

## Webinaire de la 2SPP

Depuis deux décennies, internet est identifié comme un facteur de transformation de la relation médecin-patient, accélérant l'avènement d'une nouvelle ère, celle du patient e-informé, tout à la fois expert, liant de nouvelles formes de sociabilité, et créant de nouveaux savoirs.

Dans les champs de la cancérologie et des erreurs innées du métabolisme, tous deux caractérisés par l'accélération de la recherche et la multiplication des essais de phase précoce, comment internet, ce « tiers nébuleux », modifie-t-il nos pratiques de soin ?

Quel impact l'accessibilité ubiquitaire d'une information - parfois incontestable, parfois peu étayée - concernant une phase 1 ou un autre traitement expérimental hors règles institutionnelles, a-t-elle sur les parents d'enfants atteints de maladies dont le caractère incurable rend pertinent le déploiement d'une démarche palliative?

Traitement expérimental et démarche palliative, quel impact de la révolution internet?

Webinaire de la 2SPP

avec  
Dr Magalie Barth,  
pédiatre, spécialiste en maladies métaboliques (CHU d'Angers)  
et  
Dr Franck Bourdeaut,  
oncologue pédiatre (Institut Curie)

Mercredi 13 décembre  
de 12h30 à 14h

Sur inscription (gratuite mais obligatoire)

[www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

2SPP  
Société française de  
Soins Palliatifs Pédiatriques

Pour explorer ces questions, entre autres, nous bénéficierons de l'expérience de deux spécialistes, le Dr Magalie Barth, pédiatre, spécialiste en maladies métaboliques au CHU d'Angers et le Dr Franck Bourdeaut, oncologue pédiatre à l'Institut Curie.

[Inscription \(obligatoire mais gratuite\)](#)

## Livrets destinés aux familles

### Qualité de vie des enfants atteints de cancer

Une série de modules sur les soins palliatifs pédiatriques

Organisation panaméricaine de la Santé ; OMS, régions des Amériques ; St-Jude Children's Research Hospital, 2023

Les soins palliatifs chez les patients pédiatriques atteints de cancer représentent une approche fondamentale dans les soins médicaux visant à améliorer la qualité de vie de l'enfant affecté et de sa famille tout au long du processus de la maladie. Ces soins sont axés sur le soulagement de la souffrance physique, émotionnelle et spirituelle qui accompagne la lutte contre le cancer chez les enfants. Il est essentiel de comprendre que les soins palliatifs ne se limitent pas aux derniers moments de la vie du patient, mais englobent la période allant du diagnostic à la possibilité d'une guérison ou à la transition vers des soins en fin de vie dans les cas terminaux. L'objectif principal de cette approche globale est de garantir que l'enfant et sa famille reçoivent le soutien nécessaire pour faire face aux défis qui se posent dans ce parcours difficile. Ces modules contiennent des informations précieuses et essentielles pour offrir les meilleurs soins possibles aux enfants atteints de cancer et à leurs proches.

[Module 1](#) : Informations générales sur les soins palliatifs pédiatriques

[Module 2](#) : Soins à domicile Ar

[Module 3](#) : Qualité de vie des enfants hospitalisés pour un cancer

[Module 4](#) : Gestion des symptômes

[Module 5](#) : Prendre soin de l'aidant

[Module 6](#) : Communication

[Module 7](#) : Spiritualité

[Module 8](#) : Soins de fin de vie

Disponible aussi en anglais, espagnol et portugais [ici](#)



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

## Ouvrages

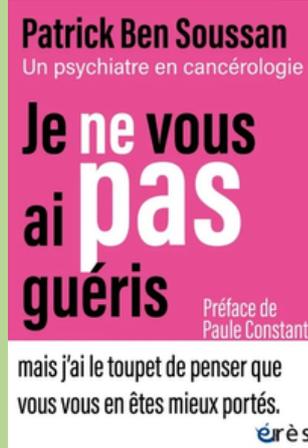
### Je ne vous ai pas guéris - Un psychiatre en cancérologie

Patrick Ben Soussan, Erès 2023

"Les malades du cancer que j'ai rencontrés, en vingt-cinq ans de travail à l'hôpital, je les ai tant aimés, comme mes collègues et les équipes qui les soignaient chaque jour, chaque nuit. J'ai pleuré aussi et beaucoup ri. Si vous vous demandez à quoi servent les psychiatres en cancérologie, je crois le savoir : à rendre la maladie habitable. Décidément et sans relâche." PBS. "Entre les mots que l'on utilise en psychiatrie et ceux dont on se sert en littérature, entre l'oral et l'écrit, Patrick Ben Soussan le sait, il n'y a qu'un fil.

