

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Janvier 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

Prochain Webinaire de la 2SPP :



Anticiper la fin de vie : expérience d'une consultation pluridisciplinaire
Polyhandicap et médecine palliative

Intervenants Marie Hully et Claire Lascourrèges

7^e webinaire de la 2SPP

8 février 2022
de 17h30 à 19h

Inscription obligatoire (gratuite)
www.2spp.fr

[Inscription](#)

Plan de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie

[Plan national 2021-2024](#)

Ouvrages

Au chaud dans mon cœur

Edith Bourget
Ed. Québec Amérique
Date de parution
15/03/2022



Ma famille est fabuleuse! C'est moi la plus jeune. David, mon grand frère, me taquine souvent et il aime les animaux, comme moi. Ma sœur Catherine me lit des histoires et m'achète de la crème glacée! Elle est toujours là pour moi. On a beaucoup de plaisir ensemble, avec papa et maman. Mais un soir de printemps, une terrible épreuve nous attendait. [RA]

Victime d'un grave accident de vélo, le grand frère de Mélodie est amené à l'hôpital. « Il va mourir ? », demande la fillette de 8 ans. Le signe de tête de sa mère la rassure un peu, « mais pas beaucoup ». « [Mon] frère dort comme un prince à qui on aurait jeté un mauvais sort », décrit-elle, peu de temps avant que David rejoigne « le paradis des gentils frères ».

Avec des mots d'enfants, ce roman aborde le deuil, mais aussi l'amour, la famille et la force des souvenirs. Touchant et lumineux, malgré la mort. [La Presse, 26/01/2022]

Dès 6 ans

Délivrée

Roxane Jérôme
Ed. De Mortagne



Mon secondaire cinq devait être mon année des premières fois. Premier amour, premier road trip, premier bal. J'ai touché à tout ça du bout des doigts. Puis Ewing est arrivé. Ewing, un grave sarcome qui me colle désormais aux os. À cause de ce foutu cancer, mes premières fois ne sont plus celles d'une ado normale. Première chimio, premier séjour à l'hôpital, premier contact avec la mort. Malgré la tempête, ma famille et mon copain font tout ce qu'ils peuvent pour garder espoir et me faire sourire.

Une chance que je les ai auprès de moi. Pourtant, j'ai peur que ce ne soit pas suffisant. Ewing m'attaque sans arrêt et il gagne du terrain chaque jour. Je ne veux pas le laisser remporter le combat. Mais je suis si fatiguée. Pour certaines personnes en fin de vie, la douleur est trop grande. Dans le but de soulager leurs souffrances, elles ont la possibilité de demander l'aide médicale à mourir.

Sous la supervision de professionnels de la santé, elles reçoivent alors des doses de médicaments qui entraînent paisiblement la mort. Cette procédure est strictement encadrée par la loi canadienne. Pour qu'une demande soit acceptée, elle doit répondre à plusieurs critères précis. [RA]

