

## Centre documentaire ESPPÉRA

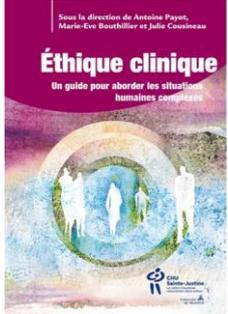
### Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Septembre 2021

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

Site Internet d'ESPPERA : [www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

Site internet de la 2SPP : [www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

### Ouvrages

<p><b>Ethique clinique - Un guide pratique pour les situations complexes</b> Antoine Payot, Marie-Eve Bouthillier, Julie Cousineau Hôpital Sainte-Justine, 2021</p> 	<p>Une panoplie de situations humaines complexes sont abordées par les nombreux cliniciens et professionnels de la santé et de l'éthique dans cet ouvrage : la transplantation, les niveaux de conscience et la définition de la mort, le passage de la pédiatrie à la médecine adulte, la gestion de la douleur, l'aptitude à consentir aux soins et les soins à domicile, l'acharnement thérapeutique, la détresse morale, la gestion des conflits, la médiation en éthique clinique, les multiples enjeux soulevés par la fin de vie, la transidentité, les caméras en milieux de soins, et, finalement, les certificats de virginité. [RA]</p>
<p><b>Jusqu'à la mort accompagner la vie N° 145</b> Prendre soin, à l'écoute de nos fragilités 2021</p> 	<p>Les soignants, qu'ils soient professionnels ou bénévoles ne sont-ils pas souvent pris au piège de l'image qu'ils donnent : solides, invulnérables, juste au service du bien des personnes ? S'il est classique d'évoquer les conditions extérieures de leur mission, ils n'échappent pas au burnout. Ne sont-ils pas piégés dans le rôle qu'on attend d'eux, leur professionnalisme, et ce rôle n'entraînerait-il pas une souffrance, comme un malentendu sur ce qu'ils endurent, portent, ressentent ? Les articles de ce numéro apportent un éclairage sur la vulnérabilité bien réelle ressentie par l'ensemble des soignants. [RA]</p>

**Dispositifs  
psychothérapeutiques :  
maladies graves et  
handicaps**

Une nécessaire créativité  
Marcela Gargiulo,  
Simone Korff-Sausse,  
Régine Scelles  
Erès 2021

Sous la direction de **Marcela Gargiulo**  
**Simone Korff-Sausse, Régine Scelles**

Dispositifs  
psychothérapeutiques :  
maladies graves et handicaps

Une nécessaire créativité



erès

Des psychologues exposent la diversité des soins psychiques qui peuvent être proposés aux malades somatiques graves et/ou en situation de handicap et à leurs proches. Ces nouveaux dispositifs ont des effets dans la prévention et l'allègement des souffrances.

À tous les âges de la vie, les personnes atteintes de maladies somatiques graves et/ou en situation de handicap ainsi que leurs proches peuvent bénéficier de soins psychiques qui ont des effets dans le domaine de la prévention et de l'allègement des souffrances. Pour répondre aux spécificités de cette clinique, il est nécessaire d'adapter le cadre des « cures classiques » et d'inventer de nouveaux dispositifs psychothérapeutiques.

Les auteures, psychanalystes, psychologues cliniciennes et/ou enseignantes chercheuses, dévoilent et partagent les fondements théoriques, le cadre du dispositif, leur conception du soin psychique qui sous-tendent leur activité en libéral, dans les institutions médico-sociales ou à l'hôpital. Leur objectif est de déployer, dans sa diversité, une pensée sur la pratique, sa fabrique en quelque sorte, y compris dans l'exploration des lieux souterrains que la rencontre clinique impose par le truchement du transfert et du contre-transfert.

Les professionnels verront dans ce livre une porte ouverte vers l'échange, la diffusion, la réflexion autour d'approches psychothérapeutiques peu enseignées à l'université, et les chercheurs y trouveront des pistes originales de réflexions théoriques et cliniques. [RA]

