more likely to introduce themselves, use the infant's name, acknowledge parental presence, prepare the parents (for the resuscitation, then death), stop resuscitation without asking parents, clearly mention death, provide or enable proximity (clinician-parent, infant-parent, clinician-infant, mother-father), sit down, decrease guilt, permit silence, and have knowledge about procedures after death. Consistently, clinicians who displayed such behaviors had evaluations >9 out of 10 and were all ranked top 10 communicators.

CONCLUSIONS: During a neonatal end-of-life scenario, many simple behaviors, identified by parents and providers, can optimize clinician-parent communication. [Ra]

La mise à l'épreuve des trajectoires et normes parentales : le cas des enfants sans vie

Philippe Charrier
Gaëlle Clavandier
Revue française des affaires sociales
N°4 p.191-213
2019

L'évolution de la prise en charge des décès périnataux en milieu hospitalier depuis les années 1990 a eu pour effet de redéfinir les dispositifs d'accompagnement à l'égard des parturientes confrontées à une fausse couche tardive, une IMG ou une mort fœtale à partir de 15 SA. Ces femmes ont en commun d'avoir accouché, de pouvoir déclarer un « enfant sans vie » à l'état civil, le prénommer et organiser ses obsèques. Ces dispositifs médicaux et administratifs sont fréquemment présentés comme des supports au deuil périnatal. Or, il s'avère qu'ils génèrent de nouvelles normes pouvant amener la femme qui accouche et son éventuel partenaire à se présenter comme « parent » d'un « enfant décédé ». Cet article, fondé sur une étude par entretiens, montre qu'outre la nécessité de se positionner face à une série de choix qui préexistent à la situation en question, une partie de ces femmes s'inscrivent dans une démarche parentale. Dès lors, ce n'est plus simplement en termes de deuil que



	<p>s'élaborent ces trajectoires, mais en termes d'entrée en parentalité. L'étude de la manière de se nommer et de nommer le fœtus (né vivant mais non viable) ou le mort-né est significative des déplacements actuels, d'où des ajustements et incompréhensions, notamment quand il s'agit d'intégrer cet « enfant » à la famille élargie. [RA]</p>
<p>Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit Quinn M Weiss AB Crist JD Advances neonatal care Publ en ligne 27 janv 2020</p>	<p>Abstract BACKGROUND: Palliative care (PC) in the neonatal intensive care unit (NICU) is often provided exclusively to infants expected to die. Standards of care support providing PC early after diagnosis with any condition likely to impact quality of life. PURPOSE: To determine the state of early PC practice across populations to derive elements of early PC applicable to neonates and their families and demonstrate their application in practice. SEARCH STRATEGY: Multiple literature searches were conducted from 2016 to 2019. Common keywords used were: palliative care; early PC; end of life, neonate; NICU; perinatal PC; pediatric PC; family-centered care; advanced care planning; palliative care consultant; and shared decision-making. FINDINGS: Early PC is an emerging practice in adult, pediatric, and perinatal populations that has been shown to be helpful for and recommended by families. Three key elements of early PC in the NICU are shared decision-making, care planning, and coping with distress. A hypothetical case of a 24-week infant is presented to illustrate how findings may be applied. Evidence supports expansion of neonatal PC to include infants and families without terminal diagnoses and initiation earlier in care. IMPLICATIONS FOR PRACTICE: Involving parents more fully in care planning activities and decision-making and providing structured support for them to cope with distress despite their child's prognosis are essential to early PC. IMPLICATIONS FOR RESEARCH: As early PC is incorporated into practice, strategies should be evaluated for feasibility and efficacy to improve parental and neonatal outcomes. Researchers should consider engaging NICU parent stakeholders in leading early PC program development and research. [RA]</p>

