

Parcours de soins palliatifs pédiatriques - Note de cadrage

HAS – 28 Avril 2025

La Société française de soins palliatifs pédiatriques a saisi la HAS afin que la démarche palliative pédiatrique soit mieux connue et soutenue. Est attendue des travaux de la HAS la description du parcours de soins et d'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation palliative ainsi que de leur entourage proche. [...]

La HAS propose l'élaboration d'un guide parcours de soins palliatifs pédiatriques. Sont exclus du champ de ce guide :

- Les adultes ;
- Les demandes d'aide active à mourir chez l'enfant.

Objectifs :

- Fluidifier les parcours des enfants gravement malades, améliorer la qualité de la prise en charge globale au bénéfice direct à l'enfant et indirect à ses parents et sa fratrie.
- En définissant une population cible, pour laquelle les ressources doivent être mises à disposition, au bon moment et au bon endroit.
- En précisant les moyens humains et organisationnels facilitant cet accès aux SPP, dans le respect de l'équité.
- En élaborant un projet de soins palliatifs pédiatriques au plus proche des besoins singuliers de chaque enfant et de leur famille. L'adaptation du parcours de soin à chaque situation vise également à aider l'entrée dans le processus de deuil des familles et à prévenir le deuil pathologique.
- Participer à l'amélioration des pratiques au bénéfice de l'enfant gravement malade, notamment avec le développement de la collégialité dans toutes les décisions médicales complexes en vue d'assurer la cohérence des soins et accompagnements.

Calendrier prévisionnel :

- Note de cadrage
 - o Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : Bureau CRPPI : 18 mars 2025
 - o CRPPI : 1er avril 2025 – Date de passage en Collège d'orientation et d'information (COI) : 9 avril 2025
- Constitution des groupes de travail
 - o Sollicitation des parties prenantes : février 2025
 - o Analyse des DPI et constitution finale du groupe de travail pour l'élaboration du guide parcours : avril 2025
- Elaboration du guide parcours
 - o Rédaction de la note documentaire et du projet de guide parcours : mars – aout 2025
 - o Première réunion de travail mi-septembre 2025
 - o Réunions suivantes : octobre 2025 – février 2026
 - o Groupe de lecture : mars 2026
 - o Dernière réunion du groupe de travail : mai 2026
- Avis de la commission et validation du collège
 - o Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : juin 2026
 - o Dates de passage au Collège : juillet 2026

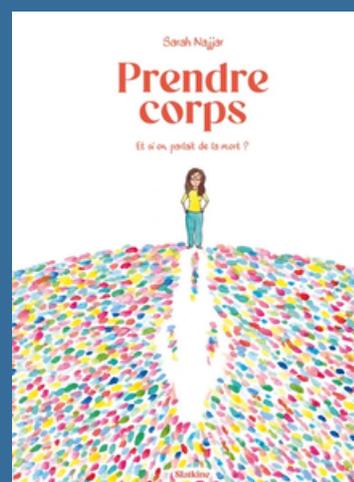
[La présentation](#)

[La note de cadrage](#)

Prendre corps. Et si on parlait de la mort ?

Sarah Najjar
Slatkine, 2025

Durant deux années, Sarah Najjar est partie à la rencontre de personnes qui côtoient la mort au quotidien, par le biais de leur profession. De l'hôpital au cimetière, en passant par la morgue, l'université ou les pompes funèbres... Qu'ont-elles à nous raconter ? Sous forme de BD-reportage colorée, l'autrice rassemble le puzzle de la fin de vie et nous livre 10 témoignages captivants d'humanité. [RA]



Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Fin de vie : « Demander aux parents de consentir à la mort de leur enfant, c'est difficile »... Le si délicat sujet des mineurs

Lise Abou Mansour, 20 minutes, 15 mai 2025

La loi actuelle sur la fin de vie autorise dans certains cas les enfants et adolescents à faire l'objet d'un arrêt des traitements avec sédation profonde et continue

Dans les débats sur la fin de vie, une partie de la population est mise de côté : les enfants et les adolescents malades. Pourtant, certains mineurs traversent des situations semblables à celles d'adultes qui pourraient bénéficier d'une aide à mourir si la proposition de loi actuellement en débat à l'Assemblée était votée. Que disent les textes actuels sur ces jeunes en fin de vie ?