## Articles

<p><b>« Un stage obligatoire en soins palliatifs ! Suis-je vraiment obligé ? » Approche éthique de l'accompagnement pédagogique en soins palliatifs</b> Jérôme Zimowski Médecine palliative Vol.20 n°5 p.260-266 2021</p>	<p>Les pratiques soignantes palliatives évoluent et ne sont plus uniquement dispensées à l'hôpital, dans des services spécifiquement dédiés. Le développement des compétences des professionnels de santé nécessite une formation ad hoc, tant initiale que continue, afin de répondre aux multiples attentes (personnelles, institutionnelles, politiques...). Face aux injonctions, comme l'instauration d'un stage obligatoire en soins palliatifs, l'ingénierie pédagogique et les postures d'accompagnement sont à questionner pour proposer une offre de formation adaptée prenant appui sur des ressources innovantes. Outre les moyens mobilisés tels que la simulation en santé, les finalités poursuivies restent à clarifier. L'enjeu principal étant de permettre aux étudiants d'exercer librement leurs choix dans le respect de leur singularité. [RA]</p>
<p><b>Self-reported experiences of siblings of children with life-threatening conditions: A scoping review</b> Joanne Tay Kimberley Widger Robyn Stremler Journal of Child Health Care Publ en ligne 21 juin 2021</p>	<p>Sibling relationships are one of the most long-lasting and influential relationships in a human's life. Living with a child who has a life-threatening condition changes healthy siblings' experience. This scoping review summarized and mapped research examining healthy siblings' experience of living with a child with a life-threatening condition to identify knowledge gaps and provide direction for future research. Studies were identified through five electronic databases. Of the 34 included studies, 17 used qualitative methods, four gathered data longitudinally and 24 focused on children with cancer. Four broad themes of sibling experience were identified across studies: family functioning, psychological well-being, social well-being, and coping. Siblings experienced challenges and difficulties over the course of the child's illness. Future research should incorporate longitudinal designs to better understand the trajectory of siblings' experiences and focus on a wider variety of life-threatening conditions. [RA]</p>
<p><b>Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer</b> Ansley E. Kenney Perri R. Tutelman, Rachel S. Fisher Journal of Clinical Psychology in Medical Settings Publ en ligne 26 juin 2021</p>	<p>The aim of this study was to examine the impact of end-of-life (EoL) circumstances on grief and internalizing symptoms among bereaved siblings. Bereaved families (N = 88) were recruited from three sites 3–12 months (M = 11.57, SD = 3.48) after their child's death from cancer. One sibling per family aged 8–17 years (M = 12.41, SD = 2.64) was randomly selected to participate. Families completed measures of siblings' grief and internalizing symptoms, as well as a structured interview about circumstances surrounding the death. Mother and sibling reports of EoL circumstances were generally concordant, except there was a discrepancy between mothers and children about whether or not children expected their sibling's death (t(75) = 1.52, p = .018). Mother reports of sibling internalizing symptoms were above the normative mean (t(83) = 4.44, p ≤ .001 (M = 56.01 ± 12.48), with 39% (n = 33) in the borderline/clinical range. Sibling opportunity to say goodbye was associated with greater grief-related growth (t(79) = - 1.95, p = .05). Presence at</p>

	<p>the death and wishing they had done something differently were both associated with greater grief (<math>t(80) = -2.08</math>, <math>p = .04</math> and <math>t(80) = -2.24</math>, <math>p = .028</math>, respectively) and grief-related growth (<math>t(80) = -2.01</math>, <math>p = .048</math> and <math>t(80) = -2.31</math>, <math>p = .024</math>, respectively). However, findings were primarily unique to sibling report, with few mother-reported effects. The adjustment of bereaved siblings may be affected by certain modifiable circumstances surrounding the death of their brother or sister. A proportion of bereaved siblings had elevated internalizing symptoms irrespective of circumstances at EoL. Further work is needed to understand predictors of adjustment among bereaved siblings to provide better support and optimize their outcomes. [RA]</p>
<p><b>Cancer chez un enfant porteur de handicap intellectuel : questionnaire et enjeux éthiques</b> Anne Auvrignon Guénola Vialle Delphine Gérard Bulletin du cancer Sous presse 31 juil 2021</p>	<p>Le groupe Parents et Soignants face à l'éthique en pédiatrie de l'Espace Éthique Île-de-France s'est questionné autour de l'Association des mots Handicap et Cancer en se centrant sur l'étude du parcours d'enfants porteurs d'un handicap intellectuel, traités pour un cancer. Ces situations sont exceptionnelles, car le nombre de cas en France doit tout au plus être d'une cinquantaine par an. Nous avons recueilli le témoignage de cinq familles d'enfants à l'aide d'un questionnaire semi-directif reprenant le parcours depuis la naissance, l'annonce du handicap, le diagnostic de cancer et son traitement. Les verbatim montrent que chaque histoire est unique et riche en enseignements, malgré le sentiment de « double peine » : « Il n'a pas mérité ça, un handicap plus un cancer, c'est beaucoup pour une seule personne. », « Le coup de plus. ». Une équipe soignante a également été interviewée et soulève quant à elle une question supplémentaire : « En premier lieu, « la double peine » ... puis « à quoi bon ? ». À travers ces témoignages, nous avons cherché à questionner les principes éthiques du soin, qui peuvent être bousculés dans ces prises en charge extraordinaires. [RA]</p>
<p><b>Children and adolescents with hematologic cancers deserve better end-of-life care</b> Adam Rapoport Sumit Gupta Cancer Publ. en ligne 29 juil 2021</p>	<p>Children and adolescents with hematologic malignancies consistently experience higher rates of aggressive care at the end of life. Clinicians and researchers must now turn their attention to reducing this disparity. [RA]</p>

