

Centre documentaire ESPPÉRA

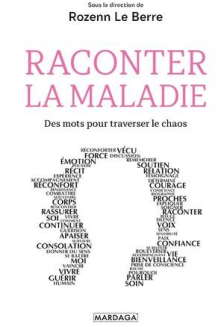
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Mars 2021

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

Ouvrages

<p>Raconter la maladie Des mots pour traverser le chaos Rozenn Le Berre Margada 2020</p> 	<p>Le parcours à travers la maladie est rythmé par des mots qui ramènent au sensible, aux souffrances et parfois aux joies. De cette expérience naît une profonde introspection qui pousse à prendre conscience de la finitude mais aussi à relire son histoire de vie, ses relations. L'écriture, la parole, les mots peuvent être des remèdes pour traverser cette tempête. Ils attestent d'une présence vivante qui cherche à se ré-ancrer dans une vie bouleversée par l'épreuve.</p> <p>Cet ouvrage interroge les enjeux liés au langage et au récit des vécus de maladie, pour toutes les personnes concernées par l'expérience de la maladie : professionnels de santé, patient, proches. [RA]</p>
<p>Covid et handicap au quotidien : un guide pour comprendre UNCCAS 4 mars 2021</p> 	<p>Unccas publie un guide intitulé « Covid et handicap, du parcours du combattant au parcours du survivant ».</p> <p>Réalisé avec le soutien de la Mutuelle Intégrance, cet ouvrage particulièrement riche s'appuie principalement sur des témoignages de terrain à la fois d'élus locaux, de professionnels de CCAS mais aussi et surtout de personnes elles-mêmes en situation de handicap.</p> <p>Ce guide, de 70 pages, comprend deux parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la première est une rétrospective de toutes les initiatives prises localement par les CCAS pour lutter contre l'isolement, répondre aux besoins les plus divers des adultes mais aussi des enfants en situation de handicap et de leurs familles, assurer une coordination avec le secteur associatif et organiser les solidarités de voisinage. • la seconde partie est plus prospective. Elle tire les premiers enseignements pour l'avenir en matière de gestion du suivi épidémique, d'aide aux aidants ou d'accessibilité, à l'appui de bonnes pratiques susceptibles d'enrichir à la fois les politiques nationales mais aussi municipales, à court et long terme. [RA] <p>Télécharger le guide</p>

L'enfant non conforme ?

A l'épreuve des normes et des classifications

Claire METZ,
Marie-Frédérique BACQUÉ
Erès 2021

L'enfant non conforme ?

À l'épreuve des normes et des classifications

Sous la direction de
Claire Metz
Marie-Frédérique Bacqué

Le Collège de la Pédiatrie

erès

Comment envisager les difficultés de l'enfant (scolaires, comportementales, physiologiques, génétiques, etc.) sans vouloir tout expliquer par un diagnostic qui le stigmatise et l'enferme ? Comment faciliter son évolution ? Les auteurs questionnent la normativité sociétale actuelle qui pèse sur l'enfant et les souffrances psychiques qu'elle génère.

Comment envisager les difficultés de l'enfant (scolaires, comportementales, physiologiques, génétiques, etc.) sans vouloir tout expliquer par un diagnostic qui le stigmatise et l'enferme ? Quelles que soient l'étiologie du trouble et sa manifestation, comment ces enfants et adolescents qui apparaissent à leur entourage (école, famille, hôpital) comme non conformes, hors les normes de la société, peuvent-ils être entendus dans la singularité de leur souffrance ?

À travers de multiples situations emblématiques – hyperactivité, haut potentiel, syndrome de Di George, adolescents « décrocheurs », bébé intersexué...-, les auteurs illustrent comment les prescriptions normatives, appuyées sur le présupposé d'une étiologie neuro-développementale, cérébrale ou génétique, négligent les investigations psychiques pour imposer des traitements médicaux, rééducatifs, voire chirurgicaux. Ils montrent que l'enfant, être en construction, ne peut être défini ou réduit à un trouble qui expliquerait toutes ses peurs, ses angoisses, ses conduites et soutiennent la voie d'une écoute nécessaire de leur parole. [RA]