Le fou n'est qu'un romancier empêché et le romancier n'est lui-même qu'un fou sous la camisole de ce qu'il nomme l'oeuvre. Les chemins de la création se parent de tous les symptômes des maladies mentales. Le malade et l'écrivain sont sous l'emprise d'une histoire dont ils se défendent comme ils peuvent et dont ils guérissent l'un et l'autre en y mettant des mots. A l'affût, pour surprendre dans le courant de sa rêverie l'écho de l'inconscient qu'il nomme inspiration, le romancier fait sa propre analyse.

Il lui faut, comme en musique, de l'oreille pour les accords comme pour les dissonances. Psychiatre et écrivain, Patrick Ben Soussan a l'oreille absolue." [RA]



### Les droits des usagers dans les secteurs sanitaire, social et médico-social

Marion Girer, Guillaume Rousset  
EHESP, 2022

Depuis 20 ans, l'affirmation des droits fondamentaux de la personne et la consécration de l'usager comme acteur à part entière de sa prise en charge n'ont cessé de prendre de l'importance au sein des secteurs sanitaire, social et médico-social. Cette reconnaissance des droits des usagers s'est opérée par touches successives avec différents textes législatifs et continue aujourd'hui d'évoluer régulièrement.

Ces droits sont aussi bien individuels (droits à la protection de la santé, au respect de la dignité et de la vie privée, à la non-discrimination, etc.) que collectifs (expression et représentation des usagers). Faire connaître et vivre les droits des usagers de la santé, du social et du médico-social, tel est l'objet de cet ouvrage qui, par une approche juridique, offre une meilleure compréhension de la matière, y compris pour son application concrète.

En abordant de façon décloisonnée les droits des usagers, toutes structures confondues, il vise également à favoriser la continuité du parcours de la personne accueillie. S'adressant aux professionnels de terrain mais aussi aux étudiants, il leur permettra de comprendre les nouveaux outils qui ont été mis en place pour promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et le plein exercice de leur citoyenneté. [RA]



### Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

Martyna Tomczyk, Ralf-J Jox, Bernard Mathieu  
Ed. Georg, 2023

L'ambition de cet ouvrage collectif et interdisciplinaire est de donner une vision aussi variée que possible sur de récents travaux francophones réalisés dans le domaine des humanités focalisées sur les soins palliatifs, de faire mieux connaître ce champ hétérogène en perpétuelle évolution et de nourrir les ré-exigences indispensables à son développement.

Dans cet esprit, des contributions relevant essentiellement de la psychologie, de la sociologie, de la philosophie et de l'éthique sont réunies, sans prétendre à aucune exhaustivité que ce soit au niveau des sujets abordés ou des approches et outils utilisés. La majorité des travaux présentés ont été réalisés en Suisse romande, tandis que d'autres ont une résonance plus large au niveau national et international. [RA]

## 50 clés pour aider un enfant face à la peur de la mort

Nadège Pétreil, Eyrolles, 2023

" Est-ce que Mamie va mourir ? ", " Est-ce que l'on meurt quand on est malade ? ", " Pourquoi le petit frère que tu attendais n'est pas né ? ", " Qu'est-ce qu'il se passe quand on est mort ? "... Les questions des enfants sur la mort, quel que soit le contexte qui les pousse à les poser, sont directes, et les parents souvent démunis pour y répondre. Surtout lorsque le lien avec la personne décédée ou malade est fort et que le chagrin est intense.