Depuis la loi Leonetti-Claeys de 2016, les mineurs peuvent faire l'objet d'un arrêt des traitements avec sédation profonde et continue si leur pronostic vital est engagé à court terme. « Dans ce cas, le patient dort profondément et décède de la progression de la maladie », explique Matthias Schell, pédiatre et coordinateur de l'équipe de ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques de Rhône-Alpes. [\[Suite de l'article\]](#)

Ce qui n'est pas dit n'existe pas – balises narratives pour soigner en situations complexes

Franck Devaux, Laurent Bibard

Médecine palliative Sous press 4 mai 2025

Cet article explore le rôle fondamental de la narration dans le soin, en s'appuyant sur les concepts issus de la médecine narrative, de l'éthique narrative et de la psychothérapie institutionnelle. Il développe des balises narratives qui permettent d'humaniser le soin en reconnaissant la pluralité des voix et des récits qui le composent. Ces balises structurent le développement d'une compétence narrative comme outil d'accompagnement en situations complexes. De manière pratico-pratique, elles permettent de se demander ce qui rend une situation complexe. [RA]

Maltraitance en soins palliatifs pédiatriques : peut-on voir ce que l'on ne peut imaginer ?

Brigitte Lecaplain

Médecine palliative, Souspress 16 avril 2025

Pourquoi est-ce si difficile d'émettre une information préoccupante, de la part des soignants, lorsqu'il peut être constaté des comportements parentaux maltraitants auprès de leur enfant en situation palliative ? L'article présente les mécanismes de défense à l'œuvre, chez les soignants, pour se protéger d'une réalité trop difficile à nommer. Souvent vécue comme peu compatible, de premier abord, avec le métier de soignant, il s'agira progressivement de réfléchir sur ce qu'est la dimension de soin, de changer notre regard sur l'information préoccupante qui peut se révéler être une opportunité de changement pour les parents dans leur posture, et non une condamnation, et permettre de mettre en sécurité psychique l'enfant en situation palliative, ainsi que celle de la fratrie. Une information préoccupante pourrait être également perçue comme une façon de prendre soin de l'enfant et sa famille, grâce à l'importance d'un travail pluridisciplinaire, entre les champs du soin hospitalier et de la protection de l'enfance. [RA]

#DeuilPérinatal : mises en récit des trajectoires de deuil des mères sur Instagram

Delphine Moreau-Plachy

Médecine palliative Sous press 17 avril 2025

Cet article restitue les mises en récit des deuils périnataux exprimées par les mères sur leur compte Instagram. À partir d'un travail de thèse sur l'expression du deuil sur les plateformes socionumériques, l'enquête a amené à l'étude des communautés numériques de mères en situation de deuil périnatal. Forts de 1022 publications de deuil et de 82 entretiens qualitatifs dont 12 concernent des deuils périnataux, les résultats révèlent la singularité de ce deuil sur le terrain. Les entretiens amènent à déceler des trajectoires biographiques en ligne et hors-ligne très similaires, commençant par une recherche d'informations jusqu'à l'appropriation d'un discours expert. Cette mise en récit d'une trajectoire de deuil conduit à la création de liens plus ou moins significatifs en rapport à l'expérience partagée de la perte. Il se crée alors une communauté des mères en deuil dont la circulation des expériences offre des mises en récit qui négocient les discours sur le deuil et la présentation de soi sur Instagram. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Pourquoi poser-t-on le nouveau-né mort dans les bras de sa mère ?

Nadine Cojean, Aurore Renard

Sages-Femmes vol.23 n°6 p.39-41, 2024

Le décès du nouveau-né en salle de naissance confronte l'équipe soignante à la mort dans un lieu dédié à la vie. Afin de soutenir la réflexion des professionnels, une mère et un pédiatre abordent ce qu'il peut déclencher en elles et comment un geste peut prendre du sens. Le geste soignant qui semble le plus naturel est de poser le nouveau-né mort dans les bras de sa mère. Il peut devenir une habitude et passer à côté de l'essentiel, voire un geste de pitié venant masquer une souffrance soignante. Il peut surtout favoriser une vraie rencontre, être un instant d'humanité dans une ouverture sensible à la souffrance d'autrui.

Pourquoi un nouveau-né mort est-il placé dans les bras de sa mère ?