Articles

<p>Ethical aspects in the care of a child with infantile spinal muscular atrophy (SMA) B. Chabrol I. Desguerre Archives de pédiatrie Vol.27 n°7 suppl. P.7S50-7S53, 2020</p>	<p>The pediatrician has a privileged relationship with a child with infantile spinal muscular atrophy (SMA). At all times, he/she must be the child's mentor, promoting a comprehensive approach and support in order to ensure the best possible solution for the patient's autonomy. In all circumstances, an ethical stance is essential. After a reminder on the notions of ethics of care, we will address various ethical questions encountered through three critical situations during the care of a child with infantile spinal muscular atrophy: the announcement of the diagnosis, the transmission of information on innovative therapies, and palliative care and end-of-life support. [RA]</p>
<p>Palliative care consultation should be routine for all children who enroll in a phase I trial Sarah Lord Kevin Weingarten Adam Rapoport Journal of clinical oncology Vol.36 n°11 p.1062-1064 2018</p>	<p>Although the survival rates for many pediatric malignancies have improved tremendously, cancer remains one of the leading causes of death in children beyond infancy. An estimated 25% of children with cancer ultimately die as a result of refractory disease or treatment-related toxicities and complications. To continue development of improved and novel cancer therapies for children, research trials must be conducted in pediatric populations. Phase I trials are conducted to determine safe and appropriate dosing and scheduling for a particular compound. Because phase I trials do not have a therapeutic intent as their primary objective, children are only eligible for participation after conventional therapeutic options have been unsuccessful at curing their cancer. Most children who enroll in phase I trials face a significant possibility that they will die as a result of their disease. Although an individual patient's risk of death is not necessarily increased by participation in a phase I trial, investigators still have an ethical responsibility to act in the child's best interest by acknowledging the likelihood of death and by taking all reasonable measures to support families through it. We propose that, as a new standard of care, all children who enroll in a phase I trial should also have a palliative care consultation, if they have not already had one. [Premières lignes]</p>
<p>« Un stage obligatoire en soins palliatifs ! Suis-je vraiment obligé ? » Approche éthique de l'accompagnement pédagogique en soins palliatifs Jérôme Zimowski Médecine palliative Sous presse 12 jan 2021</p>	<p>Les pratiques soignantes palliatives évoluent et ne sont plus uniquement dispensées à l'hôpital, dans des services spécifiquement dédiés. Le développement des compétences des professionnels de santé nécessite une formation ad hoc, tant initiale que continue, afin de répondre aux multiples attentes (personnelles, institutionnelles, politiques...). Face aux injonctions, comme l'instauration d'un stage obligatoire en soins palliatifs, l'ingénierie pédagogique et les postures d'accompagnement sont à questionner pour proposer une offre de formation adaptée prenant appui sur des ressources innovantes. Outre les moyens mobilisés tels que la simulation en santé, les finalités poursuivies restent à clarifier. L'enjeu principal étant de permettre aux étudiants d'exercer librement leurs choix dans le respect de leur singularité. [RA]</p>

<p>La dépression chez l'enfant en soins palliatifs. Réflexions entre psychologues, pédopsychiatres et équipe mobile de soins palliatifs C. Van Pevenage C. Strosberg V. Goban Médecine palliative Sous presse 21 nov. 2020</p>	<p>Si la question de la dépression en soins palliatifs pédiatriques est souvent évoquée en clinique, peu d'études lui ont été consacrées. Nous avons, en équipe multidisciplinaire, rédigé un protocole de prise en charge de la dépression chez l'enfant en soins palliatifs, ce qui nous a amenés à nous pencher sur cette question complexe : la question de la définition et donc du diagnostic de dépression chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques mais aussi sa prise en charge. L'articulation des différents professionnels dans une vraie interdisciplinarité est primordiale pour se parler, s'écouter et confronter les points de vue dans le respect et la liberté. Il s'agit d'anticiper et de repérer la dépression caractérisée, de la prendre en charge dans une approche multimodale en résistant au risque de psychiatrisation de la souffrance psychique tout en faisant appel au pédopsychiatre si nécessaire. Il est fondamental de supporter la dépression adaptative tout en accompagnant l'enfant et sa famille, de résister aux modèles du bien mourir et au désir utopique d'une « belle mort ». [RA]</p>
<p>Maladie grave chez l'enfant et confrontation à la question de la mort : l'exemple du cancer pédiatrique Marco Arandeda Dialogue n°230 p.159-177 2020</p>	<p>Cet article aborde la question de la confrontation à l'éventualité de la mort chez l'enfant en situation de maladie grave. Prenant comme exemple paradigmatique la clinique de l'onco-hématologie pédiatrique, ce travail explore les retentissements psychiques de cette question à partir d'une approche principalement psychanalytique, en dialogue avec des savoirs issus de la sociologie et de la médecine. La méthodologie propose une articulation entre littératures théorique et clinique sur cette problématique. L'article met en lumière les effets du risque de mort à travers l'étude des logiques médicales de traitement, des figurations de la mort et de leurs retentissements dans la pensée et les affects de l'enfant malade, et enfin des sentiments de guérison chez les enfants et adolescents guéris. Ce travail souligne l'importance pour l'enfant d'établir un dialogue avec un autre sur ce qu'il vit, ainsi que de pouvoir inscrire sa vie et sa présence au monde dans une histoire familiale élargie et contenante. [RA]</p>
<p>Place des parents dans la prise de décision de réanimation des extrêmes prématurés Aurore Bosseboeuf Sages-Femmes Vol.20 n°1 p.45-50 2021</p>	<p>L'extrême prématurité et les progrès de la réanimation néonatale soulèvent des dilemmes éthiques et juridiques permanents. Une étude menée selon la méthodologie de l'analyse de controverse met en lumière le fait qu'aucune réponse cartésienne ne peut être apportée concernant la place des parents dans la prise de décision. Elle souligne également qu'au fil des années, le débat a évolué. [RA]</p>