**Parenting surviving children after the death of a child from cancer: an interpretative phenomenological analysis**

Wendy J. Haylett  
Donna Scott Tilley,  
Becky Spencer  
Journal of Child and Family Studies  
N°30 p.2225-2237  
2021

The death of a child is a tragic, devastating event with enormous emotional and relational impact on the family unit. Parental changes are significant, encompassing the psychological, physical, spiritual, and interpersonal realms. Little bereavement research has focused on the crucial familial role of parenting or the relationship between bereaved parents and their surviving children after another child's death. A noteworthy gap likewise exists in current literature regarding the experience of parenting within families who suffered the death of a child due to an extended, life-limiting illness such as cancer. This interpretative phenomenological analysis addresses the gap by exploring the lived experience of those who parent surviving children after their child's cancer death. Seven mothers and four fathers (n = 11) across the United States participated in video or face-to-face semi-structured individual interviews. Parents had a range of 1–2 surviving children whose ages spanned 23 months-18 years (M = 8.27; SD = 5.07) at the time of their sibling's death (M = 5.43 years earlier; SD = 3.17). Data analysis revealed two primary themes. "A New Mind" denotes bereaved parents' new, contrasting mindsets regarding self-view, daily motivators, perceived locus of control, perspective, boundaries for children, direction of focus, and outside relationships. "Be Beside Me" highlights parents' deep desire that others come alongside them by validating their emotions and experience and providing opportunities for family renewal. Clinicians working with bereaved families should have awareness of and consider parents' changed perspectives, challenges, and supportive needs in order to deliver family-centered care and enrich existing services and support programs. [RA]

Highlights

- The death of a child portends enormous emotional and relational impact on families and significantly changes parents.
- Bereaved parenting involves concurrent roles of continuing to parent surviving children while grieving the deceased child.
- Parents bereaved by pediatric cancer cope with seven new and contrasting mindsets regarding self, family, and others.
- They deeply desire validation, others' presence, and family renewal throughout their journey of parenting in bereavement.

<p><b>La vulnérabilité au cœur de celui qui soigne en soins palliatifs</b> Arlette Robo JALMALV n°145 p.17-27 2021</p>	<p>Il serait confortable d'aller vers une pensée primaire qui opposerait sur un mode manichéen, d'un côté les patients, souffrants, vulnérables ; et de l'autre, les soignants, « sachants » et tout-puissants. Une telle approche binaire écarterait toute la dialectique et la complexité qui participent à la relation soignant-soigné. Dans cette rencontre, plusieurs registres de l'être sont mobilisés et entretiennent la porosité des frontières soignant-soigné. [RA]</p>
<p><b>« Vous ne pouvez pas comprendre ! Vous ne l'avez pas vécu ! »</b> Sandrine Charrier JALMALV n°145 p.83-90 2021</p>	<p>S'identifier à l'autre c'est se reconnaître soi-même. Cela revient à prendre et à analyser ce que vit l'autre à travers soi. Se mettre à la place de l'autre. Glisser dans l'identification peut donner l'illusion de rejoindre l'autre au plus près de sa souffrance et ainsi lui assurer un soutien sans faille. Pris dans l'enjeu de vouloir consoler, il y a, là, le mirage de ne pas le laisser seul et vulnérable dans sa tristesse. [RA]</p>
<p><b>Le projet J'ACCOMPAGNE</b> Panser et repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19 Mélanie Vachon Deborah Ummel Adèle Bourget-Godbout Les Cahiers francophones de soins palliatifs Vol.20 n°1 2021</p>	<p>Les mesures de confinement qui prévalent dans plus d'une centaine de pays touchés par la pandémie de COVID-19 ont bouleversé de manière tragique l'accompagnement des personnes en fin de vie et le processus de deuil de leurs proches aidants. Dans cet article, nous recensons les écrits sur le deuil et analysons les conséquences potentielles du contexte de pandémie sur l'expérience des individus endeuillés. Ensuite, nous explorons les modalités de soutien alternatives qui s'offrent aux personnes éprouvées par la perte d'un proche en raison de la pandémie. Puis, en nous appuyant sur la littérature répertoriée et sur le modèle des communautés compatissantes, nous présentons le projet J'accompagne, dont la mission est de créer une communauté virtuelle de soutien autour des proches aidants et des endeuillés par la COVID-19. [RA]</p>
<p><b>End of Life Simulation in a Pediatric Cardiac Intensive Care Unit</b> Brenda K. Williams Tiffany L. Pendergrass Taylor R. Grooms Clinical Simulation in Nursing Sous presse 21 juil 2021</p>	<p>Although undesired, death is a real potential outcome in any critical care unit, and end of life (EOL) care is a necessary nursing skill. While this can be an overwhelming experience for all medical providers, bedside nurses most frequently perform these difficult, but necessary tasks. Preparing newly hired nurses for this experience is challenging. This pediatric cardiac intensive care unit found that many nurses struggled with the emotional reactions, EOL tasks, and family support during their first EOL experience. An EOL simulation curriculum was developed and implemented, and a survey was administered to better understand the EOL educational needs of the newly hired nurses. After completing the simulation experience, the participants noted subjective increased comfort during EOL experience, and their peers noted a perceived increase in competence. [RA]</p>