Les parents ont à cœur de répondre à leurs enfants, de ne pas les laisser seuls reclus dans leur chagrin, de les reconforter, mais ils ont aussi à cœur de répondre le plus honnêtement possible. Quand doit-on annoncer la maladie d'un proche à un enfant et la probabilité d'un décès ? Faut-il l'annoncer ? Quels mots employer pour parler de l'après ? Comment évoquer son propre chagrin d'adulte ? Comment expliquer ce qui semble injuste ou absurde ? Doit-on s'inquiéter si un enfant ne semble pas vivre le deuil comme nous ? [RA]



## Vidéo

### Fin de vie, mort et deuil en milieu scolaire

Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie



Bilan par Nicolas El Haik Wagner et Cécile Flahault de la mise en place du projet MODES financé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie dans le cadre de l'AMI Fin de vie 2021. La réalité de la fin de vie, de la mort et du deuil s'imisce souvent au sein de l'enceinte scolaire, mais reste un impensé des politiques éducatives, de santé scolaire et de formation des enseignants et personnels de santé et d'action sociale. Cette soumission vise à développer un projet de recherche en psychologie, socio-anthropologie et sciences de l'éducation autour de l'objet « fin de vie, mort et deuils en milieu scolaire », avec une perspective comparative internationale (France, Suisse, Québec). Il s'agira notamment d'explorer la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative, les fonctions et sens des ritualisations en milieu scolaire après un décès, ainsi que le processus de deuil chez les jeunes aidants, ses éventuelles spécificités et d'interroger le rôle joué pour eux par l'école dans ce contexte. [Visionner](#)

## Articles

### Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative et fin de vie : vécu et pratiques des acteurs.

#### État de l'art

Marion Pitel, Nicolas El Haïk-Wagner, Cécile Flahault  
Psycho-Oncologie N°17 p.55-64, 2023

Chaque année en France, 1 850 enfants de moins de 15 ans et 450 adolescents de 15 à 17 ans déclarent un cancer, et 20 % de ces cancers pédiatriques restent incurables. Les jeunes peuvent alors être amenés à être accompagnés par une équipe de soins palliatifs pédiatriques, en collaboration étroite avec les services d'oncologie pédiatrique. Ces équipes ont entre autres pour mission de favoriser la poursuite de la scolarité du jeune, en milieu ordinaire lorsque cela est possible médicalement et souhaité par ce dernier. Or, très peu d'études se sont intéressées aux spécificités de la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative ou de fin de vie. Cet état de l'art explore la littérature existante relative au vécu de ces jeunes, des familles et des professionnels, aux motivations de cette scolarité, aux pratiques existantes et aux difficultés rencontrées. [RA]

## Appel à article

### Pediatric palliative care

Date limite de soumission : 9 février 2024

BMC Soins palliatifs lance un appel à soumissions pour des articles décrivant les lacunes et les réalisations existantes en matière de soins palliatifs pédiatriques.

<https://www.biomedcentral.com/collections/PPC>

## Appel à projets de recherche 2024

Prévenir, repérer, accompagner : avant, pendant et après la maladie

En recherche interventionnelle, sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique.

Date limite de soumission : 1er février 2024

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/SHS-RISP-2024>

## Articles

### Penser le deuil, parler de la mort

Kevin Hiridjee, Dossier CAIRN  
Le Carnet psy, 2023/31

Effet du déclin du religieux, la représentation de la mort est devenue une expérience complexe et hétérogène dont les enjeux sont difficiles à saisir, à plus forte raison dans une société où chacun veut donner une image de lui-même fonctionnelle, performante, lisse. Que peut-on « penser » de la mort, comment en parler ? Quelle expérience pouvons-nous faire de la mort si ce n'est celle d'être mourant ou endeuillé ? [RA]

Plan de l'article :

- Existe-t-il une psychologie de la mort ?
- Deuil normal, deuil pathologique
- Parler de la mort à un enfant

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

## Articles

**Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: analysing real-time conversations between healthcare professionals and families of critically ill newborns**Regula Limacher, Jean-Claude Fauchère, Deborah Gubler  
BMC Palliative care, Publ en ligne 03/05/2023

A significant number of critically ill neonates face potentially adverse prognoses and outcomes, with some of them fulfilling the criteria for perinatal palliative care. When counselling parents about the critical health condition of their child, neonatal healthcare professionals require extensive skills and competencies in palliative care and communication. Thus, this study aimed to investigate the communication patterns and contents between neonatal healthcare professionals and parents of neonates with life-limiting or life-threatening conditions regarding options such as life-sustaining treatment and palliative care in the decision-making process.

