

**Centre documentaire ESPPÉRA**  
**Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – octobre 2022**

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

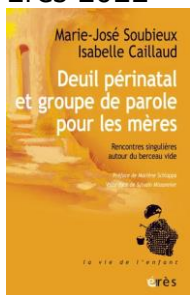
Site Internet d'ESPPERA : [www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

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

### Ouvrages

**Deuil périnatal et groupe de parole pour les mères - Rencontres singulières autour du berceau vide**

Marie-José Soubieux,  
Isabelle Caillaud  
Erès 2022



Pour permettre à des mères de survivre à la terrible épreuve de la perte d'un bébé pendant la grossesse ou autour de la naissance, des cliniciennes créent et animent un groupe de parole thérapeutique. Dans cet ouvrage, le lecteur trouvera tant des témoignages de mères ayant participé au groupe que des réflexions théorico-cliniques plus particulièrement destinées aux professionnels, afin de comprendre la pertinence de ce type de dispositif et d'avoir les outils nécessaires pour créer un groupe. [RA]

## Articles

<p><b>Les internes de pédiatrie et la mort de l'enfant</b> Dominique Davous Arnaud Petit Bulletin du Cancer Vol.109 n°9 p.981-983 2022</p>	<p><i>[Extraits]</i> Trois internes sur quatre (72 %) déclarent avoir reçu un enseignement spécifique en éthique médicale (entre dix et vingt heures) pour 71 % d'entre eux, majoritairement au début des études médicales. L'enseignement des soins palliatifs (SP) est également répandu : 62 % déclarent avoir reçu un enseignement sur les SP en général, mais seulement 36 % sur les SP pédiatriques. Ces résultats indiquent que l'enseignement de l'éthique médicale et des SP semble maintenant bien ancré dans la formation des...</p> <p><b>Parler de la mort en milieu médical, se former.</b> La moitié des internes disent avoir eu des éléments de réflexion et/ou d'échanges sur la mort en milieu médical essentiellement en référence à l'enseignement des SP. Les informations reçues leur paraissent assez souvent théoriques ou abstraites mais ils les considèrent comme utiles et intéressantes, quoique difficiles à intégrer sans confrontation avec la pratique. Ils soulignent leur intérêt pour un apprentissage interactif : jeux de rôle, ateliers de discussion, simulations. Nombreux sont...</p> <p><b>La mort de l'enfant : quelle place pour les internes ?</b> La majorité déclare avoir été au moins une fois et souvent plusieurs fois, présents lors de la mort d'un enfant ou d'un adolescent (91 %) donnant parfois lieu à des échanges avec les parents quand l'enfant était en SP et/ou avec des grands adolescents et jeunes adultes directement concernés. Plus de la moitié dit avoir déjà parlé de la mort avec un enfant/un adolescent : 57 % (au moins une fois, 38 % et plusieurs fois, 19 %). Les commentaires explicitent les qualités que les internes...</p>
<p><b>Souffrance existentielle et demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : réflexions à propos d'un cas d'adolescent</b> Mathias Rateau Médecine palliative Vol.21 n°5 p.277-282 2022</p>	<p>Lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) s'est imposée comme une des réponses à apporter à certaines questions éthiques et philosophiques dans le débat sur la fin de vie. Ces questions émergent dans le contexte d'impuissance du patient, des familles et des soignants face à la souffrance. Ce travail se propose de rapporter et de discuter le cas d'un adolescent de 16 ans ayant fait la demande d'une SPCMD dans un contexte de souffrance existentielle réfractaire. Le patient présentait comme symptômes principaux de cette souffrance, une angoisse paralysante et des tremblements d'effroi quasi-continus. La sédation a été réalisée en 2 temps : une sédation transitoire initiale puis une SPCMD. Ce cas rapporte le cheminement du patient, de la mère et des équipes. Ce cas discute également plusieurs points qui rendent cette demande de SPCMD unique et une partie des questionnements éthiques qui ont été soulevés a posteriori tels que l'autonomie et la mort psychosociale. [RA]</p>