## Communiqués de presse

### Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : Olivier Véran détaille le Plan national pour 2021-2024 et mobilise 171 millions d'euros

Communiqués de presse  
d'Olivier Véran  
22 sept 2021

Devant les acteurs des soins palliatifs réunis aujourd'hui au Congrès annuel de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, a détaillé le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie pour 2021-2024. Dans la poursuite de la dynamique des précédents plans nationaux, ce 5ème plan national traduit l'engagement de garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie. La mise en œuvre de ce plan mobilisera au total 171 millions d'euros : dès 2021, près de 5 millions d'euros seront priorités sur le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs. [RA]

[Suite du communiqué](#)

## Appel à projet

### Appel à manifestation d'intérêt Fin de vie 2021



L'objectif de l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) Fin de vie 2021 lancé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est d'inviter les chercheuses et chercheurs à faire émerger de nouveaux projets et de nouvelles thématiques dans ce domaine, tout en favorisant les collaborations interdisciplinaires.

L'AMI Fin de vie 2021 doit permettre le montage de projets collaboratifs à travers la constitution de groupes de recherche interdisciplinaires, associant chercheur.e.s confirmé.e.s et jeunes chercheur.e.s.

Il vise à accompagner les phases de conception et de faisabilité des projets, puis les étapes de soumission à des appels à projets nationaux ou internationaux.

Les projets sélectionnés recevront un financement pour une durée de 12 mois d'un montant inférieur ou égal à 20 000 €.

Toutes les demandes éligibles seront examinées par le comité d'évaluation qui prêtera une attention particulière à la qualité et l'originalité de la recherche proposée, à son caractère pluridisciplinaire et à la participation conjointe de jeunes chercheur.e.s et de chercheur.e.s confirmé.e.s.

Pour toute question concernant les modalités de l'AMI Fin de vie 2021, contactez l'équipe de la Plateforme.

Contact : [plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr](mailto:plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr)

Date limite de dépôt des projets : 26 novembre 2021 à minuit

[Plus d'information](#)

## A votre agenda

<p><b>Décisions anticipées de soins palliatifs à la naissance en cas de diagnostic prénatal de malformations foetales sévères. Cheminement des parents et des équipes.</b></p> <p>4<sup>e</sup> webinar de la 2SPP</p>  <p><b>Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</b></p>	<p>5 octobre 2021 De 17h30 à 19h Visioconférence</p> <p>Pour la rentrée, les webinaires de la Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) reprennent toujours sur le thème « LAT en pédiatrie ». Cet automne, la 2SPP vous propose 3 webinaires consacrés à la périnatalité, et notamment à la place des parents dans les décisions qui concernent leur (futur) enfant.</p> <p>Premier webinar : <b>Décisions anticipées de soins palliatifs à la naissance en cas de diagnostic prénatal de malformations foetales sévères. Cheminement des parents et des équipes.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenant Dr Pierre Bétrémieux</li> <li>• Modératrices : Anne Dejean, sage-femme à Paliped et référente du DAN à l'Hôpital Necker et Mélanie Alexandre, pédiatre néonatalogie et ERRSPP au CHU de Caen</li> </ul> <p><a href="#">Inscription obligatoire (gratuite)</a></p> <p>Prochains webinaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En novembre : « l'intégration des parents dans l'organigramme décisionnel des menaces d'accouchement prématuré « aux limites de la viabilité » intervenant Pr PH Jarreau</li> <li>• En décembre : « la participation présenteielle des parents aux réunions collégiales en réanimation néonatale » intervenant Dr P Boize</li> </ul>
<p><b>Le confort au quotidien de l'enfant polyhandicapé</b></p> <p>Formation organisée par Paliped</p> 	<p>10 décembre 2021 Paris</p> <p>Journée de formation</p> <p><a href="#">Programme et inscription</a></p>

**4èmes Rencontres  
de Soins palliatifs  
Pédiatriques**

**Save the date**



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