<p>Homestead together: Pediatric palliative care telehealth support for rural children with cancer during home-based end-of-life care</p>	<p>Background Children with terminal cancer and their families describe a preference for home-based end-of-life care. Inadequate support outside of the hospital is a limiting factor in home location feasibility, particularly in rural regions lacking pediatric-trained hospice providers.</p> <p>Methods The purpose of this longitudinal palliative telehealth support pilot study was to explore physical and emotional symptom burden and family impact assessments for children with terminal cancer receiving home based-hospice care. Each child received standard of care home-based hospice care from an adult-trained rural hospice team with the inclusion of telehealth pediatric palliative care visits at a scheduled minimum of every 14 days.</p> <p>Results Eleven children (mean age 11.9 years) received pediatric palliative telehealth visits a minimum of every 14 days, with an average of 4.8 additional telehealth visits initiated by the family. Average time from enrollment to death was 21.6 days (range 4-95). Children self-reported higher physical symptom prevalence than parents or hospice nurses perceived the child was experiencing at time of hospice enrollment with underrecognition of the child's emotional burden. At the time of hospice enrollment, family impact was reported by family caregivers as 46.4/100 (SD 18.7), with noted trend of improved family function while receiving home hospice care with telehealth support. All children remained at home for end-of-life care.</p> <p>Conclusion Pediatric palliative care telehealth combined with adult-trained rural hospice providers may be utilized to support pediatric oncology patients and their family caregivers as part of longitudinal home-based hospice care. [RA]</p>
--	--

Weaver MS
Shostrom VK
Neumann ML
Europe PMC
Vol.68 n°4 p.e28921
2021

Etudes, rapports, mémoires, thèses

<p>Comment les personnes en situation de handicap ont-elles vécu la crise de la Covid en 2020 ? Analyse et résultats Agefiph 2021</p>	<p>Afin de mieux comprendre les impacts de la crise et les besoins des personnes en situation de handicap, l'Agefiph s'est associée à l'Ifop pour mettre en place une grande enquête en 3 étapes en mai, juin et septembre 2020 portant sur le vécu professionnel des personnes en situation de handicap. Cette enquête visait à mieux appréhender et faire connaître la manière dont cette crise a affecté la vie et les parcours professionnels des personnes en situation de handicap. Objectif également pour l'Agefiph : ajuster et adapter son offre d'accompagnement, ses services et ses aides pendant cette période. [RA] Texte intégral</p>
<p>Spice of life: how can we explore and measure the quality of life of children facing life-limiting conditions ? Results and challenges of the MOSAIK study in Belgium Friedel, Marie Thèse Sciences de la santé publique, UCL Institut de recherche santé et société 2020</p>	<p>L'objectif principal des soins palliatifs pédiatriques (SPP) est d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs parents, mais la définition et l'évaluation de ce concept restent difficiles. Les objectifs de cette recherche MOSAIK (Move to Open Shared Advanced Interventions for Kids with life-limiting conditions) visent à documenter les caractéristiques des enfants et leur accès aux équipes de liaison pédiatrique (ELP) en Belgique, à adapter un instrument capable d'évaluer la qualité de vie des enfants et des parents, à évaluer les propriétés psychométriques de cet instrument et à analyser comment son utilisation est perçue par les équipes de liaison pédiatrique. Pour cela, une revue systématique a été réalisée pour identifier des instruments utilisés en SPP. La méthode générale utilisée consistait en un design de triangulation convergente à méthodes mixtes pour confronter les perspectives des enfants, des parents et des ELP. En outre, nous avons combiné des instruments standardisés et individualisés de la qualité de vie. Une étude pilote a permis d'évaluer la validité de face, la validité de contenu, la faisabilité et l'acceptabilité d'une 2ème version du children's palliative outcome scale version 2 (CPOS-2), adapté dans sa version francophone. Enfin, nous avons mené une étude nationale multicentrique auprès des 6 ELP, en français et en néerlandais, afin de documenter la fiabilité et la validité concurrentielle du CPOS-2, de fournir un aperçu des enfants suivis et de documenter les expériences des ELP lors de l'utilisation du CPOS-2 auprès des familles. Les résultats ont montré que plus de 700 enfants/adolescents sont référés chaque année vers les ELP, mais que seulement 1,7% des enfants confrontés à une maladie chronique complexe et admis dans les hôpitaux de la région bruxelloise y ont eu accès entre 2010 et 2014. Nous avons également constaté que les instruments évaluant les résultats des SPP sont rarement utilisés chez les enfants pour évaluer eux-mêmes leur qualité de vie, et s'ils le sont, leurs propriétés psychométriques font défaut. Notre étude, menée auprès de 73 familles, a débouché sur une version révisée du CPOS-2 en 20 items, capable d'évaluer la qualité de vie des enfants et des parents, montrant une fiabilité et</p>

