

Centre documentaire ESPPÉRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Octobre 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

Ma vie d'enfant sans mon jumeau ou ma jumelle

SPAMA, 2021



Ce petit cahier est dédié aux enfants qui perdent leur jumeau ou leur jumelle in utéro ou après la naissance. Ils se retrouvent esseulés et vont devoir apprivoiser leur histoire singulière, avec des parents souvent très éprouvés, pris dans une forme de conflit de loyauté entre l'attachement à l'enfant vivant et le processus de deuil de celui n'est plus là....

Ce Cahier, en permettant de revisiter le temps où ils étaient ensemble, est là pour aider ces jumeaux esseulés à parler de cette absence dans leur vie d'aujourd'hui, à reconnaître les émotions qu'ils peuvent éprouver et à aborder leur vie pour eux-mêmes.

C'est un espace d'expression personnelle qui appartient à chaque enfant et qui peut servir d'outil de médiation pour parler en famille de ce qu'il s'est passé. [RA] [Plus d'information](#)

Les autres cahiers :


Un cahier de dessin pour soutenir les aînés face au deuil périnatal
Le Cahier de dessin pour les enfants nés après...

Articles

<p>Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study C. La Fay P. Le Moine L. Blanc Archives de Pédiatrie Sous presse 13 août 2021</p>	<p>Introduction Pediatric palliative care (PPC) teams address unmet needs and improve the quality of life of patients with life-limiting conditions across pediatric subspecialties. However, little is known about the timing, reasons, and nature of PPC team interventions in advanced heart diseases (AHD). Objectives Here we describe how, when, and why PPC teams interact with referred teams of children suffering from AHD. Methods We conducted a retrospective nationwide survey among PPC teams in France. All patients referred to participating PPC teams for a cardiologic disease in 2019 were studied. Results Among six PPC teams, 18 patients with AHD had a PPC consultation in 2019. Six of these patients had cardiomyopathy and 12 had congenital heart disease (CHD). The median age at referral was 0.9 months for CHD and 72 months for cardiomyopathy. An antenatal diagnosis had been made for six families with CHD, and two of them were referred to PPC before birth allowing for a prenatal palliative care plan. The main reason for referral was ethical considerations (50%) followed by organization for home-based palliative care (28%). PPC teams participated in ethical discussions when asked to but also provided family support (12/18), home-based PPC (9/18), coordination of care (5/18), support of the referred team (4/18), and symptoms management (3/18) Conclusion The main reason for referral to PPC was ethical considerations, but PPC interventions followed a holistic model of care. Prospective outcomes measurement and partnerships should be further developed. [RA]</p>
<p>Ethique clinique en soins palliatifs : une approche philosophique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos Alain Vuillot Régis Aubry Karine Bréhaut Médecine palliative Sous presse, 4 nov. 2021</p>	<p>Dans le champ des recherches en éthique clinique contemporaine, la pensée et l'œuvre du philosophe Kostas Axelos (1924–2010) sont relativement méconnues et cependant riches de possibilités heuristiques dans les problématiques relatives au soin. Son approche de l'homme et de son rapport au monde propose en effet de repenser la clinique sous l'angle éthique en lui donnant un sens existentiel fort, en particulier dans le domaine des soins palliatifs. Tout en questionnant la notion de méthode dans le cadre d'une approche critique de la protocolisation du soin, l'éthique axelienne s'inspire d'une approche phénoménologique de la démarche de soin et tente de la dépasser. In fine, cette démarche vise à mobiliser au mieux les ressources éthiques présentes dans les services hospitaliers en vue d'améliorer le soin du patient. [RA]</p>

<p>Dynamiques et enjeux de l'accompagnement spirituel en milieu de soins pédiatriques palliatifs Elaine Champagne Frédéric Lusignan Médecine palliative Sous presse 29 oct. 2021</p>	<p>Les professionnels de la santé reconnaissent l'importance de l'accompagnement spirituel en soins palliatifs et en fin de vie, même en contexte pédiatrique. Mais encore très peu de ressources éclairent et approfondissent cette pratique d'accompagnement spirituel spécialisé auprès des enfants et de leurs proches. Une étude de la littérature de type « examen de la portée » nous permet de proposer une synthèse globale des fruits de la recherche dans ce domaine et de suggérer quelques pistes nouvelles pour la réflexion et la pratique. Trois thématiques récurrentes sont repérées dans les publications : les défis du langage dans l'expression du spirituel et comme lieu du spirituel ; l'importance de la qualité relationnelle dans l'accompagnement et comme pratique d'accompagnement spirituel ; de même que les réflexions qui invitent à l'intégration de la vulnérabilité humaine dans les pratiques de soins et les postures d'accompagnement. Enfin, un rappel souligne l'importance, pour les praticiens comme pour les chercheurs, de se rendre attentifs à la voix des enfants eux-mêmes. [RA]</p>
<p>Ismaël, soins palliatifs pédiatriques en situations transculturelles, à partir d'un cas clinique Louise Hannetel Médecine palliative Sous presse 28 octobre 2021</p>	<p>L'équipe mobile de soins palliatifs dans laquelle je travaille a accompagné 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. [RA]</p>

