

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Mai 2023

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

Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Site internet de la 2SPP : www.2spp.fr

Prochain Webinaire de la 2SPP



La complexité en soins palliatifs pédiatriques, ou la nécessité d'une interdisciplinarité au service de l'enfant

Webinaire 2SPP

A partir d'une étude qualitative réalisée en 2021 auprès de médecins travaillant auprès d'enfants en situation palliative, le Dr Victoria Corvest, pédiatre de soins palliatifs à Lausanne nous présentera la complexité telle qu'elle est vue par ses pairs. Pour en discuter : une infirmière de soins palliatifs pédiatriques, Barbara Edda-Messi et une psychologue de soins palliatifs pédiatriques, Delphine Balizet.

Inscription obligatoire mais gratuite



[Inscription](#)

Articles

Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade

Josée Chénard
Anne-Catherine Dubois
Médecine palliative
Pré-publ 10/05/2023

Tout au long de l'accompagnement d'un enfant vivant avec une maladie à issue potentiellement fatale, les acteurs sont confrontés à de multiples décisions auxquelles sont associés de multiples enjeux. Pour les parents, prendre des décisions pour leur enfant et l'avenir de leur famille dans un contexte où l'incertitude cohabite avec l'espoir rend la démarche complexe. Pour les guider, dès l'annonce du diagnostic, des moments de répit accompagnés sont indispensables, en parallèle à d'autres formes de soutien psychosocial. En Belgique, une équipe de recherche a co-construit avec des professionnels et des parents des ateliers de soutien à la parentalité. Ils constituent une forme d'empowerment du parent tout au long de la maladie de l'enfant et du parcours des parents et de toute la famille. Au Québec, des ateliers d'aide à la décision complexe sont proposés aux parents dont l'enfant fréquente le phare Enfants et familles, une maison de soins palliatifs pédiatriques (SPP) située à Montréal. D'après nos expériences, ces dispositifs permettent aux parents d'identifier et de nommer leur propre vécu, de prendre soin d'eux-mêmes, d'avoir le sentiment de maîtriser davantage la situation, ce qui constitue une ressource pour participer à la prise de décision partagée. [RA]

Décisions de limitation et d'arrêt des traitements : une perte de chance aux yeux des proches du patient ?

Célia du Peuty
Médecine palliative
Pré-publ 12/05/2023

Les consultations d'éthique clinique proposées par le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP se déroulent lorsqu'une décision médicale concernant un patient en particulier semble difficile à prendre au plan éthique. La mise en œuvre de ces consultations implique au préalable qu'il existe, dans la situation donnée, un conflit de valeur entre le patient ou ses représentants et un soignant ou une équipe de soin. Lorsque ces consultations sont sollicitées dans des situations relatives à une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT), il est fréquent que les proches du patient témoignent du sentiment d'une perte de chance pour celui-ci du fait de cette décision. En s'appuyant sur les différentes acceptions du terme « chance », cet article propose d'exposer les déclinaisons possibles de cette idée de perte de chance attachée à la décision de LAT aux yeux des proches : une restriction du champ des possibles pour le patient, une déviation de sa trajectoire, une entrave au déploiement du hasard. Chaque fois est exposée l'incidence sur ce que les proches comprennent des intentions de l'équipe et sur la façon dont ils vivent le projet de soin proposé pour mettre en œuvre la décision de LAT. Des pistes sont suggérées pour éviter ces écueils. [RA]

L'effet inattendu d'une fiche de traçabilité de la réunion collégiale et de la décision médicale pour la limitation et l'arrêt des traitements : révélation du binôme consultant