	<p>une une validité concurrentielle satisfaisante. Il ne semble pas avoir de liens entre les scores de qualité de vie et la sévérité de la maladie de l'enfant. L'implication des principales parties prenantes tout au long du processus a permis de développer un instrument robuste et a contribué à sa mise en œuvre dans les soins cliniques de routine. Au-delà des mesures, le CPOS-2 est perçu par les ELP comme une boussole permettant d'approfondir la relation avec les familles, de répondre aux besoins non satisfaits, d'engager des conversations difficiles et d'objectiver leur intuition sur le niveau de souffrance et le type de soins requis. Huit équipes régionale ressources de SPP en France utilisent actuellement le CPOS-2, ce qui va permettre d'élargir la taille de l'échantillon d'enfants inclus, et permettra de mieux documenter la validité et la fiabilité de l'instrument. L'évaluation de la qualité de vie des enfants atteints de maladies graves dans une approche centrée sur la famille avec le CPOS-2 pourrait améliorer la qualité des soins fournis par les ELP. [RA en français]</p>
--	---

Actualité


<p>Olivier Véran annonce un nouveau plan national de développement des soins palliatifs</p>	<p>Olivier Véran a annoncé ce jeudi au Sénat le « lancement à compter du mois d'avril d'un nouveau plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie ».</p> <p>Le parisien, 11 mars 2021</p> <p>Le Monde, 11 mars 2021</p>
--	---

Sur le Web

<p>La fin de vie, la mort, le deuil : si on en parlait aux jeunes ? SFAP La vie, la mort... on en parle ?</p>	<p>La SFAP lance un portail dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil pour accompagner parents et monde éducatif à aborder ces sujets avec enfants et adolescents. Des outils et ressources qui prennent tout leur sens dans notre environnement actuel où attentats tragiques et crise sanitaire nous exposent de plein fouet, chaque jour ou presque, à la mort et son impensé. [Suite du communiqué]</p> <p>Le portail : https://lavielamortonenparle.fr/</p>
<p>Arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle en pédiatrie : à propos d'une situation 2SPP</p>  <p>2SPP Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p>	<p>Replay du 2ème Webinaire 2SPP du 25 mars 2021</p> <p>Ce 2ème webinaire a permis d'échanger sur une situation autour d'un arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle en pédiatrie. Il y a eu une grande participation, plusieurs questions ont pu être abordées, d'autres feront sûrement l'objet d'un prochain webinaire.</p> <p>Pour (re)voir ce deuxième Webinaire organisé par la Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) : https://www.2spp.fr/webinaire-du-25-mars-2021.php</p>