Articles

<p>Pratiques médicamenteuses sédatives en situation palliative et de fin de vie. L'essentiel des recommandations HAS 2020</p> <p>Matthieu Frasca Erwan Treillet Marie Pechard Médecine palliative Vol.21 n°1 p.4-10 2022</p>	<p>Une sédation est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience ». En situation palliative, les recommandations distinguent en France les sédations proportionnées à une souffrance et les sédations profondes continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD). En février 2020, la haute autorité de santé (HAS) a publié de nouvelles recommandations sur les pratiques médicamenteuses à visée antalgique puis sédative. Cet article présente les points clefs de la partie « pratiques sédatives ». L'utilisation du midazolam est recommandée en première intention pour tout type de sédation. En cas d'efficacité insuffisante, des neuroleptiques tels que la chlorpromazine et la lévomépromazine sont proposés. Le principe d'induction par titration est réitéré. À défaut, une administration continue avec adaptation du débit toutes les 30min est proposée. Des sédations par voie sous-cutanée sont possibles, après titration à dose adaptée et hors urgence, notamment à domicile ou pour des personnes âgées. L'association avec des opioïdes et une dose de charge intramusculaire sont possibles en cas d'urgence. La dose d'entretien est difficile à anticiper. Une dose horaire de départ de 50 % de la dose cumulée lors de la titration avec surveillance et adaptation est proposée. Les traitements symptomatiques doivent être poursuivis ou systématiquement envisagés. Ces recommandations nationales apportent des repères aux cliniciens. Elles se concluent par des recommandations envers les pouvoirs publics pour adapter la réglementation de la prescription, de la dispensation, et de la prise en charge par l'assurance maladie des médicaments recommandés. [RA]</p>
<p>Ismaël, soins palliatifs pédiatriques en situations transculturelles, à partir d'un cas clinique</p> <p>Louise Hannetel Médecine palliative Vol.21 n°1 p.28-32 2022</p>	<p>Contexte L'équipe mobile de soins palliatifs dans laquelle je travaille a accompagnée Ismaël, un nouveau-né burkinabé, atteint d'une hydranencéphalie dans un contexte de grossesse gémellaire. Lors de cet accompagnement, nous avons ressenti que nous ne percevions pas tout ce qu'il se passait pour cet enfant et ses proches. Un an après le décès, en cours de formation en psychiatrie et compétence transculturelle, je décide de retourner voir la maman d'Ismaël. Elle a pu nous raconter son histoire.</p> <p>Méthode Nous analyserons ce cas avec une approche transculturelle complémentariste et en tenant compte de la relation contre transférentielle difficile à acquérir mais précieuse dans l'approche culturelle de nos patients.</p> <p>Résultats À un discours médical fait souvent écho un autre récit, avec toutes les représentations des patients, qui n'en reste pas moins</p>

	<p>riche. En Afrique subsaharienne, l'arrivée de jumeaux est empreinte de significations et de rites. Vivre au contact d'une mort attendue est terrifiant, toute l'importance ici a été de donner du sens à cette vie. La religion a eu une place très importante dans cette histoire. Cette maman a pu nous faire confiance car nous connaissions déjà toute l'histoire. Le travail en équipe mobile a aussi été un avantage dans la relation de confiance qui s'est établie.</p> <p>Conclusions</p> <p>Dans un contexte mondial de mouvements migratoires qui s'accroît, il est important de donner aux équipes soignantes les moyens de se préparer et de se former pour faire face au défi de la diversité culturelle. [RA]</p>
<p>Utilisation du fentanyl transdermique chez le nouveau-né en soins palliatifs, à propos de trois cas V. Vlieghe D. Avino C. Fonteyne Médecine palliative Prépubl 8 janvier 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>Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres Anna-Karenia Anderson Kimberley Burke Lizzie Bendle BMJ supportive & palliative care Vol.11 n°1 p.92-100 2021</p>	<p>There is a paucity of evidence on the role, use, benefit and challenges of artificial nutrition and hydration (ANH) in children at end of life. Parents express the difficulty they face with making the decision to withdraw ANH. Decision-making on the role of ANH in an individual child requires careful multidisciplinary team deliberation and clear goals of care with children and families. Four paediatric palliative care specialist centres reviewed the current literature and developed consensus guidelines on ANH at end of life. These guidelines seek to provide a practical approach to clinical decision-making on the role of ANH in a child or young person entering the end-of-life phase. [RA]</p>

Heroics at the End of Life in Pediatric Cardiac Intensive Care: The Role of the Intensivist in Supporting Ethical Decisions around Innovative Surgical Interventions

Mithya Lewis-Newby
Emily Berkman
Douglas S. Diekema
Ethics in Biology, Engineering and Medicine: An International Journal
Vol.12 n°1
2021

Because of significant medical and surgical advancements and innovations in the past century, most children with critical heart disease can hope to live a long and healthy life. Unfortunately, despite these advancements, some children do not respond to conventional therapies and are at high risk of dying. Under these heartbreaking circumstances, some families and medical teams may understandably search for alternative therapies that may help to save the child's life. Under such dire circumstances, unconventional cardiac surgical or catheter-based interventions are sometimes considered. These interventions are often unproven, with unclear risks and benefits. The use of unconventional heroic therapies can in some cases be lifesaving and in other cases only place additional burdens on the child without a positive outcome. These decisions are rife with ethical questions. An ethical approach to the consideration of unconventional interventions under these dire and often time-pressured circumstances in the cardiac intensive care unit is necessary to protect the best interests of the child and optimize the medical decision-making process. Pediatric cardiac intensivist care providers are well positioned to support ethical decision-making. Here, we provide a framework for intensive care providers to understand and apply the ethical considerations of the use of unconventional interventions in this setting. [RA]