Florence Etourneau
Pascale Blouin
Médecine palliative
Pré-publ 06/05/2023

L'une des missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) est de favoriser la mise en place de la procédure collégiale dans le cadre du processus décisionnel des limitations et arrêts de traitements. A ce titre, notre équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques a choisi de développer cette mission en pédiatrie. La nécessité de tracer les décisions nous a amenées à élaborer une « fiche de traçabilité de la réunion collégiale et de la décision médicale : projet de traitements raisonnables ». Aux effets attendus de la fiche (traçabilité et respect de la procédure) se sont ajoutés des effets inattendus (effets pédagogiques entraînant l'évolution des pratiques des équipes ; effets contenant des expressions émotionnelles des participants). L'analyse de ces effets non recherchés initialement nous a amenées à considérer qu'ils n'étaient pas imputables à la fiche elle-même, mais à son maniement et à l'intervention en binôme médecin-psychologue lors des réunions dites de limitation et arrêt des traitements. Nous présenterons la démarche réflexive qui, partant d'une pratique intuitive, nous permet aujourd'hui d'argumenter notre choix d'intervenir préférentiellement en binôme. Nous tenterons d'expliquer les effets conjugués de la fiche et du binôme : en quoi et dans quelles circonstances permettent-ils de soutenir/consolider le rôle et la place du consultant ? [RA]

Quand une phrase fige le cours d'une réunion de procédure collégiale

Camille Laurend
Médecine palliative
Pré-publ 04/05/2023

Le travail en Équipe régionale ressources en soins palliatifs pédiatriques nous conduit à prendre part régulièrement à des réunions de procédure collégiale. Au fil du temps, nous avons pu repérer au cœur des échanges des phrases que nous appellerons « bloquantes ». Prononcées avec l'aplomb de l'argument d'autorité, elles sont présentées comme prévalant sur tout le reste. Le silence qui les suit confine parfois à l'effet de sidération. Elles viennent interdire l'étonnement et neutraliser le doute présent en chacun. Elles annulent la légitimité de la tension entre les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance, se prévalant généralement du premier ; et ce faisant, elles renvoient volontiers les autres participants au champ de la lâcheté et de l'abandon, générant chez eux un sentiment de disqualification. Au-delà de l'identification de ces « phrases bloquantes » que chacun peut prononcer – comment mieux les repérer ? – l'objet de notre propos est de mieux les analyser – de quoi procèdent-elles, comment peuvent-elles être explicitées ? – pour en déconstruire les effets inhibiteurs de la pensée et permettre de rebondir en renouant le fil d'un dialogue respectueux des principes de l'éthique de la discussion, entre rappel à la responsabilité singulière de la prise de parole, et mise en œuvre de la responsabilité collective de chacun – écoute, demande de reformulation, d'argumentation. [RA]

Palliative Care Needs Assessment for Pediatric Complex Care Providers

P. Galen DiDomizio
Morgan M. Millar
Lenora Olson
Journal of Pain and Symptom Management
Vol.65 n°2 p.73-80
2023

Context
Children with medical complexity (CMC) are often cared for by both complex care and palliative care pediatric teams. No prior research has investigated the relationship between these two disciplines.

Objectives
The purpose of this article is to investigate challenges that complex care programs face in caring for children with medical complexity (CMC), as well as to explore whether identified challenges could be met through collaboration with pediatric palliative care or additional training for complex care teams.

Methods
Medical providers who self-identified as providing clinical care to children with medical complexity were asked to complete an online anonymous survey. Subjects were recruited through a Complex Care listerv. Data were analyzed using descriptive statistics.

Results
85 subjects completed the survey, of whom 87.1% (n=74) were physicians, and 12.0% (n=11) were nurse practitioners. Subjects reported several challenges in caring for CMC, including symptom management, establishing goals of care, advance care planning, and coordination of care. A majority of subjects reported benefitting from palliative care consultative assistance in each subject area. Most subjects described their relationship with palliative care as a close partnership with frequent overlap.