<p>Accompagner à plusieurs voix le deuil périnatal, ou l'obéissance au transfert Jonathan Chesnel Laennec n°68 p.7-19 2020</p>	<p>Hors des protocoles normalisés, ce récit témoigne de l'importance d'un accompagnement personnalisé à plusieurs voix. Quand la demande de soin déborde les procédures habituelles, la façon d'y répondre concerne, en profondeur, l'éthique. Surtout lorsque fin de vie et début de la vie se confondent presque... [Premières lignes]</p>
<p>La musicothérapie en soins palliatifs : la vie jusqu'au bout Cécile Fourage Jusqu'à la mort accompagner la vie n°139 p.83-92 2019</p>	<p>La créativité fait partie des nombreuses possibilités de ce que permet la musicothérapie en soins palliatifs. Le mouvement qui accompagne toute écoute, toute création, si infime soit-il selon les disponibilités physiques ou psychiques du patient, résulte de cette capacité à mettre en valeur le patient en tant que personne. Dans des circonstances où le plaisir n'est pas le premier sentiment auquel on pense, il est possible d'éprouver cette sensation d'avoir réalisé quelque chose de beau ensemble. [RA]</p>
<p>Entre convergences et complémentarité : revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal Sabrina Zeghiche Études sur la mort N°152 p.125-142, 2019</p>	<p>Le présent article recense les contributions théoriques et empiriques de la littérature en sciences sociales et en psychologie/psychanalyse sur le sujet du décès/deuil périnatal. Bien que le traitement ait été distinct dans chacune de ces deux littératures, on observe un intérêt convergent pour la question de la non-reconnaissance du décès/deuil périnatal, et son corollaire, les rituels. Cet article s'articule autour de ces deux objets afin de montrer comment ils ont été examinés dans chacune des deux littératures, avant de proposer, en guise de conclusion, des pistes pour poursuivre et complexifier la réflexion sur le sujet. [RA]</p>
<p>Palliative care in the neonatal intensive care unit Christopher Jackson, Chakra Vasudevan Paediatrics and Child Health Sous presse 6 fév 2020</p>	<p>With increasing facilities for antenatal diagnosis, lowering gestation for initiation of intensive care, palliative care in the perinatal period is increasingly recognized as a specialist area. There have been standards and pathways developed in the UK that provides guidance to health professionals. Providing holistic perinatal palliative care depends on close multiprofessional working between the neonatal team and the palliative care professionals who are being integrated into the core neonatal services. Even though most neonates will continue to receive end of life care within the NICU, there are increasing number of families who choose to have end of life care either at home or a hospice. There is a need to develop services across the regions to provide equitable access to excellent clinical care as well as ongoing support to families following loss of a neonate. This short article explores the issues raised in the provision of palliative care in the perinatal period and offers practical guidance for paediatricians in this emerging area. [RA]</p>



<p>Initiating end-of-life decisions with parents of infants receiving neonatal intensive care Chloe Shaw Kathrina Connabeer Paul Drew Patient Education and Counseling Sous presse 10 février 2020</p>	<p>Objective To investigate whether parent-initiated or doctor-initiated decisions about limiting life-sustaining treatment (LST) in neonatal care has consequences for how possible courses of action are presented.</p> <p>Method Formal conversations (n = 27) between doctors and parents of critically ill babies from two level 3 neonatal intensive care units were audio or video recorded. Sequences of talk where decisions about limiting LST were presented were analysed using Conversation Analysis and coded using a Conversation Analytic informed coding framework. Relationships between codes were analysed using Fisher's exact test.</p> <p>Results When parents initiated the decision point, doctors subsequently tended to refer to or list available options. When doctors initiated, they tended to use 'recommendations' or 'single-option' choice (conditional) formats (p=0.017) that did not include multiple treatment options. Parent initiations overwhelmingly concerned withdrawal, as opposed to withholding of LST (p=0.030).</p> <p>Conclusion Aligning parents to the trajectory of the news about their baby's poor condition may influence how the doctor subsequently presents the decision to limit LST, and thereby the extent to which parents are invited to participate in shared decision-making.</p> <p>Practice implications Explicitly proposing treatment options may provide parents with opportunities to be involved in decisions for their critically ill babies, thereby fostering shared decision-making. [RA]</p>
<p>Comparison of End-of-Life Care Practices Between Children With Complex Chronic Conditions and Neonates Dying in an ICU Versus Non-ICUs Ramelet, Anne-Sylvie Bergstraesser, Eva Grandjean, Chantal Pediatric critical care medicine Publ en ligne 21 fév 2020</p>	<p>Objectives: To describe and compare characteristics of care provided at the end of life for children with chronic complex conditions and neonates who died in an ICU with those who died outside an ICU.</p> <p>Design: Substudy of a nation-wide retrospective chart review.</p> <p>Setting: Thirteen hospitals, including 14 pediatric and neonatal ICUs, two long-term institutions, and 10 community-based organizations in the three language regions of Switzerland.</p> <p>Patients: One hundred forty-nine children (0–18 yr) who died in the years 2011 or 2012. Causes of death were related to cardiac, neurologic, oncological, or neonatal conditions.</p> <p>Measurements and Main Results: Demographic and clinical characteristics, therapeutic procedures, circumstances of death, and patterns of decisional processes were extracted from the medical charts. Ninety-three (62%) neonates (median age, 4 d) and children (median age, 23 mo) died in ICU,</p>