Bereaved Parent Perspectives on the Benefits and Burdens of Technology Assistance among Children with Complex Chronic Conditions

Jori F. Bogetz
Anna Revette
Danielle DeCoursey
Journal of Palliative Medicine
Publ en ligne 7 oct 2021

Background: Many children with complex chronic conditions (CCCs) are supported by medical technologies.
Objective: The aim of this study was to understand bereaved parent perspectives on technology assistance among this unique population.
Design: Mixed methods design was used to analyze data from the cross-sectional Survey of Caring for Children with CCCs.
Setting/Subjects: Bereaved parents of children with CCCs who received care at a large academic institution in the United States and died between 2006 and 2015.
Measurements: Survey items were analyzed descriptively and integrated with thematic analysis of open-response items to identify key themes pertaining to parents' perspectives on technology.
Results: 110/211 (52%) parents completed the survey and at least 1 open-response item. More than 60% of parents had children with congenital/chromosomal or central nervous system progressive CCCs, used technology at baseline, and died in the hospital. A subset of parents recalled making decisions either not to initiate (n = 26/101, 26%) or to discontinue (n = 46/104, 44%) technology at end of life. Parents described both the benefits and burdens of technology. Two themes emerged regarding technology's association with the (1) intersection with goals of

	<p>care and (2) complications and regret. Within goals of care, two subthemes arose: (a) technology was necessary to give time for life extension and/or to say goodbye, and (b) technology greatly impacted the child's quality of life and symptoms.</p> <p>Conclusions: Parents have nuanced perspectives about the benefits and burdens of technology. It is essential to understand parent's most important goals when supporting decisions about technology assistance for children with CCCs. [RA]</p>
<p>Les réactions psychologiques des enfants à l'hospitalisation : une revue intégrative des écrits Sonia Dubé, Marie Lacombe Carl Lacharité Chap.2 de « Les cahiers du CEIDF – Vulnérabilités et familles » vol.8, 2021 Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) p.28-59</p>	<p>Ce texte présente une synthèse des connaissances sur les réactions psychologiques observées auprès d'enfants en contexte d'hospitalisation. Ce domaine de connaissances nous amène, comme professionnel, comme chercheur, comme gestionnaire, à porter un regard, non pas sur la maladie de l'enfant et ses conséquences, mais plutôt sur sa relation avec l'environnement des soins. Un contexte dans lequel l'enfant, qui se développe, reçoit des soins. Ce rapport à cet environnement met en lumière une expérience de santé de l'enfant où l'on peut observer les répercussions des aspects particuliers du contexte hospitalier sur le comportement des enfants. L'enfant se développe au contact des environnements qui gravitent autour de lui. Le contexte hospitalier et la maladie sont des conditions de vulnérabilité particulières auxquelles l'enfant, sa famille et les soignants doivent composer. Nous tenterons, à travers ce chapitre de mettre en lumière ce que ce contexte peut nous apprendre sur cette vulnérabilité. [RA]</p>

Vidéo

Scolarisation des enfants en soins palliatifs

webinaire de la 2SPP



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

Replay disponible

Contenu :

- Présentation du portail et des actions du groupe de travail "Jeunes Générations", SFAP
Nicolas El Haïk Wagner, co-responsable GT Jeunes Générations SFAP
- Enjeux de la scolarisation des élèves en situation palliative.
Premiers enseignements d'une étude pilote en psychologie
Marie Sonrier, psychologue clinicienne et chercheuse (SFAP)
Cécile Flahault, maître de conférences HDR en psychopathologie – LPPS, Université de Paris
- Discussion

Animatrice : Camille Reichling

Visionner le replay : <https://www.2spp.fr/webinaire-du-19-janvier-2022.php>



Thèses, études, mémoires

**“The world is losing this little girl”:
An exploration of hospital-based Children’s End of Life care through a narrative lens**

Anne Marie Jones

Thèse pour l’obtention de titre de Docteur en philosophie

School of Social Work and Social Policy

University of Dublin

2021

The death of a child is a profound and life-changing loss for all families. The majority of children continue to die in hospital due to the nature of the child’s illness, the suddenness of their deterioration, and, at times, parental choice. The lack of research in this field in Ireland was one of the motivations for this study. Based in an acute children’s hospital during a period of transition and amalgamation into a larger entity, the rationale for this study was to explore the experiences of families whose child was provided End of Life Care (EOLC) in the hospital and subsequently died, and the staff who cared for them.