**Methods**

A qualitative approach to analysing audio-recorded conversations between neonatal team and parents. Eight critically ill neonates and a total of 16 conversations from two Swiss level III neonatal intensive care units were included.

**Results**

Three main themes were identified: the weight of uncertainty in diagnosis and prognosis, the decision-making process, and palliative care. Uncertainty was observed to impede the discussion about all options of care, including palliative care. Regarding decision-making, neonatologists oftentimes conveyed to parents that this was a shared endeavour. However, parental preferences were not ascertained in the conversations analysed. In most cases, healthcare professionals were leading the discussion and parents expressed their opinion reactively to the information or options received. Only few couples proactively participated in decision-making. The continuation of therapy was often the preferred course of action of the healthcare team and the option of palliative care was not mentioned. However, once the option for palliative care was raised, the parents' wishes and needs regarding the end-of-life care of their child were obtained, respected, and implemented by the team.

**Conclusion**

Although shared decision-making was a familiar concept in Swiss neonatal intensive care units, parental involvement in the decision-making process illustrated a somewhat different and complex picture. Strict adherence to the concept of certainty might impede the process of decision-making, thereby not discussing palliation and missing opportunities to include parental values and preferences. [RA]

Dans ce livre écrit à quatre mains, les auteures abordent la question du deuil périnatal à travers leur longue et riche expérience d'accueil de mères endeuillées au sein de l'Institut de Puériculture de Paris, devenu, par la suite, le Centre Périnatal de l'hôpital Sainte-Anne.

Dans le cadre de ce service pluridisciplinaire, Marie-José Soubieux, pédopsychiatre et psychanalyste, et Isabelle Caillaud, psychologue et psychanalyste, ont coanimé tous les jeudis et pendant des années un groupe de parole pour les femmes, les mères, car ce statut est essentiel à reconnaître - insistent-elles - ayant perdu un fœtus ou un bébé à peine venu au monde.

Ces morts concernent les morts fœtales in utero, les interruptions médicales de grossesse (IMG), et la perte précoce de bébés nés avec des pathologies létales. Les destinataires de ce livre court, mais dense d'émotion, de témoignages, de références cliniques, théoriques et juridiques sont variés. Il s'adresse aux mères auxquelles il est dédié, mais aussi aux pères, aux soignants, auxquels il propose un modèle de soins, et aux différents acteurs de la santé. Cet ouvrage prolonge la réflexion sur le deuil périnatal sur lequel Soubieux s'était penchée précédemment dans *Le berceau vide* (2013) publié par le même éditeur.

Il s'agit d'un ouvrage engagé qui déplore le silence qui trop souvent entoure, dans nos sociétés, ce deuil si particulier, et souligne la fonction essentielle de l'écoute et de l'accueil de cette expérience hautement traumatique, violente et douloureuse afin de permettre qu'un travail psychique s'amorce... [Premières lignes]

**ICompetencies for Psychology Practice in Pediatric Palliative Care**Amanda L Thompson, Megan R Schaefer, Sarah R McCarthy  
Journal of pediatric psychology, Vol.48 n°7 p.614-622, 2023

Pediatric psychologists have unique expertise to contribute to the care of youth with serious illnesses yet are not routinely integrated into pediatric palliative care (PPC) teams. To better define the role and unique skillset of psychologists practicing in PPC, support their systematic inclusion as part of PPC teams, and advance trainee knowledge of PPC principles and skills, the PPC Psychology Working Group sought to develop core competencies for psychologists in this subspecialty.

**Methods**

A Working Group of pediatric psychologists with expertise in PPC met monthly to review literature and existing competencies in pediatrics, pediatric and subspecialty psychology, adult palliative care, and PPC subspecialties. Using the modified competency cube framework, the Working Group drafted core competencies for PPC psychologists. Interdisciplinary review was conducted by a diverse group of PPC professionals and parent advocates, and competencies were revised accordingly.

**Results**

The six competency clusters include Science, Application, Education, Interpersonal, Professionalism, and Systems. Each cluster includes essential competencies (i.e., knowledge, skills, attitudes, roles) and behavioral anchors (i.e., examples of concrete application). Reviewer feedback highlighted clarity and thoroughness of competencies and suggested additional consideration of siblings and caregivers, spirituality, and psychologists' own positionality.