<p><b>Palliative care nurses' experiences of stress, anxiety, and burnout: A thematic synthesis</b> Malcolm Clayton Magda Marczak Palliative &amp; supportive care Publ en ligne 16 juin 2022</p>	<p><b>Objectives</b> This systematic literature review aimed to critically appraise empirical evidence investigating palliative care (PC) nurses' experiences of stress, anxiety, and burnout.</p> <p><b>Methods</b> Six databases (PsycINFO, MEDLINE, Scopus, CINAHL, PubMed, and Web of Science) covering literature within psychology, medicine and healthcare, and social sciences were searched from inception until December 2020. Studies were eligible if they included qualitative literature reporting on experiences of nurses working in a PC setting of stress, anxiety, or burnout, and were published in English. Eighteen studies satisfied the review's inclusion criteria and were considered relevant to the review aims. Critical appraisal was undertaken using the Critical Appraisal Skills Programme Qualitative Checklist.</p> <p><b>Results</b> Thematic synthesis identified three main themes: When work becomes personal, The burden on mind and body, and Finding meaning and connection. The findings suggested that stress, anxiety, and burnout are deeply personal feelings experienced by nurses both on an emotional and physical level. Additionally, PC nurses' experiences can differ in meaning and strength depending on their relationships with patients, patients' families, and colleagues.</p> <p><b>Significance of the results</b> The synthesis highlighted that PC nurses' experiences are complex, encompassing clinical and organizational challenges, and the personal impact their work has on them. Having a greater understanding of the factors that contribute to PC nurses' experiences may help in PC nurses' core training and continuing professional education, as well as the provision of effective supervision and staff support. [RA]</p>
<p><b>Fifteen-minute consultation: How to communicate with parents who have a child on life support with no hope of recovery</b> Annie Swanepoel Archives of Disease in Childhood - Education and Practice Publ. En ligne 21 juin 2022</p>	<p>A child on life support with no hope of recovery is the worst nightmare for parents and for paediatricians. Unfortunately, some children have illnesses or injuries that are not compatible with life. Being in a vegetative state with no meaningful interaction does not safeguard children from feeling discomfort and pain. Letting nature take its course and allowing the child to die may well be the least worst option. However, this decision is fraught with difficulties for parents and for clinicians and can lead to unnecessary and painful conflict between them, even leading to court proceedings. In this paper, the impact of having a child on life support is discussed and recommendations are given in order to improve professional communication. It is hoped that an understanding of the impact on parents, cultural considerations, and the psychiatric concepts of 'denial', 'projection', the 'meta-level', 'transference', 'countertransference' and the techniques of</p>

	<p>'motivational interviewing' will help clinicians prevent a breakdown of trust and improve doctor-parent relationships in these tragic cases. [RA]</p>
<p><b>La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative</b> J. Phan V. Laurence P. Marec-Berard Psycho-oncologie Vol.16 n°2 p.243-252 2022</p>	<p>Objectif : Les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer faisant face à la perte d'un autre AJA malade peuvent être confrontés à une « triple tâche » : le processus d'adolescence, l'ajustement psychologique au cancer et la mort d'un pair malade. L'objectif de l'étude a été d'explorer les processus sous-jacents à la perte d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.</p> <p>Matériel et méthodes : Un entretien unique a été soumis à une Analyse phénoménologique interprétative (IPA), conçu pour comprendre le système de significations attaché à un phénomène subjectif et intime tel que le deuil.</p> <p>Résultats : L'IPA a fait émerger six thèmes majeurs : le parcours de vie ; le parcours de soins ; les représentations du cancer, de soi et du monde ; l'ajustement psychologique au cancer ; les relations interpersonnelles ainsi que la perte d'un pair AJA malade. Le récit interprétatif montre la place centrale du processus d'identification aux pairs malades, notamment au défunt, dans la mise en sens du cancer et du deuil. Cette expérience du deuil d'un pair comporte des aspects négatifs (e.g., perspective de sa propre mort, perte de repère, peur de la rechute) et positifs (e.g., sentiment de continuité avec le défunt, changement de perception de soi et du monde).</p> <p>Conclusion : L'étude montre l'importance de considérer ces processus dans l'accompagnement des AJA atteints de cancer confrontés à la mort d'un pair malade et de proposer des interventions adaptées à cette tranche d'âge. [RA]</p>
<p><b>Aborder la fin de vie, la mort et le deuil autour de la littérature de jeunesse</b> C. Tête Psycho-oncologie Vol.16 n°2 p.265-266 2022</p>	<p>Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie propose une sélection actualisée chaque année de près de 200 albums et romans issus de la littérature de jeunesse aux adultes accompagnant un enfant gravement malade, confronté à une situation de fin de vie, en deuil ou plus simplement curieux de ce qui a trait à la mort. En 2022, 26 ouvrages sur les 46 publiés l'année précédente, relatifs aux thématiques de la maladie grave, des soins palliatifs, de la mort et du deuil, ont été choisis par un comité de lecture pluriprofessionnel. L'objectif de cet article est ainsi de présenter une brève description de certains de ces ouvrages pour les tout-petits, les enfants et les adolescents. Ces ouvrages peuvent être recommandés aux parents rencontrés.</p>

**Physician decision-making process about withholding/withdrawing life-sustaining treatments in paediatric patients: a systematic review of qualitative evidence**

Yajing Zhong  
Alice Cavolo,  
Veerle Labarque  
BMC Palliative Care  
Publ en ligne 24 juin 2022

**Background**

With paediatric patients, deciding whether to withhold/withdraw life-sustaining treatments (LST) at the end of life is difficult and ethically sensitive. Little is understood about how and why physicians decide on withholding/withdrawing LST at the end of life in paediatric patients. In this study, we aimed to synthesise results from the literature on physicians' perceptions about decision-making when dealing with withholding/withdrawing life-sustaining treatments in paediatric patients.