Using a Narrative approach, the study is framed within a social constructionist perspective on bereavement, highlighting the belief that death occurs within a social context. 15 parents who had experienced the death of a child 6 months to two and a half years prior to being interviewed, were invited to share their experience through the use of a two part in-depth interview which took place in their own home or at the research site according to their wishes. In addition, 24 staff members at the research site were interviewed in focus groups using the same approach. Reflective Thematic Analysis was used as the method of analysis across all interviews, and narrative analysis was used to identify unique and enabling experiences from the interviews.

From the analysis of the parent interviews, three major themes emerged which reflected Turner’s (1967) concept of “liminality” representing the changes that occur as families go through this key rite of passage. These themes convey parents’ experiences of separating from their known world and entering into the complex and challenging world of EOLC. The focus groups for health care professions emphasised the complexities of the work in this area as well as the personal impact on staff. Further findings from a narrative reading of the data brought relationships between parents and staff to the fore. The role of staff in enabling moments of lasting significance for parents with their children is revealed. The findings from the study have been integrated into a “Map of Narrative Practice in Children’s End of Life Care”, highlighting the importance of relationship-based care, based on a shared sense of humanity around the tragic death of a child. This research emphasises the importance of communication and actions recognising the unique relationship between parents and their child and their deep emotional connection. By adopting a social constructionist and narrative approach, hospital-based children’s EOLC can provide spontaneous opportunities to promote positive adjustment and endeavouring to minimise future complications in what is one of the most difficult bereavements. [RA]

[Texte intégral](#)

A votre agenda

Anticiper la fin de vie : expérience d'une consultation pluridisciplinaire Polyhandicap et médecine palliative

Webinaire de la 2SPP



8 février 2022
De 17h30 à 19h

Les situations de polyhandicap concernent 0,49/1000 enfant en France. Il s'agit de situations médicales et éthiques complexes avec des problématiques bien particulières. Que ce soit au décours d'un passage en réanimation, ou en cas de rupture d'un équilibre, il est important de pouvoir faire le point avec l'enfant et ses parents, afin d'assurer le confort, et de faire cheminer chacun en fonction de l'étape de la maladie. C'est l'idée de ces consultations conjointes inédites que nous avons mises en place sur Necker et que nous proposons de vous présenter.

Webinaire avec Marie Hully, neuropédiatre à l'hôpital Necker, et Claire Lascourrèges, pédiatre dans l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital Necker

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

Enjeux de la scolarisation des élèves en situation palliative

Webinaire

Plateforme nationale pour la
recherche sur la fin de vie



8 mars 2022
De 12h30 à 13h30

L'étude [...] a été réalisée par le groupe de travail Jeunes générations de la Société française d'accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), en partenariat avec le Laboratoire de psychopathologie et processus de santé de l'Université de Paris et la Société de soins palliatifs pédiatriques, grâce au soutien d'Helebor.

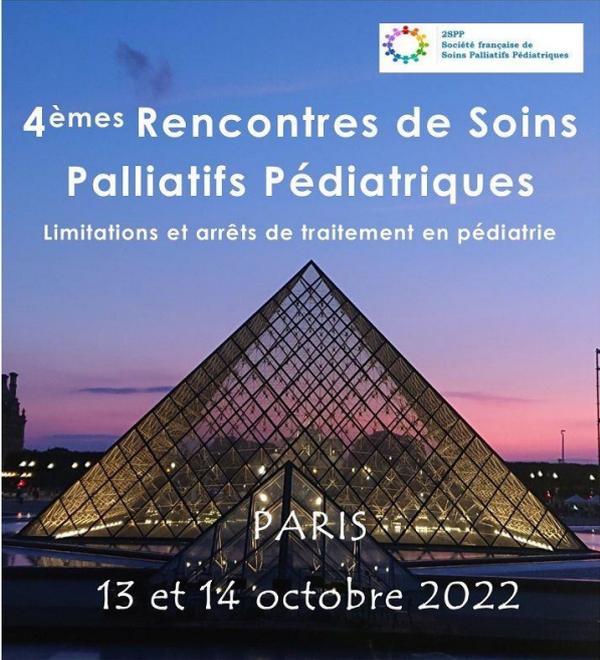
[...]