**Conclusions**

Newly developed competencies for PPC psychologists highlight unique contributions to PPC patient care and research and provide a framework for highlighting psychology's value in this emerging subspecialty. Competencies help to advocate for inclusion of psychologists as routine members of PPC teams, standardize best practices among the PPC workforce, and provide optimal care for youth with serious illness and their families. [RA]

**Deuil périnatal et groupe de parole pour les mères. Rencontres singulières autour du berceau vide, de Marie-José Soubieux et Isabelle Caillaud**

Lucilla Narici-Sicouri

Revue française de psychanalyse, vol.87 n°2 p.547-551, 2023

**Polyhandicap et accès aux soins : le modèle interventionnel des soins palliatifs**

AC. Allaire, S. Calmanti, A. Ferreira

Motricité Cérébrale, Vol.44 n°2 p.36-43, 2023

Afin d'améliorer la prise en soins d'enfants en situation de polyhandicap, ce projet a proposé d'appliquer le modèle interventionnel des soins palliatifs pédiatriques aux enfants dont le pronostic vital ne semble pas engagé. Un entretien semi-directif initial, réalisé au domicile des familles, a fait un état des lieux de la situation des enfants et de leurs familles. Les besoins identifiés dans les prises en soin ont conduit à des interventions pendant six à douze mois. Un questionnaire d'évaluation de qualité des prises en charge et un questionnaire ouvert de satisfaction ont été adressés aux familles. Les 28 familles incluses ont exprimé des difficultés et des lacunes dans leurs parcours de santé. Les besoins concernent les sphères médicales, psychologiques et sociales, soulignant la nécessité de mises en lien des différents acteurs du soin et du social. Les interventions se sont déroulées sous forme de « coordination » ou ont consisté en des projets de répit et de formation, notamment à l'évaluation de la douleur. Les questionnaires de fin d'étude montrent particulièrement une satisfaction de l'entretien initial, mais il n'a pas été trouvé d'impact sur la qualité de vie. Nous avons constaté que les parents d'enfants en situation de polyhandicap sont en demande d'un entretien prolongé dans leur cadre de vie pour exprimer leurs difficultés et leurs besoins, tel qu'il est habituellement proposé dans le contexte des soins palliatifs. Les demandes diverses des familles peuvent trouver une réponse dans une mise en lien des différents acteurs du cercle de soins, mais aussi dans la mise en place de dispositifs dédiés au polyhandicap. [RA]

## Articles

### La mort à l'hôpital : comment les soignant-es en parlent ?

Alice Béchu, Hélène Riazuelo  
Cliniques n°25 p.148-162, 2023

Les professionnel·les du soin sont confronté·es à la mort dans une société où elle est angoissante et taboue. L'accompagnement de la mort à l'hôpital est un enjeu de santé publique mais aussi de santé au travail pour les soignant-es, qui revêt une acuité singulière ces dernières années. À partir d'une pratique de psychologue en emsp, les autrices ont donné la parole à des infirmier·ères et aides-soignant-es d'un groupe hospitalier sur leur confrontation à la mort au travail. Lors de deux entretiens semi-directifs, la mise en récit de situations cliniques a permis une mise au travail face à l'irreprésentable de la mort. Mise au travail rendue aussi possible sur un plan institutionnel par la proposition et la réalisation même de ce projet de recherche-action. [RA]

### Early Versus Late Outpatient Pediatric Palliative Care Consultation and Its Association With End-of-Life Outcomes in Children with Cancer

Annika Lee, Nicholas P. DeGroot, Katharine E. Brock  
Journal of palliative medicine, Publ en ligne 24 mai 2023

Background: There is no consensus on what constitutes "early" pediatric palliative care (PPC) referral within pediatric oncology. Few studies report outcomes based on PPC timing.

Objectives: Investigate associations between early (<12 weeks) or late (≥12 weeks from diagnosis) outpatient PPC consultation with demographics, advance care planning (ACP), and end-of-life (EOL) outcomes.

Design: Retrospective chart and database review of demographic, disease, visit data, and PPC/EOL outcomes.