	<p>and 56 (38%) with a median age of 63 months outside ICU. Generally, ICU patients had more therapeutic and invasive procedures, compared with non-ICU patients. Changes in treatment plan in the last 4 weeks of life, such as do-not-resuscitate orders occurred in 40% of ICU patients and 25% of non-ICU patients ($p < 0.001$). In the ICU, when decision to withdraw life-sustaining treatment was made, time to death in children and newborns was 4:25 and 3:00, respectively. In institutions where it was available, involvement of specialized pediatric palliative care services was recorded in 15 ICU patients (43%) and in 18 non-ICU patients (78%) ($p = 0.008$).</p> <p>Conclusions: This nation-wide study demonstrated that patients with a complex chronic condition who die in ICU, compared with those who die outside ICU, are characterized by fast changing care situations, including when to withdraw life-sustaining treatment. This highlights the importance of early effective communication and shared decision making among clinicians and families. [RA]</p>
<p>Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » Sabrina Zeghiche, Francine de Montigny José López Sociologies Publ. En ligne fév 2020</p>	<p>À partir d'une réflexion critique du concept de disenfranchised grief (deuil non reconnu), cet article examine comment se module la (non) reconnaissance du deuil périnatal, en fonction de l'espace et du moment dans lequel elle s'inscrit. Il ressort que la reconnaissance tend à diminuer à mesure que l'on s'éloigne du moment du décès. Plus homogène dans l'espace médical, elle se déploie en demi-teintes dans les autres, diminuant à mesure que l'on passe de l'espace médical à l'espace familial et social et enfin à l'espace de travail. La (non) reconnaissance n'est donc ni monolithique, ni binaire, ni encore statique. Trois notions sont convoquées pour éclairer ces résultats : la tangibilité, les scripts sociaux et le rapport aux émotions d'autrui. [RA]</p>
<p>Parler à l'enfant du risque de maladie génétique Khadija Lahlou-Laforêt Anne-Paule Gimenez-Roqueplo Corps & Psychisme n°75 p.79-92 2019</p>	<p>Les progrès scientifiques accomplis dans le domaine de la génétique durant ces dernières décennies ont sensiblement modifié les enjeux diagnostiques, thérapeutiques et psychologiques, pour les sujets atteints de pathologies familiales, ainsi que de leurs apparentés. Ainsi, lorsqu'une prédisposition génétique est diagnostiquée chez une personne atteinte d'une telle pathologie, une analyse de l'ADN permet d'identifier, chez les apparentés qui en font la demande, la présence ou l'absence de la mutation génétique familiale. Cette démarche volontaire repose sur la liberté de choisir de réaliser ce test, ou de ne pas le faire, ou en d'autres termes de décider de connaître son statut génétique, ou de l'ignorer. Cependant, ce choix est orienté, notamment dans le domaine de l'oncologie et le domaine</p>

	<p>cardiovasculaire, par la possibilité d'organiser une prévention pour les sujets porteurs de la mutation. En effet, le test génétique chez les apparentés ne présentant pas de signe de la maladie, ou test présymptomatique, est encouragé par les généticiens et spécialistes lorsque le pronostic peut être amélioré par les mesures préventives proposées au décours du résultat génétique. Selon les cas, ces mesures préventives consisteront en un dépistage précoce des tumeurs, ayant une incidence sur le pronostic, ou encore un traitement pharmacologique qui diminuera les complications vasculaires. Ainsi, dans le paragangliome héréditaire, la surveillance radiologique et biologique régulière des sujets porteurs d'une mutation permettra de déceler des tumeurs à un stade précoce afin de les opérer avant leur extension locale ou à distance (Buffet, 2019)... [Premières lignes]</p>
<p>Clinique de l'incertitude en prénatal : à propos des couples confrontés au diagnostic prénatal d'une agénésie du corps calleux Laurène Maisonneuve, Stéphanie Staraci, Capucine Foulon Corps & Psychisme n°75 p.79-92, 2019</p>	<p>À l'heure des progrès techniques en génétique et en imagerie, être confrontés à un diagnostic prénatal au pronostic incertain tend à devenir une situation de plus en plus courante pour les couples. L'agénésie du corps calleux, notamment lorsqu'elle est isolée, constitue une situation paradigmatique de ces situations d'incertitude. Les couples choisissent alors de poursuivre ou d'interrompre la grossesse dans ce contexte spécifique. À partir de leur expérience clinique en diagnostic prénatal et la littérature existante, les auteurs se proposent dans une perspective psychodynamique de rendre compte des enjeux de ce processus décisionnel particulier. [Premières lignes]</p>
<p>Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes Anna Collins Jodie Burchell Cheryl Remedios Palliative medicine Vol.34 n°3 p.358-366 2020</p>	<p>Background: There is a lack of studies examining the prevalence and severity of psychosocial distress in parents caring for a child with life-limiting condition. More research is also needed to better understand the experience, support needs and quality-of-life of this population. Aim: To describe the experience and support needs of caring for children with life-limiting conditions and examine the level of distress and quality-of-life experienced by parents. Design: Cross-sectional, prospective, quantitative study guided by an advisory group. Participants completed a survey that included demographics and self-report outcome measures of unmet support needs, appraisal of caregiving, psychological distress and quality-of-life. Bivariate correlation analyses were performed to examine for associations between measures. Setting/participants: Parents currently caring for one or more children (≤ 18 years) with a</p>