La mort d'un nouveau-né en salle d'accouchement confronte l'équipe soignante à la mort dans un lieu dédié à la vie. Pour aider les professionnels à réfléchir, une mère et un pédiatre discutent de ce que la mort peut déclencher en eux et de la manière dont un geste peut prendre sens. Le geste le plus naturel est de déposer le nouveau-né mort dans les bras de sa mère. Cela peut devenir une habitude qui passe à côté de l'essentiel, voire un geste de pitié qui masque la souffrance du soignant. Surtout, cela peut favoriser une rencontre authentique, un moment d'humanité dans une ouverture sensible à la souffrance d'autrui. [RA]

Parental Grief and Bereavement: Exploring the Impact of Collaboratively Created Films on Audience Members

BURKE, Jessica G. ; CHECO, Grace ; AGARWAL, Annika

Health promotion practice - 03/2025

Film documentaries are an important approach for capturing the public's attention and elevating discussions about uncomfortable or hidden topics such as death and dying, yet little attention has been given to documenting the grief experience of bereaved parents. This article focuses on one specific Collaborative Filmmaking project, Visualizing Loss, and explores the impact of participant-created film from the perspective of the audience members who attended a premiere screening. Audience members were invited to complete a post-screening survey that included questions assessing their knowledge, attitudes and reflections about grief, bereavement, palliative care, and the film. The quantitative data was summarized using descriptive statistics, and the qualitative data was organized and indexed according to common themes, supported by illustrative quotes. Seventy-eight (29%) of the 270 audience members completed the post-screening survey. A majority reported that they were absorbed in the screening (81%) and that the film screening inspired or empowered them (76%). Qualitative comments illustrated that the film deeply resonated with audience members by evoking empathy for parents experiencing loss, offering comfort to those with personal connections, and raising awareness about a rarely discussed issue. These findings underscore the Visualizing Loss film's impact in raising awareness and fostering empathy, making it an effective resource for educating and supporting those affected by grief and loss. [RA]

Healthcare Utilization in Pediatric Cancer Patients Near the End-of-Life

James P Kelly, Daniel V Runco, James E. Slaven

American journal of hospice & palliative care publ en libre 17 oct 2024

Objective: Describe the healthcare utilization in the last 60 days of life in pediatric patients with cancer who died at home under hospice care and those that died in the hospital. Methods: Retrospective chart review of the medical records of those children with cancer diagnosis with palliative care consult and died either under hospice care at home or in the hospital. Results: Patients dying under hospice care spent a median of 44 days at home. Patients dying in the hospital spent a median of 30.5 days in the hospital, 10.5 days in the intensive care unit, and underwent 3.5 procedures requiring anesthesia. 45% of those that died in the hospital were compassionately extubated. Conclusion: For those dying with a cancer diagnosis, hospice care can allow for significant time at home with minimal healthcare while those dying in the hospital do spend a significant time in the hospital. This provides more information to both providers and families about end-of-life healthcare utilization. [RA]

“Hanging on by a Thread”: The Lived Experience of Parents of Children with Medical Complexity

Courtney Holmes, Waganesh Zeleke, Shruti Sampath
Children vol.11 n°10, 2024

Background: Families with children with medical complexity endure high levels of chronic and toxic stress, impacting the overall health and wellbeing of all family members and the system as a whole. The purpose of this study was to examine the lived experiences of parents/caregivers with children with medical complexity. **Methods:** The lived experiences of 15 parents of children with complex medical needs were explored using focus group discussions. Focus group discussions were recorded, transcribed, and analyzed using van Manen’s 6-step process for hermeneutic phenomenology. Aligned with the research questions, the analysis draws on van Manen’s four lived existential analytical categories. **Results:** Themes include: (1) lived body, the psychological and physiological effect; (2) lived time and space, the immediate impact on the there, now, and then; (3) lived relationships, social life and family relational effect; (4) risk factors; and (5) protective factors. **Conclusion:** Caregivers of children with medical complexity have a unique experience of trauma and resilience. This study will inform interdisciplinary medical providers about the mental health and resiliency experiences of this population to support more effective healthcare practices. [RA]

Bereavement on children and adolescents: A bibliometric study

Christina Yeni Kustanti, Bayu Satria Wiratama, Hidayat Arifin
Children and youth services review vol.173 juin 2025