Setting/Subjects: Deceased pediatric patients with cancer 0-27 years of age seen at an embedded consultative PPC clinic.

Measurements: Patient demographics, disease characteristics, PPC/EOL outcomes: timing/receipt of ACP, hospice enrollment, do-not-resuscitate (DNR) documentation, hospital days in last 90 days of life, concordance between actual and preferred location of death, receipt of cardiopulmonary resuscitation (CPR) at EOL, and death in the intensive care unit.

Results: Thirty-two patients received early and 118 received late PPC. Early outpatient PPC was associated with cancer type ( $p < 0.01$ ). Early PPC ( $p = 0.04$ ) and ACP documentation ( $p = 0.04$ ) were associated with documentation of preferred location of death. Early PPC was associated with a preference for home death ( $p = 0.02$ ). Timing of outpatient PPC was not associated with ACP documentation or other EOL outcomes. In the entire cohort, 73% of PPC patients received hospice, 74% had a DNR order, 87% did not receive CPR at EOL, and 90% died in their preferred location.

Conclusions: When using a cutoff of 12 weeks from diagnosis, outpatient PPC timing was only associated with location of death metrics, likely due to high-quality PPC and EOL care among all patients. [RA]

### Traumatisme du deuil et thérapie par EMDR en unité de soins palliatifs : retour d'expérience

Isabelle Martin, Corétha Garnier, Cécile Lestrade  
Médecine palliative, Sous presse 1er juin 2023

Le deuil est une expérience douloureuse et universelle qui peut avoir des effets sur la santé mentale et physique. Les soignants, en particulier les psychologues, ont pour mission d'accompagner les proches du patient décédé. La désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires (plus connue sous la dénomination anglaise eye-movement desensitization and reprocessing [EMDR]), une thérapie validée pour les états de stress post-traumatique, pourrait être utile dans l'accompagnement du deuil. L'objectif de notre article est de présenter la technique utilisée et l'expérience vécue par les psychologues au travers du verbatim analysé des proches accompagnés.

#### Méthode

À travers quatre vignettes cliniques de sujets ayant bénéficié d'un protocole d'EMDR précoce après le décès d'un de leur proche dans une unité de soins palliatifs, nous avons mesuré régulièrement l'intensité des symptômes pendant l'accompagnement de ces sujets. La progression de la thérapie était évaluée à l'aide de l'échelle PCL-5.

#### Résultats

Il est intéressant de constater, au regard de ces quatre situations cliniques, le cheminement des personnes prises en charge, dans une relecture des événements ayant émaillé l'histoire du proche décédé, la place qu'il a eue, etc. Le thérapeute a accompagné la prise de conscience du proche, de la légitimité du manque à la mise à distance du sentiment de culpabilité ou d'impuissance, bien souvent évoqué. Une forme d'apaisement retrouvé est venue clore le travail, et un sentiment de continuité s'inscrivait de nouveau.

#### Discussion

Dans ce contexte, l'objectif de l'EMDR est de permettre au proche endeuillé de reprendre le cours de sa vie sociale. Le travail de deuil ultérieur en sera d'autant plus apaisé sur le plan émotionnel. En perspective de notre expérience, des études prospectives et comparatives sont nécessaires pour établir l'efficacité potentielle de cette approche dans l'accompagnement précoce du deuil. [RA]

## Articles

**Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ?**

JFrançois Blot, Nora Moumjid, Julien Carretier  
Médecine palliative, vol.22 n°6 p.295-303, 2023

La fin de vie est un moment dont l'unicité et l'irréversibilité imposent plus que jamais de respecter les volontés de la personne, dans toute sa subjectivité et le plein exercice de sa liberté. Que cette fin de vie survienne du fait d'une maladie ou de vieillesse, à domicile, en institution médicale ou médico-sociale, l'exercice de cette liberté individuelle fait face à des contraintes systémiques et bien souvent à des enjeux médicaux. Depuis 50 ans, l'hyper-médicalisation de l'existence expose en fin de vie à une forte probabilité de rencontre avec le monde sanitaire et social. Or, en santé comme dans tout autre domaine, les souhaits, valeurs et préférences de la personne doivent être respectés, en les mettant en perspective avec ses autres enjeux ; ces derniers se subordonnent alors aux premiers. L'approche de la prise de décision partagée, telle que développée en santé, peut également s'appliquer en fin de vie, où la triangulation entre volontés de la personne, déterminants sociétaux et dimension sanitaire est particulièrement vivace. Ceci vaut que l'on soit atteint d'une maladie avancée, en situation terminale et palliative ou non, ou simplement en situation de grand âge. La prise de décision partagée comporte donc une dimension singulière, dans la rencontre médicale en cas de maladie terminale, mais aussi plurielle, au sens où elle engage l'entourage et l'habitus de la personne, et plus largement encore politique au sens du lien étroit avec le modèle de société que nous construisons. Les enjeux sont ici autant éthiques que sociaux, politiques et sanitaires. [RA]

**Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens**

Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Anna Altea  
Medecine palliative, Vol.22 n°6 p.329-348, 2023

Contexte : Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a piloté une étude sur « Les Français et la fin de vie » afin d'établir un état des lieux des connaissances et représentations des citoyens Français majeurs et renforcer la démarche d'information et sensibilisation des citoyens sur la fin de vie et leurs droits.

Objectifs : Évaluer les connaissances des Français concernant l'accompagnement de la fin de vie et les différents dispositifs prévus par la loi (désignation de la personne de confiance, directives anticipées, refus de traitement dans une situation d'obstination déraisonnable, sédation profonde et continue jusqu'au décès).

Méthode : Une enquête par questionnaire a été réalisée par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de la population française (1003 personnes âgées de 18 ans et plus).

Résultats : Les Français se sentent globalement peu concernés par les questions de la fin de vie. Les femmes ont davantage réfléchi que les hommes à leurs préférences et à évoquer leur souhait en matière de fin de vie à leurs proches. Il existe un décalage entre le niveau d'information objective des Français sur la fin de vie et la perception qu'ils en ont : seuls 21,2 % de ceux qui se considèrent comme bien informés le sont objectivement. Le niveau global de connaissances des dispositifs de fin de vie est moyen.

Conclusion : Ces résultats permettent de poser un cadre structurant pour la production d'un baromètre annuel sur les connaissances et représentations des Français sur la fin de vie. [RA]

**What is the impact of high-profile end-of-life disputes on paediatric intensive care trainees?**

Clare Emily Bell, Mariana Dittborn, Joe Brierley  
Archives of Disease in Childhood, N°108 p.719-724, 2023

Introduction This study explores UK paediatric intensive care (PIC) trainees' thoughts and feelings about high-profile end-of-life cases recently featured in the press and social media and the impact on their career intentions.

Methods Semi-structured interviews were conducted with nine PIC-GRID trainees (April to August 2021). Interview transcripts were analysed using thematic analysis.

Results Six main themes were identified: (1) All participants wished to do what was best for the child, feeling conflicted if this meant disagreeing with parents. (2) Interviewees felt unprepared and expressed deep concern about the effect of high-profile cases on their future career; all had reconsidered their training in PIC due to concerns about future high-profile end-of-life disputes, despite this all were still in training. (3) Specific training on the ethical and legal nuances of such cases is required, alongside targeted communication skills. (4) All cases are unique. (5) All had purposefully minimised their social media presence. (6) Working in a supportive environment is crucial, underscoring the importance of clear and unified team communication.

Conclusion UK PIC trainees feel unprepared and anxious about future high-profile cases. A parallel can be drawn to child protection improvements following significant educational investment after government reports into preventable child abuse deaths. Models for supporting trainees and establishing formal PIC training are required to improve trainees' confidence and skills in managing high-profile cases. Further research with other professional groups, the families involved and other stakeholders would provide a more rounded picture. [RA]

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

## Webconférence

### La SFAP et l'Actu

Tous les premiers lundis de chaque mois de 19h à 20h

Webconférence gratuite sans inscription, Capacité maximale : 1000 personnes

Session en direct avec des membres du bureau ou CA de la SFAP pour permettre de :

- balayer l'actualité des soins palliatifs et de la SFAP
- répondre aux questions que vous vous posez