**Methods**

We conducted a systematic review of empirical qualitative studies. Five electronic databases (Pubmed, Cinahl®, Embase®, Scopus®, Web of Science™) were exhaustively searched in order to identify articles published in English from inception through March 17, 2021. Analysis and synthesis were guided by the Qualitative Analysis Guide of Leuven.

**Results**

Thirty publications met our criteria and were included for analysis. Overall, we found that physicians agreed to involve parents, and to a lesser extent, children in the decision-making process about withholding/withdrawing LST. Our analysis to identify conceptual schemes revealed that physicians divided their decision-making into three stages: (1) early preparation via advance care planning, (2) information giving and receiving, and (3) arriving at the final decision. Physicians considered advocating for the best interests of the child and of the parents as their major focus. We also identified moderating factors of decision-making, such as facilitators and barriers, specifically those related to physicians and parents that influenced physicians' decision-making.

**Conclusions**

By focusing on stakeholders, structure of the decision-making process, ethical values, and influencing factors, our analysis showed that physicians generally agreed to share the decision-making with parents and the child, especially for adolescents. Further research is required to better understand how to minimise the negative impact of barriers on the decision-making process (e.g., difficult involvement of children, lack of paediatric palliative care expertise, conflict with parents). [RA]

## A votre agenda

<p><b>La fin de vie</b> Espace réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes</p>	<p style="text-align: center;"><b>16 novembre 2022</b> Lyon (Univ. Claude Bernard Lyon 1), de 18h30 à 20h</p> <p>Lecture publique</p> <p>Dans le cadre des débats nationaux sur le thème de la fin de vie, en préambule des Automnales de l'Ethique en Santé, l'Espace de Réflexion Ethique Auvergne-Rhône-Alpes vous convie à la découverte d'un texte sur le sujet.</p> <p>Lecture publique par Madame Marie-Aude Barrez, Comédienne, suivie d'un débat avec, comme intervenants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Monsieur le Pr François Chapuis, Directeur de l'EREARA,</li> <li>• Madame Elodie Camier-Lemoine, Philosophe, Chargée de mission de l'EREARA,</li> <li>• Madame le Pr Elise Perceau-Chambard, Chef de service, Centre de Soins Palliatifs, Hospices Civils de Lyon,</li> <li>• Madame le Pr Pascale Vassal, Chef de service, Service de Soins Palliatifs, CHU de Saint-Etienne, Co-directrice de l'EREARA.</li> </ul> <p><a href="#">Inscription</a> (obligatoire et gratuite)      <a href="#">Information</a></p>
<p><b>Quelle fin de vie voulons-nous pour demain ?</b> Espace réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes</p>	<p style="text-align: center;"><b>8 novembre 2022</b> St-Etienne, de 18h à 20h</p> <p>Café éthique Intervenantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Madame le Pr Pascale Vassal, Chef de service, Service de Soins Palliatifs, CHU de Saint-Etienne, Co-directrice de l'EREARA,</li> <li>• Madame Marie-France Callu, Maître honoraire de conférences en droit public, Université de Lyon,</li> <li>• Madame Elodie Camier-Lemoine, Philosophe, Chargée de mission de l'EREARA.</li> </ul> <p><a href="#">Inscription</a> (obligatoire et gratuite)      <a href="#">Information</a></p>

<p><b>Quatre lectures de l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique, intitulé "Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité"</b> Espace réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes</p>	<p><b>29 novembre 2022</b> Visioconférence, de 18h à 20h</p> <p>Le CCNE vient de faire paraître <a href="#">son avis 139</a>. Ce texte est issu d'une longue réflexion sur l'état actuel de l'application de la Loi Claeys-Leonetti et de ses limites. Il pose de façon claire et nuancée la question de l'évolution des lois actuelles afin de permettre la délivrance d'une aide active à mourir. Il mesure aussi très bien les risques qui seraient liés à cette évolution légale et sociétale. Il invite donc fermement à l'engagement d'un débat national sur le sujet. Dans la continuité de la réflexion, ce cyber'éthique sera une nouvelle contribution de l'EREARA au débat. <a href="#">Inscription</a> (obligatoire et gratuite) <a href="#">Information</a></p>
<p><b>11<sup>ème</sup> Colloque alpin de soins palliatifs</b></p>	<p><b>8 juin 2023</b> La Roche sur Foron (74800)</p> <p>Le thème retenu est "le corps en soins palliatifs : carrefour sensoriel, médiateur relationnel".</p> <p>Appel à communication : Date limite pour l'envoi de votre proposition de communication : 20 novembre 2022 <a href="#">Information</a></p>
<p><b>EAPC</b> 18<sup>ème</sup> congrès mondial 2023</p>	<p><b>15-17 juin 2023</b> Rotterdam, Pays-Bas</p> <p>La soumission de résumé est ouverte. <a href="#">Plus d'information</a></p> 