	<p>life-limiting condition and registered with a paediatric palliative care service (Australia).</p> <p>Results: In total, 143 parents (88% female) completed the questionnaire (36% RR). Compared with population norms, participants reported low quality-of-life, high carer burden and high psychological distress. Almost half (47%) of the sample met the criteria for one or more diagnoses of clinically elevated stress, anxiety or depression. There were significant associations between the psychosocial outcome variables; carer strain and depression had the strongest correlations with quality-of-life ($r = -.63$, $p < .001$, for both). Participants also reported multiple unmet needs related to emotional and practical support.</p> <p>Conclusions: This study contributes to the growing body of evidence on paediatric palliative care, specifically that parents caring for a child with a life-limiting condition report high levels of distress and burden, low quality-of-life and need more emotional and practical support targeted at their unmet needs. Paediatric palliative care services should routinely assess parent mental health and provide appropriate support. [RA]</p>
<p>Defining a "Good Death" in the Pediatric Intensive Care Unit Elizabeth G. Broden Janet Deatrick Connie Ulrich American journal of critical care Vol.29 n°2 p.111-121 2020</p>	<p>Societal attitudes about end-of-life events are at odds with how, where, and when children die. In addition, parents' ideas about what constitutes a "good death" in a pediatric intensive care unit vary widely.</p> <p>Objective: To synthesize parents' perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit in order to define the characteristics of a good death in this setting from the perspectives of parents.</p> <p>Methods A concept analysis was conducted of parents' views of a good death in the pediatric intensive care unit. Empirical studies of parents who had experienced their child's death in the inpatient setting were identified through database searches.</p> <p>Results The concept analysis allowed the definition of antecedents, attributes, and consequences of a good death. Empirical referents and exemplar cases of care of a dying child in the pediatric intensive care unit serve to further operationalize the concept.</p> <p>Conclusions Conceptual knowledge of what constitutes a good death from a parent's perspective may allow pediatric nurses to care for dying children in a way that promotes parents' coping with bereavement and continued bonds and memories of the deceased child. The proposed conceptual model synthesizes characteristics of a good death into actionable attributes to guide bedside nursing care of the dying child. [RA]</p>