Gardez le lien zoom, il sera identique chaque mois

<https://us02web.zoom.us/j/82306532363?pwd=Sk1WRjRNdld5ekZhSFFjR0lzZ09aQT09>

Code secret : 665313



## Podcast

### Jusqu'à la fin

Podcast du Centre National de Soins Palliatifs et Fin de vie



Cette série de neuf épisodes relate les témoignages et histoires de patients, proches et soignants, mettant ainsi en lumière des parcours de vie divers avec un angle à la fois éthique, philosophique, médical et juridique. Vous pouvez retrouver les trois premiers épisodes de la série déjà disponibles sur toutes les plateformes (Spotify, Deezer, Apple, Amazon...), ou bien en cliquant sur : [écoutez ici](#) »

Congrès de la  
Société  
Française de  
Pédiatrie

Citée des congrès de Nantes

15 - 17 mai  
**2024**



Le thème du programme cette année est celui de la diversité, pour que tous les soignants des enfants, qu'ils soient pédiatres hospitaliers ou ambulatoires, médecins de soins primaires mais aussi de PMI ou de centres de santé puissent y trouver des informations scientifiques et pratiques mais aussi échanger avec les nombreux experts qui seront présents sur le site du congrès. Sous le format d'une vingtaine d'ateliers, 10 fameux pas à pas ou encore 42 tables rondes, 24 mises au point ainsi que des dizaines de communications orales et affichées, le conseil scientifique qui a coordonné les propositions des 28 sociétés filles de pédiatrie impliquées dans la constitution du programme a sélectionné des sujets très variés de notre spécialité, en lien avec l'actualité, l'innovation ou encore les « grands classiques » de la pédiatrie.

Cette année encore, deux séances plénières seront l'occasion de conférences par des personnalités éclairantes sur la santé de l'enfant, nous aurons bien sur l'occasion de revenir sur les travaux menés dans le cadre des assises de la santé de l'enfant et aussi d'encourager nos équipes d'internes à l'occasion des désormais célèbres SimPediatric Awards, concours de simulation autour des gestes d'urgences. Plusieurs séances de DPC seront organisées sur des sujets en lien avec la pratique ambulatoire. Enfin, la remise de prix de recherche sera également un des moments fort de ce congrès et l'occasion de confirmer le soutien sans faille de la Société Française de Pédiatrie à ses jeunes chercheurs d'excellence.

[Programme, information](#)

[Appel à communication \(Date de clôture : 22 janvier 2024\)](#)

## Save the date

### Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

10 et 11 octobre 2024

Arcachon, France

#### 5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP



Information  
[www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

La société française de soins palliatifs pédiatriques se consacrera lors des prochaines Rencontres biennales aux nouvelles situations complexes. En effet, comme d'autres domaines, le monde de la santé doit s'adapter à notre monde moderne en perpétuelle évolution : les progrès, parfois utopiques, promis par les thérapies innovantes, les situations de crise au niveau mondial engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la précarisation croissante de nombreuses familles... Qu'elle soit familiale, socio-culturelle, spirituelle, médicale, financière, ou tout cela à la fois, la complexité s'invite au quotidien dans les prises en charge palliatives. De plus en plus souvent, nous sommes témoins de la manière dont cette complexité peut altérer notre réflexion, inhiber notre créativité, tant elle a le pouvoir de figer les projets thérapeutiques ou alourdir les trajectoires de soin, autant pour les enfants et leur entourage que pour les professionnels eux-mêmes. Cette complexité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, elle traverse tous les champs du soin. Mais dans le champ des soins palliatifs, cette complexité porte plus que jamais l'enjeu de ne pas se transformer en contrainte qui viendrait faire écran à l'enfant en situation palliative : en empêchant de penser l'essence même de notre travail, les questions de vie et de mort.

Les 5èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques se tiendront les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Face à l'océan, nul doute que nous serons enclins à la réflexion pour tenter d'évoluer, de nous ajuster, voire de résister aux nouvelles difficultés induites par ces mutations. Vous, médecin, infirmier.ère, aide-soignant.e, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant.e social.e, ou psychomotricien.ne, etc., que vous soyez du champ sanitaire, social ou médico-social, nous comptons sur votre présence, pour éclairer les repères de ces nouvelles situations complexes.

L'enjeu est de taille : proposer à l'enfant un projet palliatif de qualité, tout en tenant compte des facteurs de complexité propres à sa singularité.

### Appel à communication

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