



ESPPERA

Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques
de Ressources et d'Accompagnement

Centre documentaire ESPPÉRA
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juillet 2022

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

4èmes Rencontres de Soins palliatifs pédiatriques
A Paris, le 13 et 14 octobre 2022

Tarif préférentiel jusqu'au 30 juin
[Inscription](#)



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

**4èmes Rencontres de Soins
Palliatifs Pédiatriques**

Limitations et arrêts de traitement en pédiatrie

PARIS
13 et 14 octobre 2022

ESPPERA

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon

www.esppera.wordpress.com

Suivez nous  @ESPPERA_Lyon

Note : [RA] pour Résumé auteur

Juillet 2022

Page 1 sur 6

Articles



<p>Utilisation du fentanyl transdermique chez le nouveau-né en soins palliatifs, à propos de trois cas Vinciane Vlieghe Daniela Avino Christine Fonteyne Médecine palliative Vol.21 n°4 p.210-215 2022</p>	<p>Au sein de notre service de réanimation néonatale, nous avons souhaité développer des voies d'administration d'antalgiques alternatives à la voie intraveineuse ou la voie orale pour les patients en fin de vie ou en soins palliatifs. Nous rapportons trois cas d'analgésie par utilisation de fentanyl par voie transdermique chez deux patients dans le cadre d'une réorientation des traitements et pour le troisième dans le cadre d'un projet palliatif. L'antalgie a été efficace (documentée par scores de douleur) sans effet secondaire notable. Cette utilisation nous pousse à plusieurs réflexions éthiques à propos de l'antalgie dans les soins de fin de vie chez le nouveau-né. [RA]</p>
<p>Lorsque l'enfant entre en phase terminale : la fonction du temps d'échange interdisciplinaire en soins palliatifs pédiatriques Léo Robiou du Pont Marine Letellier Florence Jounis-Jahan Médecine palliative Vol.21 n°4 p.216-221 2022</p>	<p>Cet article propose une réflexion sur la complexité éprouvée par les soignants à accompagner les patients dans la phase terminale en soins palliatifs pédiatriques. Cette analyse clinique souligne le rôle bénéfique et constructif des temps d'échange interdisciplinaires, qui semblent être une réponse adaptée à cette problématique. Afin d'explicitier cela, nous débutons notre réflexion en présentant certaines des spécificités de la clinique palliative pédiatrique. Notre propos se base également sur le parallèle qu'il est possible de faire entre ce difficile passage palliatif/terminal et une autre situation de rupture : le passage du curatif vers le palliatif. Puis, nous présentons comment les temps d'échanges interdisciplinaires permettent des réaccordages temporel et relationnel entre les différents membres de l'équipe. Au final, cet article propose d'interpréter les dysfonctionnements dans la prise en soins du patient en phase terminale comme les « symptômes » de la transformation du lien soignant-soigné. Pour y répondre, les temps d'échanges interdisciplinaires constituent un rite utile favorisant une évolution profitable de la prise en soins des patients. [RA]</p>
<p>Crossing the line? Ethics of parenteral nutrition in paediatric neurodisability complicated by intestinal failure Zoe McCallum Clare Delany Lynn Gillam Archives of disease in childhood Publ en ligne 14 mars 2022</p>	<p>Children with severe neurological impairment (such as cerebral palsy or congenital anomalies) are living longer, although medically complex, lives. Feeding intolerance is an increasing problem that is emerging as a new end-of-life issue. Long-term parenteral nutrition (LTPN) is technically feasible in these children. However, clinicians are concerned about whether it is appropriate in these circumstances or whether it constitutes a treatment 'too far'. This narrative review of the literature identifies, categorises and explores the ethical foundations and reasons for clinician hesitancy about the use of LTPN in this population. The categories of reasons are: lack of clear diagnostic criteria for feeding failure; risks of LTPN to the child; burden of LTPN to the family/caregivers; burden of LTPN to the child; difficulty in cessation of LTPN; and the concept that feeding</p>