Conclusions
The evolving field of pediatric complex care is associated with an array of challenges in caring for CMC. Many of these challenges include competency areas where palliative care providers receive concerted training. Our research suggests greater palliative care involvement in the CMC population can benefit complex care teams and patients, given the expertise palliative providers can bring to the population and the discipline of complex care. [RA]


L'enfant, l'adolescent et le deuil

Géraldine Doué
Carnet psy
vol.8 n°256 p.47-48
2022


Le paradoxe est d'emblée posé par B. Bensidoun : c'est souvent à partir des deuils de l'adulte que sont pensés les deuils de l'enfant, alors que ce sont les pertes de l'enfance qui préparent celles de l'adulte... La première perte de l'objet qui permet la rencontre de l'altérité, la perte des représentations parentales de la petite enfance, le travail de deuil de l'enfance à l'adolescence : toutes ces pertes, synonymes de croissance psychique, conditionnent les deuils que l'adulte traversera. Ainsi, pour aborder les conditions de ce travail de deuil, B. Bensidoun pose la question du statut de la réalité et de la représentation chez l'enfant. Comment l'enfant peut-il se représenter cet écart entre la perte de l'objet et l'objet de la perte ? Sur une toile de fond winnicottienne, B. Bensidoun déroule son propos suivant ce fil

	<p>conducteur. Incontournable est la définition du deuil que Freud donne dans <i>Deuil et mélancolie</i>, 1917 : « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place, comme la patrie, la liberté, un idéal ». C'est un processus, un travail à accomplir : « Je crois qu'il n'y aura rien de forcé à se le représenter de la façon suivante : l'épreuve de réalité a montré que l'objet aimé n'existe plus et édicte l'exigence de retirer toute la libido des liens qui la retiennent à cet objet... Ce qui est normal c'est que le respect de la réalité l'emporte. Mais la tâche qu'elle impose ne peut être aussitôt remplie. En fait, elle est accomplie en détail, avec une grande dépense de temps et d'énergie d'investissement, et, pendant ce temps, l'existence de l'objet perdu se poursuit psychologiquement »... [Premières lignes]</p>
<p>Pediatric End-of-Life Care Skills Workshop: A Novel, Deliberate Practice Approach Johannah M Scheurer Erik Norbie Jeffrey K Bye Academic pediatrics Sous presse 19 nov 2022</p>	<p>Introduction Pediatric end of life (EOL) care skills are a high acuity, low occurrence skill set required by pediatric clinicians. Gaps in education and competence for this specialized care can lead to suboptimal patient care and clinician distress when caring for dying patients and their families.</p> <p>Methods A half-day workshop using a deliberate practice approach was designed by an inter-professional workgroup including bereaved parent consultants. Pediatric fellows (neonatal-perinatal medicine, critical care, hematology oncology, blood and marrow transplant) and advanced practice providers learned and practiced EOL skills in a safe simulation environment with instruction from interprofessional facilitators and standardized patients. Participant perceived competence (self-efficacy) was measured before, immediately-post, and 3 months post workshop.</p> <p>Results There were 28 first-time (of 34 total) participants in 4 pilot workshops. Participants reported significantly increased self-efficacy post-workshop for 6 of 9 ratings, which was sustained 3 months afterwards. Most (92%, n = 22 of 24 respondents) reported incorporating the workshop training into clinical practice at 3-month follow-up.</p> <p>Conclusions With early success of the pilot workshops, future iterative work includes expanding workshops to earlier, interprofessional learners and collecting validity evidence for a competency-based performance checklist tool. A project website (https://z.umn.edu/PECS) was developed for local and collaborative efforts. [RA]</p>

Webinaire

<p>La complexité en soins palliatifs pédiatriques, ou la nécessité d'une interdisciplinarité au service de l'enfant 2SPP</p> 	<p>20 juin de 12h30 à 14h</p> <p>A partir d'une étude qualitative réalisée en 2021 auprès de médecins travaillant auprès d'enfants en situation palliative, le Dr Victoria Corvest, pédiatre de soins palliatifs à Lausanne nous présentera la complexité telle qu'elle est vue par ses pairs.</p> <p>Pour en discuter : une infirmière de soins palliatifs pédiatriques, Barbara Edda-Messi et une psychologue de soins palliatifs pédiatriques, Delphine Balizet.</p> <p>Inscription obligatoire mais gratuite</p>
---	--