A votre agenda

<p>Journées d'études Polyhandicap/ Paralyse cérébrale Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap)</p>	<p>12 et 13 avril 2021 Paris</p> <p>La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales. Importance de la prévention et d'un accompagnement multidisciplinaire de la naissance jusqu'à la fin de la vie.</p> <p>Programme</p>
<p>La pédagogie de la finitude Webinaire SFAP La vie, la mort... on en parle ?</p>	<p>15 avril 2021 De 18h à 19h30</p> <p>18h - Introduction, Claire Fourcade 18h05 - Présentation du portail, NEHW 18h10 - Propos introductif autour de la "consolation", Anne-Dauphine Julliard 18h30 - Table-ronde (3 x15' + 15' échange virtuel avec les participants), avec Marie-Frédérique Bacqué (la mort à l'école), Patrick Ben Soussan (les jeunes orphelins), et donc quelqu'un des ERRSPP (Camille, Gabriel ou moi).</p> <p>A noter que le webinaire se tiendra sur Zoom (pour les 500 premiers inscrits), et en direct sur Youtube</p> <p>Plus d'informations vous seront communiquées</p>
<p>Congrès SFAP</p> 	<p>Du 26 au 28 mai 2021 Lille</p> <p>Tabous, transgressions, pas de côté, incertitudes, limites, interdits. Tabou du corps, tabou de la sexualité, tabou de la spiritualité, tabou du mourir et de la mort, tabou de l'autonomie, tabou de l'Autre et de sa différence, tabou numérique et des nouvelles technologies, tabou des contraintes financières et de la « borne haute », tabou des inégalités sociales.</p> <p>Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur des décisions ? Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ? Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ? Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ? Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ? Comment progresser dans la prise en compte des symptômes induits par la maladie ? Quelle est la place de l'innovation dans la prise en soins et quelle articulation avec l'éthique de l'accompagnement ? Comment nous situer face à ces défis ?</p> <p>Information sur le 27^{ème} congrès de la SFAP</p>

Colloque Alpin de Soins Palliatifs

10^{ème} édition



Chambéry
8 juin 2021

Expériences et innovations en soins palliatifs

Les structures de soins palliatifs de l'Arc Alpin (Suisse romande, Haute-Savoie, Savoie et Isère), organisent tous les deux ans le colloque alpin de soins palliatifs. Il est ouvert à tous les soignants et bénévoles. Il est devenu au fil des années un véritable lieu de communication et d'apprentissage tant sur les enjeux éthiques que sur les pratiques spécifiques liées aux soins palliatifs. [...]

Ce 10^{ème} colloque abordera, d'une part, les expériences fondatrices de notre socle commun, issues de 40 ans de développement des Soins Palliatifs en France, et, d'autre part, les innovations actuelles qui tendent vers une médecine palliative plus précoce et technique.

[Informations - Inscriptions](#)

Congrès de la Société Française de Pédagogie

Edition originale



Vu le contexte actuel, le congrès de la SFP prévu à Marseille sera maintenu sous forme digitale.

Le programme préparé par le conseil scientifique avec les différents groupes de spécialités sera adapté à cette contrainte afin que vous puissiez bénéficier cette année encore de l'actualité, des nouveautés et des synthèses didactiques comme les pas à pas et mises au point dans le domaine de la santé de l'enfant. Les communications orales et les posters seront de nouveau appréciés, ainsi que des activités « défis » interactives autour de cas cliniques à investiguer !

Les inscriptions sont ouvertes !

Consultez les tarifs spécialement étudiés pour cette édition 100% digitale.

[Programme](#)

[Inscription](#)

[Plus d'information](#)



CONCOURS DE CAS CLINIQUES CHILDHOUSE AWARDS 2021 (SFP)

Nouveau grand rendez-vous au cours de cette édition du congrès de la Société Française de Pédiatrie, les ChildHouse Awards 2021, version adaptée à la pédiatrie de la fameuse série Dr House, a pour objectif de tester les compétences de l'auditoire sur des prises en charge de pédiatrie. Tournés sous la forme d'épisodes de la série, les juniors au chevet des patients doivent contacter régulièrement les seniors Gregory House, Lisa Cuddy et James Wilson confinés chez eux du fait d'une épidémie de Bournut21 touchant préférentiellement les moins jeunes. En tant que Gregory House, Lisa Cuddy ou James Wilson, ou en tant qu'équipe de trois internes (voir ci-dessous), vous répondez à leurs questions au fur et à mesure des scénarios.

Ce rendez-vous est particulièrement celui des internes de pédiatrie, qui peuvent s'inscrire par équipe de trois auprès de David Drummond : david.drummond@aphp.fr afin de participer à une grande compétition au niveau national. Au cours de la première session les 5 meilleures équipes d'interne pourront poursuivre en finale avant que ce ne soit désignée l'équipe d'interne qui remportera les ChildHouse Awards 2021 ! Toutes les autres personnes souhaitant participer et donner leurs réponses pourront le faire hors compétition au cours des deux sessions. Alors... à vos stéthos connectés !