<p>Approche transculturelle de la famille et de la parentalité Idris Isam Journal des psychologues N°375 2020</p>	<p>L'approche transculturelle de la famille et de la parentalité est ici appréhendée sous le prisme de ses trois principaux constituants que sont la culture, la société et la migration. Afin de mieux saisir comment « faire famille » en situation transculturelle, l'auteur revient sur les limites entre le culturel et le pathologique, et leurs effets sur les processus identitaires. À l'appui de quelques cas cliniques, il observe ainsi comment, dans la rencontre avec l'autre et dans la diversité culturelle, peut advenir un « Être ensemble ». [RA]</p>
<p>« Kipal, le jeu du qui quoi comment en soins palliatifs » : outil ludopédagogique en soins palliatifs Fanny Reix, Béatrice El Kouch Médecine palliative Sous presse 14 mars 2020</p>	<p>« Kipal, le jeu du qui quoi comment en soins palliatifs » est un outil ludopédagogique élaboré par une infirmière et un médecin membres d'une équipe mobile de soins palliatifs au centre hospitalier de Vienne. Grâce à la création de cas patients fictifs et évolutifs au cours du jeu, les soignants participants peuvent appréhender des thèmes variés concernant les soins palliatifs de façon interactive. Les bénéfices attendus sont, une implication des apprenants devenant acteurs de leur formation, la dédramatisation du thème des soins palliatifs, la définition d'une démarche palliative et la découverte de la variété des prises en soin par la richesse des scénarios possibles. Pour cela, le jeu propose 16 situations cliniques brèves, issues de diverses spécialités, 46 cartes dites « événement » (clinique, psychologique, social ou familial) et 62 cartes « suggestion » (ressources humaines et techniques disponibles) qui pourront être associées à l'infini à chaque partie. Cet outil est réservé aux professionnels des soins palliatifs lors de formations destinées à des soignants non spécialisés, mais exerçant auprès de personnes nécessitant des soins palliatifs. En perspective, des extensions pourront être développées pour s'adapter à un public plus large (pédiatrie, domicile). Soutenu par le Fonds pour les soins palliatifs et approuvé par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), 250 jeux Kipal ont été attribués lors du congrès francophone de soins palliatifs organisé par la SFAP et la Fédération francophone internationale de soins palliatifs en 2019. [RA]</p>
<p>Mort et handicap chez le nouveau-né et l'enfant : représentation et enjeux dans la société française Valentine Morel Elodie Cretin Sandra Frache Médecine palliative Sous presse 12 mars 2020</p>	<p>Introduction Le développement exponentiel de nouvelles techniques dans le domaine médical s'applique aussi aux patients en fin de vie, opérant un changement dans les mentalités. La fréquence et la manière de mourir des enfants se sont modifiées tout comme la représentation que l'on s'en fait. L'objectif de notre étude était d'évaluer les enjeux et la représentation de la mort du nouveau-né et de l'enfant dans la société française contemporaine ainsi que les déterminants socioculturels pouvant les conditionner. Sujets et méthode Il s'agit d'une étude qualitative descriptive par analyse thématique d'entretiens semi-dirigés. Douze entretiens ont été réalisés comprenant des experts en sciences humaines et sociales, des</p>

	<p>personnels médicaux et paramédicaux et des représentants religieux.</p> <p>Résultats</p> <p>La mort et le handicap ont des représentations sociétales négatives renvoyant à des notions de déni, occultisme, peur, exclusion. L'enfant a acquis un statut particulier de petit être vulnérable et dépendant, lieu de toutes les subjectivités et protections. Sa mort est vécue comme un traumatisme intolérable, un bouleversement de l'ordre générationnel des choses. Les décisions éthiques de fin de vie sont désormais sous tendues par un possible futur avec handicap et la notion de liminalité, situation entre deux normes, dans l'approche du handicap y acquiert une place importante.</p> <p>Conclusion</p> <p>Cette étude nous permet d'approcher la conception que l'on peut se faire de l'enfant en fin de vie et amène à une réflexion sur les problèmes éthiques et les enjeux, notamment en ce qui concerne les risques d'un handicap futur. [RA]</p>
<p>Les pratiques sédatives. La sédation profonde et continue est-elle encore un soin ? Jean-Philippe Pierron JALMALV n°140 p.91-97 2020</p>	<p>La sédation profonde et continue est-elle un soin comme les autres ? Elle n'est pas une euthanasie déguisée. Elle n'est pas un suicide assisté. Pour celle ou celui qui la demande et y consent – on mesure le difficile de cet ultime consentement éclairé pour le malade – elle exige et engage une situation de regard sur sa vie qui se termine, loin d'être banale. Pour celles et ceux qui auront à pratiquer ce geste, c'est aussi un défi. Il engage techniquement – il faut maîtriser cette pratique – ; affectivement – on engage une ultime confiance mutuelle sur fond de violence –, corporellement – un corps à corps est mobilisé au plus près pour celui ou celle qui fait le geste – ; et symboliquement – il s'y engage là un nouveau rite de passage dans l'entre-deux des vivants et des morts. Comment faire alors pour que ce geste technique demeure un soin ? Comment maintenir la possibilité de la relation de soin lorsque la technicité de la sédation et ses effets paraissent créer une situation de rupture de relation définitive avec l'autre ? Que signifiera prendre soin de celui-là qui, désormais, poursuit et finit sa vie dans un état de sédation profonde ?</p> <p>Les mots du soin sont déjà l'expression d'une attention soignante. Nous nous sommes habitués à une partition, au moins lexicale, entre technique et soin, entre médecin et soignant(e)s, entre cure et care. L'arrivée de nouvelles techniques et de nouvelles pratiques en soins palliatifs avec les pratiques sédatives échappe-t-elle à cette partition [Premières lignes]</p>

La sociabilité de la cérémonie, les manifestations de l'émotion individuelle et collective. Quel impact sur le travail du deuil ?