Grief is an emotional response to the loss of someone or something significant. While most research on grief and bereavement, including bibliometric studies, has focused on adult populations or individuals with life-threatening conditions, studies involving pediatric populations remain limited. This study employed bibliometric methods to examine publication patterns on grief in children and adolescents. After conducting filtered Scopus searches, 1,436 articles were identified. The analysis and visualization were performed using R Base, R Studio, and VOSViewer. The United States is at the forefront of global research on grief in children and adolescents. Arizona State University has made the greatest number of scholarly contributions, while Kaplow JB is the most productive author. The 2000 study conducted by Wolfe J on children’s end-of-life experiences, which could suggest anticipatory grief, holds the highest number of citations. The majority of studies have focused on the topics of causes of bereavement, the loss of human life, the symptoms that are associated with it, bereavement interventions, related factors, and psychological aspects. Researchers could employ the theme gaps to direct future research. [RA]

Communicating after the Death of a Child: Bereaved Parent Insights on the GRIEV_ING Framework

Lena Baker, Kahla Gagne-Loparo, Noam Stern
Journal of palliative medicine, publ en ligne 19 mai 2025

Background: Communicating with a parent or guardian after their child’s death is considered one of the most difficult tasks in medicine. While several frameworks have been developed to aid clinicians when delivering bad news, they are incomplete without the perspectives of bereaved family members. The GRIEV_ING Educational Intervention is one well-established framework for death notification that currently lacks feedback from bereaved family members.

Objective: Bereaved parents have valuable insights for trainees learning to communicate with grieving families. Our aim was to elicit and analyze bereaved parent feedback on the GRIEV_ING framework.

Design: Pediatric Critical Care Medicine and Pediatric Emergency Medicine fellows completed simulated conversations with standardized actors using the GRIEV_ING framework. Conversations were audiovisually recorded for analysis by bereaved parent volunteers. Parent volunteers reviewed recordings of selected sessions and provided feedback on participants’ performances and the GRIEV_ING framework via semistructured interviews. These interviews were then qualitatively analyzed for common themes.

Results: Five bereaved parents provided feedback on the GRIEV_ING framework. From this feedback, we identified five themes that were important to bereaved parents and were absent from the GRIEV_ING framework: (1) Reassurance, (2) Avoiding False Hope, (3) Preparing for the Child’s Appearance, (4) Sacred Space, and (5) Offering Guidance.

Conclusions: The five themes that emerged from interviews with bereaved parents demonstrate the importance of including family members when developing communication curricula. Eliciting feedback from bereaved parents added more nuance to the already well-established GRIEV_ING framework. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

31ème Congrès SFAP18-20 juin 2025
Lille[Présentation congrès de la SFAP Lille 2025](#)[Information](#)[Ouverture des inscriptions](#)**Temporalités en soins palliatifs pédiatriques**

3 juin 2025 - Caen

5e journée Régionale de l'ERRSPP La Source
(Normandie)[Programme](#)Inscription obligatoire auprès du secrétariat ruffin-v@chu-caen.fr

Clôture des inscriptions le mercredi 21 mai 2025

Colloque de l'Arc Alpin de Soins Palliatifs 2025

6 juin 2025 - Grenoble

Thématique : « Cheminer dans la maladie, la démarche palliative comme boussole »

Afin d'optimiser les parcours des patients, de la prise en charge palliative précoce jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie, mieux nous connaître entre professionnels du domicile, des structures médico-sociales et sanitaires, et bénévoles, est essentiel.

L'objectif sera que chacun puisse s'approprier les éléments de la démarche palliative pour la mettre en œuvre à son niveau : annonce de la maladie grave et de la phase palliative, Advance Care Planning, inscription dans les filières de soins palliatifs adaptées, appropriation des nouvelles approches thérapeutiques, médicamenteuses et complémentaires, soins de la fin de vie.

[Inscription, programme](#)**La place des fratries et de l'école en soins palliatifs pédiatriques**

3 et 4 octobre 2025 - Aix-en-Provence

2 jours de conférences et tables-rondes



Quand on ne peut pas guérir un enfant (ou un jeune adulte), on peut peuvrer pour guérir sa famille, ses frères et sœurs, son école et ses camarades de classe.

- Comment l'école l'accompagne-t-elle en situation de soins palliatifs et avec quelles conséquences et impacts sur les autres élèves et enfants autour de lui ?
- Peut-on tout mettre en place pour qu'un jeune suive l'école et passe ses examens quand on sait qu'il ne survivra pas du fait de la maladie ?
- Quelle place est faite à la fratrie en soins palliatifs pédiatriques et dans l'accompagnement du deuil ?

[Programme et information](#)Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

6ÈMES RENCONTRES DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



save the date

15 ET 16 OCTOBRE 2026
À ANGERS