	<p>failure may be a preterminal sign. These reasons are all ultimately about risks and burden outweighing the benefits. We argue that the risks of LTPN have decreased over time, the burden for individual children and their parents may be less than imagined, and the benefit is a realistic prospect. Case-by-case consideration, giving due weight to child and parental perspectives, can show that LTPN is ethically justified for some children with severe neurological impairment. [RA]</p>
<p>Vulnerability of Inexperience: A Qualitative Exploration of Physician Grief and Coping after Impactful Pediatric Patient Deaths Amy Hope Jones Wolfe Pam S. Hinds, Robert M. Arnold Journal of Palliative Medicine Publ en ligne 25 mars 2022</p>	<p>Background: Caring for dying patients can result in burnout, stress, and emotional trauma for some physicians,^{1,2} particularly among trainees. Research is lacking that focuses on the emotional impact and coping techniques utilized by novice and experienced pediatricians after impactful pediatric patient deaths. Objectives: To define the salient features of an impactful pediatric patient death and physicians' grief and coping responses. As a secondary aim, we explored the cognitive and emotional training physicians described as helpful or would be helpful when coping after impactful patient deaths. Design: We conducted a prospective qualitative study using semistructured interviews and applied descriptive thematic content analysis to the transcribed interviews. Setting/Subjects: We enrolled pediatric intensive care unit trainees and attendings in a single United States institution over a six-month period from January 2021 to June 2021. Results: Both trainee and attending physicians were most impacted by acute or unexpected patient deaths. Trainees were particularly impacted by their first or early career patient deaths. Both groups found talking about the death of a patient the most helpful coping mechanism. Attending physicians coped with positive reframing, whereas novices more frequently utilized avoidance, numbing, and rumination. The importance of experienced physician's role modeling vulnerability and supporting trainee growth rather than "getting it right" were highlighted as trainee coping gaps. Conclusions: Novice physicians are particularly vulnerable to acute stress after the death of a patient and require additional coping resources and supports. Future projects should explore the impact of teaching emotion-focused coping techniques on trainee resiliency and coping after early career patient deaths. [RA]</p>

<p>An Automatic Pediatric Palliative Care Consultation for Children Supported on Extracorporeal Membrane Oxygenation: A Survey of Perceived Benefits and Barriers Claudia Delgado-Corcoran Sarah E. Wawrzynski, Kelly J. Mansfield Journal of Palliative Medicine Publ en ligne 18 mai 2022</p>	<p>Background: Pediatric palliative care (PPC) consultation is infrequent among children on extracorporeal membrane oxygenation (ECMO). Objective: Investigate intensive care unit (ICU) team members' perceptions of automatic PPC consultation for children on ECMO in an ICU in the United States. Methods: Cross-sectional survey assessing benefits, barriers to PPC, and consultation processes. Results: Of 291 eligible respondents, 48% (n = 140) completed the survey and 16% (n = 47) answered an open-ended question. Benefits included support in decision-making (n = 98; 70%) and identification of goals of care (n = 89; 64%). Barriers included perception of giving up on families (n = 59; 42%) and poor acceptability by other team members (n = 58; 41%). Respondents endorsed communication with the primary ICU team before (n = 122; 87%) and after (n = 129; 92%) consultation. Open-ended responses showed more positive (79% vs. 13%) than negative statements. Positive statements reflected on expanding PPC to other critically-ill children where negative statements revealed unrecognized value in PPC. [RA]</p>
<p>Contribution des professionnels de l'information dans la relation patient-soignant Caroline Tête EAPC blog 17 janvier 2022</p>	<p>En France, les centres de documentation spécialisés en soins palliatifs travaillent en collaboration avec les équipes soignantes, parfois au sein même de l'hôpital. Généralement, les soignants connaissent le travail des professionnels de l'information. Ils s'adressent souvent à eux pour les aider dans leurs recherches bibliographiques, ou pour leur fournir la copie d'un article ou encore pour obtenir un conseil méthodologique, etc. Les soignants ignorent en revanche que le professionnel de l'information peut être un allié potentiel, au même titre que le pharmacien ou l'art-thérapeute. [Premières lignes, suite de l'article]</p>
<p>Penser les frères et sœurs de l'enfant malade ou handicapé à l'hôpital Sylvie Vankerckhove, Pascale Dewinter, Georgette Hendrijckx Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux N°68 p.143-158, 2022</p>	<p>La maladie ou le handicap d'un enfant bouleverse tout le système familial, de manière potentiellement traumatique. La place des parents en pédiatrie n'est plus à démontrer, celle de la fratrie en revanche est encore trop peu reconnue. Celle-ci est pourtant témoin des souffrances familiales et peut présenter des symptômes. Elle peut également constituer une ressource pour elle-même, pour le système familial et pour les soignants. Chaque membre du sous-système fratrie (enfant/patient et ses frères et sœurs) doit être inclus dans la prise en charge et investi par les différents professionnels en fonction de ses besoins spécifiques. Un travail de prévention et de sensibilisation auprès des familles et des professionnels est nécessaire afin d'accueillir la fratrie, de l'écouter, de l'informer et de la soutenir.</p>