Costantino Fiore
JALMALV n°140 p.9-18
2020

« Nous ne pouvons pas le laisser partir comme ça... » : cette affirmation de la famille en deuil accompagne souvent la demande d'un rite d'obsèques avec ou sans référence à une tradition religieuse précise. En effet, derrière l'affirmation on peut entendre beaucoup plus que la simple exécution d'un devoir cultuel ou civil : il s'agit là d'une quête d'accomplissement, du sentiment d'avoir « tout fait » pour accompagner son proche. Avec cette intention, les membres de la famille du défunt expriment le souhait qu'un rite ait lieu et que, pour la plupart des cas, ce rite soit public, ouvert à tous ceux et celles qui désirent « rendre hommage » à la personne. C'est à ce moment, à travers le caractère public du rite, que la dimension sociétale s'insère dans le processus du deuil : on réfléchit au nombre des participants, aux conditions logistiques, à une éventuelle rencontre familiale ou plus élargie après la cérémonie... Les mots qui annoncent le décès et les obsèques sont choisis avec soin et suivent des codes linguistiques souvent homogènes, même si les familles aiment ajouter un détail personnel qui singularise. Une démarche presque rituelle est déjà entamée. De mon point de vue d'aumônier en hôpital public dans une métropole, j'ai pu observer une mutation dans la demande des familles : durant les dix dernières années le nombre de demandes de célébration religieuse s'est réduit de presque moitié, au profit de cérémonies dites « civiles » qui peuvent avoir lieu dans le service funéraire de l'hôpital ou dans d'autres centres funéraires, comme au cimetière (crématorium)... [Premières lignes]

La place des parents dans les décisions de LAT en néonatalogie : témoignage argumenté et proposition

Marta Spranzi
Amélie Senteur
Médecine palliative
Sous presse 16 mars 2020

La question de la décision médicale en néonatalogie est complexe : en raison de de la place particulière qu'ont les parents vis-à-vis du nouveau-né. Elle présente un dilemme souvent discuté dans la littérature. Ce témoignage vise à donner des arguments en faveur de la position selon laquelle, dans les décisions médicales de fin de vie, ce sont les parents qui doivent: les parents doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, porter la responsabilité de la décision. [RA]



<p>Directives de fin de vie en maison d'accueil spécialisée Vincent Hémonel Médecine palliative Sous presse 19 mars 2020</p>	<p>Objectifs et Contexte C'est au décours de la prise en charge d'un résident polyhandicapé dyscommunicant en situation palliative, pour lequel le projet de vie et de soins a été établi par l'intermédiaire d'une réflexion collégiale, que l'équipe soignante s'est interrogée sur l'anticipation des directives de fin de vie pour d'autres résidents. Quelles seraient, alors, les conséquences pour ces résidents et leurs familles d'anticiper une telle réflexion dans ce contexte ?</p> <p>Methodologie Les résidents et leur famille sont vus une première fois en binôme (médecin/psychologue ou infirmière). À l'issue de ce premier entretien, la situation est signalée au réseau afin d'initier une réflexion. Nous organisons ensuite une réunion collégiale si besoin à laquelle participent les familles, le médecin du réseau, le médecin traitant, deux référents soignants et une infirmière de la MAS. A posteriori, les familles sont contactées par téléphone afin de réaliser une enquête concernant leur vécu.</p> <p>Résultats et discussion Sept résidents ont fait l'objet de ce dispositif. Trois d'entre eux ont nécessité la réalisation d'une réunion collégiale. Deux d'entre eux ont été accompagnés jusqu'à leur décès au sein de la résidence. Pour le troisième, il a été décidé de ne pas mettre en place de nutrition artificielle. Les 4 derniers résidents et l'équipe ont été vus en entretien par le réseau. Les 7 familles contactées a posteriori ont dit ressentir un soulagement ou un effet déculpabilisant.</p> <p>Conclusion Ces résultats permettent de penser que l'anticipation de la réflexion avec les familles des résidents polyhandicapés dyscommunicants pourrait avoir des conséquences positives pour les résidents et leurs familles. [RA]</p>
---	---