Sur le Web

<p>Maëlys, sensibilisation au deuil périnatal</p> 	<p>Le deuil périnatal touche des milliers de familles chaque année, rien qu'en France. L'association contribue, par ses actions, à briser le tabou pour une meilleure connaissance, reconnaissance du deuil périnatal.</p> <p>L'association a pour missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de soutenir des familles endeuillées • d'informer pour mieux comprendre • de créer des actions de sensibilisation
<p>Projet pilote clinicien soutien au CHU Sainte-Justine: données préliminaires – Projet Ruban</p> <p>Durée : 44 :50</p>	<p>Cette présentation couvrira le projet de recherche pilote RQSPAL d'Annie Janvier sur les cliniciens soutiens en néonatalogie. La conférence se concentrera autour de trois orientations principales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Présentation du projet: former des cliniciens soutiens avec spécialisation en soins palliatifs 2) Présentation d'un des sujets de cette formation: s'outiller pour bien soutenir les parents qui ont des jumeaux (ou triplés) dont l'un des bébés est décédé et l'autre vivant. 3) Présentation des données préliminaires du projet d'amélioration de la qualité <p>Conférence du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et fin de vie (RQSPAL)</p> <p>Conférencières : Annie Janvier, B.Sc., MD, Ph.D., FRCPC, néonatalogiste, chercheur et éthicienne clinique, Sophie Bélanger, infirmière praticienne en néonatalogie et Audrey Larone-Juneau, infirmière cadre conseil en néoantologie</p> <p>Visionner la conférence</p>

Appel à projet

Appel à manifestation d'intérêt Fin de vie 2021



L'objectif de l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) Fin de vie 2021 lancé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est d'inviter les chercheuses et chercheurs à faire émerger de nouveaux projets et de nouvelles thématiques dans ce domaine, tout en favorisant les collaborations interdisciplinaires.

L'AMI Fin de vie 2021 doit permettre le montage de projets collaboratifs à travers la constitution de groupes de recherche interdisciplinaires, associant chercheur.e.s confirmé.e.s et jeunes chercheur.e.s.

Il vise à accompagner les phases de conception et de faisabilité des projets, puis les étapes de soumission à des appels à projets nationaux ou internationaux.

Les projets sélectionnés recevront un financement pour une durée de 12 mois d'un montant inférieur ou égal à 20 000 €.

Toutes les demandes éligibles seront examinées par le comité d'évaluation qui prêtera une attention particulière à la qualité et l'originalité de la recherche proposée, à son caractère pluridisciplinaire et à la participation conjointe de jeunes chercheur.e.s et de chercheur.e.s confirmé.e.s.

Pour toute question concernant les modalités de l'AMI Fin de vie 2021, contactez l'équipe de la Plateforme.

Contact : plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

Date limite de dépôt des projets : 26 novembre 2021 à minuit
[Plus d'information](#)

Formation

MOOC francophone sur les soins palliatifs

SFAP




En octobre 2019, l'ASP fondatrice a créé le premier MOOC francophone sur les soins palliatifs. Cette formation validée par la SFAP est gratuite et accessible à tous. Après deux années d'existence, plus de 27.000 personnes inscrites et plusieurs reconnaissances par l'AP HP et l'ARS Ile de France, une nouvelle session du MOOC a été lancée le 15 octobre 2021. En complément du programme existant, l'association vous propose deux modules supplémentaires : **un module sur l'éthique et la fin de vie**, et un autre sur **les aspects psychologiques de la fin de vie**. Les nouveaux modules sont organisés autour de vidéos et de bibliographies.

[Plus d'information](#)

A votre agenda

<p>L'intégration des parents dans l'organigramme décisionnel des menaces d'accouchement prématuré « aux limites de la viabilité » Webinaire de la 2SPP</p>  <p>Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p>	<p>24 novembre 2021 De 17h à 18h30 Webinaire</p> <p>L'intégration des parents dans l'organigramme décisionnel des menaces d'accouchement prématuré « aux limites de la viabilité »</p> <ul style="list-style-type: none"> Intervenant Pr PH Jarreau <p>Inscription obligatoire (gratuit)</p> 
<p>Des masques, et après ? Se saisir de cette expérience pour repenser nos pratiques d'accueil Journée d'Étude annuelle de réflexions et d'échanges Organisé par Une souris verte</p> 	<p>23 novembre Hotel de ville de Lyon</p> <p>2020 et 2021 ont été marquées par la pandémie. Les structures d'accueil petite enfance et enfance (crèches, relais d'assistants maternels, structures de loisirs, établissements médicosociaux, écoles) ont dû s'adapter pour accueillir tous les enfants, dans un contexte difficile tant pour les professionnels que pour les familles et enfants accueillis.</p> <p>Dans le cadre de cette 17ème Journée d'Étude de l'association Une Souris Verte, nous porterons un regard sur cette crise, sur ce qui a été vécu par les parents et dans les lieux d'accueil. Qu'est ce qui a été perturbé, impacté, révélé par la crise sanitaire au niveau de l'accueil en général et plus particulièrement pour les enfants en situation de handicap ?</p> <p>Obligés de s'adapter, les professionnels de l'accueil ont repensé leurs pratiques, pour le bien des enfants, dans les relations avec les familles et autour du travail en équipe. Forts de ces expériences vécues, nous penserons l'après-COVID et pointerons tout ce qui pourrait ou devrait être poursuivi comme améliorations pour favoriser un accueil de qualité de chaque enfant. Programme et inscription</p>

<p>Le confort au quotidien de l'enfant polyhandicapé Formation organisée par Paliped</p> 	<p>10 décembre 2021 Paris</p> <p>Journée de formation</p> <p>Programme et inscription</p>
<p>Congrès national de Soins palliatifs 28^{ème} Congrès de la SFAP</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. 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 culture palliative dans la société, développer encore et toujours leur enseignement et la recherche.</p> <p>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.</p> <p>Flyers de la première annonce</p> <p>Toutes les informations du congrès : http://congres.sfap.org</p>

**4èmes Rencontres
de Soins palliatifs
Pédiatriques**

Save the date



Suivre l'information : <https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php>