L'objectif de cette étude qualitative était d'explorer les représentations, le vécu et les pratiques des enseignants du premier et second degré quant à l'accompagnement d'élèves malades et en situation palliative à l'école, a priori et a posteriori, et de fournir des pistes pour ajuster l'accompagnement des enseignants confrontés à ces situations.

En offrant un descriptif assez large du vécu et des représentations de l'accompagnement de la maladie grave et de la fin de vie en milieu scolaire, cette étude donne pistes pour orienter les démarches d'information, de sensibilisation et de formation des acteurs du monde de l'éducation et de la médecine scolaire, mais aussi des acteurs externes comme les ERRSPP.

[Information et inscription](#)

<p>Les soins palliatifs à travers les humanités médicales Journée d'études Réseau de recherche Historien.nes de la santé</p> 	<p>15 mars 2022 Lausanne</p> <p>Journée d'étude interdisciplinaire organisée par le réseau de recherche Historien.nes de la santé pour présenter et discuter les résultats des recherches menées dans le champ des humanités médicales en lien avec les soins palliatifs.</p> <p>Il s'agira des recherches empiriques et théoriques, relevant notamment du domaine de l'éthique médicale, de la philosophie, de l'histoire de la médecine, de la sociologie, de l'anthropologie, de la psychologie et du droit.</p> <p>Cette journée d'étude est organisée avec le soutien de la Fondation Pallium du canton de Vaud.</p> <p>Information</p>
<p>Fratrie, camarades, aidants d'un enfant en soins palliatifs, vécu des pairs Formation Paliped</p> 	<p>22 mars 2022</p> <p>Programme, information et inscription : https://paliped.fr/professionnels-de-sante/formations/</p>
<p>Congrès national de Soins palliatifs 28^{ème} Congrès de la SFAP</p>  <p>Toutes les informations du congrès : http://congres.sfap.org</p>	<p>15 au 17 juin 2022 Bordeaux</p> <p>Voir se développer encore plus les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile, en EHPAD, dans les établissements médico-sociaux, les lieux de précarité, mais aussi dans les services de spécialités, les urgences, la réanimation, la psychiatrie, la pédiatrie... sans distinction de pathologie ou de handicap : ce sont autant les combats d'aujourd'hui que les défis de demain.</p> <p>Comment rendre les soins palliatifs accessibles, pour tous et partout, « hors les murs » ?</p> <p>Les murs, réels ou virtuels, protègent mais parfois séparent.</p> <p>Que ces murs soient intérieurs ou extérieurs, que nous les ayons bâtis nous-mêmes ou qu'ils nous soient imposés, ces murs nous cachent des autres et obstruent notre horizon.</p> <p>Quels murs sommes-nous prêts à ouvrir, à franchir, à contourner, à renverser afin de construire des passerelles vers les autres, créer des liens et des ouvertures vers l'altérité, les cultures, les spiritualités ?</p> <p>Avec les nouvelles technologies, comment les usages et les dispositifs façonneront-ils l'avenir ?</p> <p>Et au-delà des murs et des frontières, quels accompagnements et quelle médecine palliative pour demain ?</p> <p>Les défis sont nombreux : assurer des soins palliatifs sur tous les territoires, urbains et ruraux, poursuivre le développement de la</p>

	<p>culture palliative dans la société, développer encore et toujours leur enseignement et la recherche. Osons aller vers l'autre, vers tous les autres, dans leurs différences, leurs singularités, leurs cultures, écouter les « non spécialistes », la parole du citoyen et des associations... apprendre des uns et des autres, transmettre et construire ensemble. Flyers de la première annonce</p>
<p>4èmes Rencontres de Soins palliatifs Pédiatriques</p>	<p style="text-align: center;">Save the date</p>  <p>Suivre l'information : https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php</p>