Rapport, Recherche, Etude

Parents en deuil : maternités et paternités face à la perte d'un enfant

Lucie Jégat

Encyclo

Revue de l'école doctorale
2020

La situation de deuil d'enfant, par son exceptionnalité, constitue une réalité « hors norme » créant ainsi un contexte de remise en cause de la parentalité¹. Si l'on pourrait s'attendre à ce que l'exceptionnalité de cette situation crée une égalité entre les pères et les mères, on constate au contraire que la circonstance de deuil, loin de réduire les inégalités entre parents, les renforcent. Cet article se propose donc d'analyser une double perspective : comment le deuil d'enfant remet en cause le rôle parental, mais également, comment cette situation accentue les inégalités entre parents.

Ainsi, nous montrerons dans un premier temps comment le deuil d'un enfant semble venir fragiliser l'identité parentale, avant de montrer comment les pères et les mères ne disposent pas des mêmes ressources, notamment professionnelles, pour reconstruire cette identité. Enfin, nous nous intéresserons à la façon dont le deuil crée un environnement incertain pour les parents, en particulier en ce qui concerne la relation qu'ils et elles peuvent entretenir avec leurs autres enfants. [Premières lignes]

[Texte intégral sur Archives ouvertes de Univ. Diderot](#)

Dans la presse, à la télé

<p>Le deuil d'un enfant est et restera toujours intolérable Philippe Forest Le Monde, 29/02/2020</p>	<p>L'écrivain Philippe Forest, dont la fille est morte d'un cancer en 1996, considère, dans une tribune au « Monde », qu'ergoter sur le nombre de jours de congé à accorder aux parents en deuil a quelque chose de dérisoire. Néanmoins, le législateur ne doit pas, selon lui, renoncer à trouver une réponse. [RA]</p>
<p>Congé pour le décès d'un enfant : les députés LRM veulent en finir avec la polémique Le monde, 11/02/2020</p>	<p>Les élus de la majorité proposent finalement un congé « universel » de trois semaines pour deuil, après leur refus initial d'allonger cette durée. [RA] article</p>
<p>Et je choisis de vivre Réalisé par Nans Thomassey et Damien Boyer France 5 12 mars 2020</p>	<p>Amande, qui a tout juste 30 ans, vient de perdre son fils, Gaspar. Sa souffrance et son désespoir sont infinis. Après une telle épreuve, les questions affluent : comment survivre à la mort de son enfant ? Est-il possible de retrouver goût à la vie ? Amande entame alors un voyage initiatique dans les montagnes de la Drôme. Nans Thomassey, son ami réalisateur, l'accompagne et la guide vers des hommes, des femmes, qui ont eux aussi vécu la perte d'un enfant. Ceux-là ont trouvé la force de devenir des porteurs d'espoir. Ils aideront Amande à retrouver du sens après cette terrible épreuve. Comme la culture occidentale n'offre plus suffisamment de rites d'accompagnement pour les parents endeuillés, la jeune mère inventera alors, avec l'aide de ses proches, sa propre cérémonie. "Et je choisis de vivre" raconte cet adieu d'Amande à Gaspar, et évoque des clés pour retrouver espoir. Un voyage initiatique tout au fond de soi, un documentaire sur le deuil qui parvient à célébrer la vie... Avec Christophe Fauré psychiatre et psychothérapeute, spécialisé dans l'accompagnement des ruptures de vie, et les témoignages de Nadette, Armelle, André, Laurence et Véronique. Regarder l'émission en Replay (52 min) Plateforme Mieux traverser le deuil</p>