A votre agenda

<p>WEB Séminaire : les jeudis de la SFAP Cycle pédiatrique</p>	 <p>Web-séminaires "les jeudis de la Sfap" <i>Nouvel horaire 18h-19h30 - inscription en ligne www.sfap.org</i></p> <p>Publics concernés : Médical, soignant et autres acteurs impliqués dans la démarche palliative</p> <p>Prochain webinaire Cycle pédiatrique : 28 septembre : Symptômes graves et sédation profonde Information et inscription</p> <p>Les précédents : Dialogue entre SSp et SP, les SPP en 2022, quelles spécificités ? (23 mars). La place des parents : accompagnement et modalités des prises de décisions (23 mai).</p>
<p>12ème journée scientifique de GO-AJA</p>	<p>2 juin 2023 A l'Institut Curie, Paris</p> <p>Thèmes : « Neuro-oncologie et soins palliatifs » pour participer à cette journée il faut : s'inscrire adhérer à GO-AJA</p>

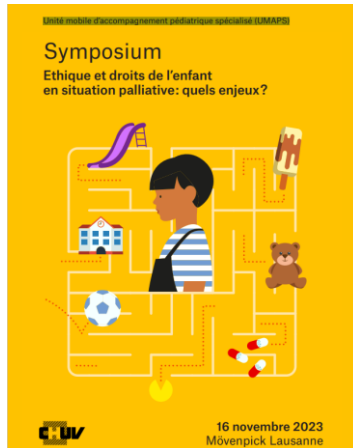
<p>La mort, et si on s'éduquait ? Colloque international</p>	<p>5 et 6 juin 2023 Clermont-Ferrand</p> <p>La parole des soignants est cruciale. Elle gagne à être étudiée en contexte, les situations d'hospitalisation ou de trépas à domicile ne pouvant pas toujours faire appel à la médecine palliative. Par-delà les apports des soins palliatifs, le colloque entend interroger l'abord ordinaire du mourir par les infirmiers, sages-femmes, aides-soignants, thanatopracteurs, médecins, cadres de santé, etc. en proie aux situations de trépas. La personne âgée est concernée. La situation handicapante est souvent placée au cœur du processus. Mais pas uniquement... Tout soignant interagit avec son équipe, ses patients, les familles. Les mots pour dire, approcher, traverser l'épreuve de la mort convoquent des ressentis, des perceptions, des émotions, qui eux-mêmes traversent tous les services de santé. Information et inscription (il faut créer votre espace Sciencesconf pour vous inscrire)</p>
<p>11^{ème} Colloque alpin de soins palliatifs</p>	<p>8 juin 2023 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 Information</p>
<p>Congrès SFAP</p> 	<p>14-16 juin 2023 Nantes</p> <p>Programme préliminaire en PDF Programme interactif Synopsis 2023 Inscription Information pratique</p> 

<p>EAPC 18^{ème} congrès mondial 2023</p>	<p>15-17 juin 2023 Rotterdam, Pays-Bas</p> <p>La soumission de résumé est ouverte. Plus d'information</p> 
<p>Journée nationale des bibliothécaires et documentalistes en santé (JNBDS) 5^{ème} édition</p> 	<p>29 juin 2023 Paris</p> <p>Cette journée, organisée par la BIU Santé depuis 2017, réunit tous les ans l'ensemble des professionnels de l'information en santé autour des problématiques de la profession. En 2023, la JNBDS portera sur le rôle social des bibliothèques et centres de documentation en santé : des ateliers, des temps d'échange et des rencontres avec des intervenants d'horizons différents seront organisés. Les inscriptions seront ouvertes au cours du printemps. Pour toute question sur l'événement ou proposition d'atelier, vous pouvez contacter Colin Sidre, chargé de formation à la BIU Santé Médecine : colin.sidre@u-paris.fr</p>
<p>Tribu Brindille Day</p> 	<p>1^{er} juillet 2023</p> <p>Le Tribu Brindille Day est une journée de fête, organisée par La pause Brindille, pour tous les jeunes de 7 à 25 ans, confrontés à la maladie, au handicap ou à l'addiction d'un proche (un parent, un frère/une soeur, un-e ami-e, un-e amoureux-se etc.) ; Elle aura lieu le 1er juillet 2023, de 10h à 17h30, au Collège au Carré (7 rue des Fleurs, 69100 Villeurbanne - lieu à confirmer) ; C'est une journée pour s'amuser, se détendre, se rencontrer, rire et faire la fête ! C'est une journée adaptée aux jeunes de 7 à 25 ans : les activités seront organisées par tranches d'âge (7-12 ans / 13-17 ans/ 18-25 ans).. Il suffit de nous indiquer ton âge en réservant ta place ;) C'est une journée entièrement gratuite ! Information et réservation</p>

<p>10^e congrès du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques</p> 	<p style="text-align: center;">23-24 novembre 2023 Genève</p> <p>« Soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant. Formation-transmission-communication »</p> <p>Après Montréal, St Malo, Liège et Yaoundé, le 10^{ème} Congrès International du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSPP) se tiendra les 23 et 24 novembre 2023 à Genève, au Centre International de Conférences.</p> <p><u>Appel à communication</u> : jusqu'au 15 juillet (Pour tout atelier sélectionné dans le programme final, une inscription sera offerte à un des présentateurs)</p> <p>Information, appel à communication, tarifs</p>
<p>L'entrée d'un enfant en soins palliatifs, quels retentissements ? Journée régionale LaBrise</p>	<p style="text-align: center;">28 septembre 2023 Ille et Vilaine</p> <p>Journée régionale de soins palliatifs pédiatriques de l'ERRSPP</p> <p><u>Conférences et plénières</u> L'accueil et la perception des soins palliatifs par l'enfant L'impact sur la dynamique familiale Les retentissements dans l'entourage Le changement pour les professionnels Le regard de la société Impact sur le projet de soins</p> <p><u>Ateliers</u> Le monde administratif des soins palliatifs Impact sur l'organisation du service Parler des soins palliatifs à l'enfant Impact de l'entrée en soins palliatifs sur le projet de soins Découverte des art-thérapies</p> <p>Contact, inscription et informations : errssp.labrise@chu-brest.fr Tel : 02 29 02 01 33</p>
<p>Les mots en soins palliatifs pédiatriques : annoncer, continuer... Journée régionale Eiréné</p>	<p style="text-align: center;">19 octobre 2023 Lille</p> <p>Save the date</p> <p>L'équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques du Nord-Pas-de-Calais EIRENE a le plaisir d'organiser sa 8^{ème} Journée qui aura lieu le jeudi 19 octobre 2023 à l'Institut Gernez Rieux - CHU de Lille. Programme en cours de rédaction</p>

Ethique et droits de l'enfant en situation palliative : quels enjeux ?

Symposium de l'UMAPS et CHUV



16 novembre 2023

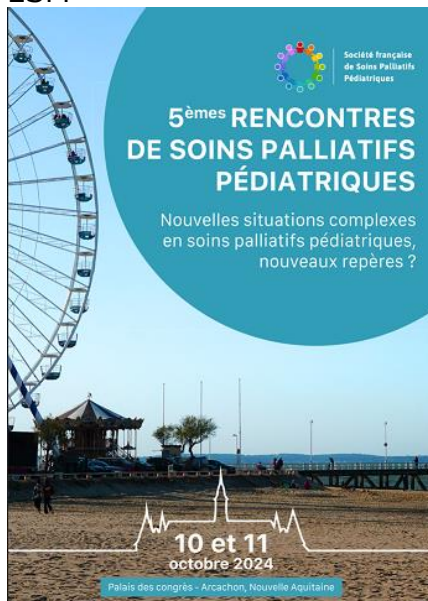
Lausanne

Save the date

Symposium organisé par Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS).

Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP



Save the date
10 et 11 octobre 2024
Arcachon, France

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.