	<p>Cela se concrétise par des visites accompagnées dans les services intensifs, des ateliers réservés à la fratrie et une journée en famille afin de permettre, grâce à une contenance et un étayage groupal, la libération de la pensée, l'expression des émotions et du vécu. [RA]</p>
<p>Potential Contributing Factors for Irritability of Unknown Origin in Pediatric Palliative Care Larissa Alice Dreier Nina Angenendt Carola Hasan Journal of Pain and Symptom Management Vol.64 n°2 p.156-167 2022</p>	<p>Context In pediatric palliative care, irritability of unknown origin (IUO) in children with severe neurological impairment is a peculiarly complex and challenging symptom, yet its etiology remains poorly understood.</p> <p>Objectives Presenting a structured IUO diagnostic and therapeutic approach developed in a specialized inpatient pediatric palliative care facility for identifying IUO's potential contributing factors (PCFs).</p> <p>Methods Prospective observational study with N = 22 children showing IUO at admission to the inpatient pediatric palliative care facility. Analysis of patient records and participation in ward routine to identify and treat PCFs. Treatment outcome was assessed using a standardized protocol for tracking IUO at 24-hour intervals.</p> <p>Results Altogether, 136 PCFs were identified (average 6.18 per child) with pain and psycho-social problems being the most common. Two hundred and twenty-two diagnostic measures were initiated of which 159 (71.6%) helped identify a PCF. The majority of PCFs were identified by basic diagnostics (93.7%). Inpatient length of stay and duration of IUO phases correlated significantly. Between baseline (days 3–5; timing at which inpatients experientially show regular behavior) and discharge, patients showed a significant reduction in average 24-hours IUO duration by 1 hour and 26 minutes (Wilcoxon test: $Z = -3.29$, $P < 0.01$).</p> <p>Conclusion Results lead to a more thorough understanding of PCFs to IUO. Following a systematic approach such as the one presented, PCFs can be detected even by simple diagnostics. In addition to biological aspects, diagnostics and therapy should address psycho-social aspects of IUO. [RA]</p>

A votre agenda

<p>Temporalités en Soins Palliatifs Pédiatriques : parcours des familles et expériences des soignants XIII journée régionale de l'ERRSPP la Brise, Bretagne</p>	<p>29 septembre St-Quay Portrieux</p>  <p>Information</p>
<p>4èmes Rencontres de Soins palliatifs Pédiatriques</p>	<p>Inscription Tarif préférentiel jusqu'au 30 juin</p>  <p>Inscriptions : https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php Plus d'information</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> 