A votre agenda

<p>DIU « Douleurs aiguës, chroniques & Soins Palliatifs Pédiatriques »</p>	<p>Inscription ouverte Promo 2020-2022</p> <p>PRINCIPAUX OBJECTIFS</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Acquérir des connaissances théoriques et pratiques sur les spécificités de la douleur et des Soins Palliatifs chez l'enfant et l'adolescent. ✓ Pouvoir mettre en pratique ces connaissances de façon pertinente.) <p>AU SEIN DES MODULES SERONT TRAITÉS :</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Définition des concepts et état des lieux. Bases neuro-physiologiques de la douleur. Données psychologiques du développement de l'enfant. ❖ Sémiologie de la douleur et des autres symptômes. Les méthodes et outils d'évaluation de la douleur et en pratique palliative. Les besoins. Les aspects juridiques. ❖ Moyens médicamenteux et non médicamenteux de réponse. Aspects préventifs, curatifs, palliatifs des traitements. ❖ Les interactions patient -famille -soignants : évaluer, soutenir, réguler. Aspects communicationnels dans les relations de soins. La question de l'autonomie. ❖ Situations problématiques et spécifiques. Spécificités de la prise en charge d'un adolescent. Spécificités en néonatalogie. Abords cliniques et éthiques. ❖ Interdisciplinarité et pluridisciplinarité dans les prises en charge. Suivi des patients et lieux ressources. La prise en charge à domicile. Place et fonction des réseaux. ❖ Les symptômes dits intolérables : identifier, évaluer, traiter. ❖ Aspects culturels (mort, douleur, plainte...). Trouver des ressources pour accompagner l'entourage. ❖ Les aspects liés à la recherche. Perspectives des approches. ❖ La communication et l'écoute en pratique. <p>Secrétariat et contact pour le DIU :</p> <p>Geneviève Leroy Centre Léon Bérard 28 rue Laennec 69373 Lyon Cedex 08 Tél. : 04 78 78 28 08 genevieve.leroy@lyon.unicancer.fr</p>
---	---

Diplôme Inter Universitaire Validant DPC

- LYON 1 – C. Bernard
- CLERMONT-FERRAND 1
- PARIS I
- PARIS V
- PARIS VI
- PARIS VII

L'enseignement

Pour le cycle 2020-2022,
l'enseignement sera dispensé
sur Lyon et Paris.

Validation

Formation universitaire diplômante,
validée par une évaluation des
acquisitions (première et seconde
année), et par la soutenance d'un
mémoire en seconde année.

Secrétariat et contact :

Geneviève Leroy
Centre Léon Bérard
28 rue Laennec
69373 Lyon Cedex 08
Tél. : 04 78 78 28 08

genevieve.leroy@lyon.unicancer.fr



Douleurs aiguës, chroniques & Soins Palliatifs Pédiatriques 2020-2022

PRINCIPAUX OBJECTIFS

Acquérir des connaissances théoriques et pratiques sur les spécificités de la douleur
et des Soins Palliatifs chez l'enfant et l'adolescent.
Pouvoir mettre en pratique ces connaissances de façon pertinente.)

ORGANISATION ET INSCRIPTIONS

Durée : 2 ans, à partir de septembre 2020
✓ Enseignement : 160H, en 10 modules de 2 jours
✓ DIU concernant les : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues...
✓ Capacité d'accueil : 40 personnes

FORMES DE L'ENSEIGNEMENT

Validation nécessaire du dossier de candidature (CV et lettre de motivation)
✓ Apports théoriques sous forme d'exposés didactiques.
✓ Illustrations par des cas cliniques (écrits, filmés) et mises en situation
✓ Travail en sous groupe, par ateliers, sur des aspects cliniques précis



AU SEIN DES MODULES SERONT TRAITÉS :

- ★ Définition des concepts et état des lieux. Bases neuro-physiologiques de la douleur. Données psychologiques du développement de l'enfant.
- ★ Sémiologie de la douleur et des autres symptômes. Les méthodes et outils d'évaluation de la douleur et en pratique palliative. Les besoins. Les aspects juridiques.
- ★ Moyens médicamenteux et non médicamenteux de réponse. Aspects préventifs, curatifs, palliatifs des traitements.
- ★ Les interactions patient - famille - soignants : évaluer, soutenir, réguler. Aspects communicationnels dans les relations de soins. La question de l'autonomie.
- ★ Situations problématiques et spécifiques. Spécificités de la prise en charge d'un adolescent. Spécificités en néonatalogie. Abords cliniques et éthiques.
- ★ Interdisciplinarité et pluridisciplinarité dans les prises en charge. Suivi des patients et lieux ressources. La prise en charge à domicile. Place et fonction des réseaux.
- ★ Les symptômes dits intolérables : identifier, évaluer, traiter.
- ★ Aspects culturels (mort, douleur, plainte...). Trouver des ressources pour accompagner l'entourage.
- ★ Les aspects liés à la recherche. Perspectives des approches.
- ★ La communication et l'écoute en pratique.

PARRAINAGES

- ★ DIU sous l'égide de la Société Française de Pédiatrie.
- ★ DIU en collaboration étroite avec le Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, la Société Française des Cancéres de l'Enfant et de l'adolescent, et le Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques.