

Centre documentaire ESPPÉRA
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Mars 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

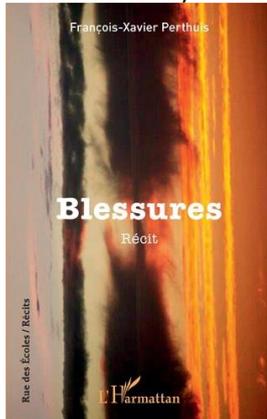
Ouvrages

Blessures

Récit

François-Xavier Perthuis

L'Harmattan, 2018



« François-Xavier Perthuis aborde la problématique de la perte d'un frère et d'une soeur avec une pudeur et une délicatesse de pensée tout à fait remarquables. »

Extrait de la préface du Professeur Bernard Golse :

Blessures est un livre poignant, fruit d'une longue élaboration, témoignage d'un jeune enfant esseulé et endeuillé dans sa fratrie, témoignage de l'adulte qu'il est devenu, réussissant à faire cohabiter une vie pleine et un deuil infaisable. [RA]

Articles

<p>« Sur le vif » – Réflexions en chemin pour un débat qui commence à l'intérieur de soi-même Laure Marmilloud JALMALV n°147 p.17-25 Dossier « La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi ? » 2021</p>	<p>Je suis, à nouveau, provoquée dans ma conscience. M'est-il possible de chercher à « penser contre moi-même » ? Ne serait-ce que pour écouter sérieusement les raisons invoquées par ceux qui sont demandeurs d'une évolution de la législation ? Puis-je tester l'ancrage des raisons qui me font, d'abord, regarder la légalisation de l'euthanasie avec crainte ; et non comme un bienfait pour une poignée de personnes qui se sentiront respectées, le moment venu, dans leur choix ? [RA]</p>
<p>Sur le seuil Vincent Indirli JALMALV n°147 p.27-37 Dossier « La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi ? » 2021</p>	<p>Avant le geste, avant l'acte, il y a le verbe et celui-ci, simple ou complexe, réfléchi ou ressenti, analysé, posé délicatement au-devant de l'autre ou l'emprisonnant, va, quoi que nous fassions ensuite, guider, façonner le geste, accompagner l'acte. Il nous faudrait être tout entier tourné vers celui qui exprime sa demande, vers ses proches, partageant avec tous ceux qui accompagnent, la complexité que revêt cette dite demande si particulière, dormir pour ne pas se voir mourir. [RA]</p>
<p>Trouble dans la demande de mort. Les lois de bioéthique sur la fin de vie : pour quelle vision du monde commun ? Jean-Philippe Pierron JALMALV n°147 p.39-46 Dossier « La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi ? » 2021</p>	<p>De la chambre où celui qui finit sa vie, jusqu'à parfois demander la mort, à la Chambre des députés qui répondent à cet appel par un texte de loi, la ligne n'est pas droite. Elle suppose que l'émotion que suscite la souffrance de l'extrême solitude du malade en fin de vie puisse être entendue. Elle attend de pouvoir retentir de l'intime à l'agora pour que ce qui s'éprouve sur le mode du sentiment soit partagé sur le mode d'arguments, de concepts, de raisons partageables et unies par un souci du monde commun. [RA]</p>
<p>« Dans la simplicité de son destin » Christine Bonnet JALMALV n°147 p.67-76 Dossier « La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi ? » 2021</p>	<p>Soins palliatifs et demande d'euthanasie ne s'opposent pas, l'un et l'autre s'exercent dans l'inauthenticité ou dans l'authenticité tant pour le patient que pour les soignants. Nous évoquons la demande d'euthanasie authentique, mais certaines demandes se situent dans la fuite, l'esquive, nous évoquons les parades rassurantes des soins palliatifs mais ils peuvent porter à l'ouverture dans le devancement vers la mort, par une sollicitude authentique. [RA]</p>

<p>Recevoir et contenir ensemble la demande de mort Cyrille Le Jamtel JALMALV n°147 p.77-83 Dossier « La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi ? » 2021</p>	<p>Le propos de ce partage d'expérience n'est pas de nier l'existence chez certains patients d'un désir de mort. Il pose l'importance, pour tous les professionnels et bénévoles engagés dans l'accompagnement, de recevoir et contenir cet éprouvé plutôt que de tenter rapidement de le résoudre de manière défensive par des mécanismes de déni et d'évitement ou de manière plus radicale encore par un passage à l'acte. Plus que jamais, il est impératif de laisser vivre le désir de mort. [RA]</p>
<p>Patients, proches : que donnent-ils à entendre à travers une demande de mort ? Lucile Rolland-Piègue, Camille Roux JALMALV n°147 p.91-100 Dossier « La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi ? » 2021</p>	<p>La demande de mort est au centre des préoccupations des équipes car c'est un appel à l'aide qui nécessite de réévaluer les objectifs de chaque soin et traitement pour limiter toute obstination déraisonnable. Elle est l'expression d'un vécu intérieur complexe empli d'ambivalence ; l'écouter demande du temps, l'entendre demande de l'ouverture d'esprit et de la créativité, pour que la réponse soit singulière. [RA]</p>
<p>Pediatric palliative care at home by Home Care Unit: how home nurses feel? Amandine Bertrand Véronique Veyet, Florence Goy Supportive Care in Cancer n°30 p.2091-2099 2022</p>	<p>Our Home Care Unit (HCU) undertakes close to twenty pediatric palliative care engagements per year. We investigated the factors underlying such care by independent home health nurses. Methods This was a retrospective, observational, single-center study. Home nurses who had provided palliative pediatric care in the past 16 months were included. Results Fifty-six questionnaires were sent out (response rate of 44.6%). Eight home nurses had never provided pediatric palliative care. Three-quarters of the home nurses (76%) acknowledged having misgivings accepting these duties. The factors that facilitated providing this care were the availability of the HCU doctor and nurses, the proactiveness of the HCU team, and house calls. In 76% of cases, the involvement of the home nurses exceeded the strictly professional setting. Forty-six percent of the home nurses were amenable to undertaking another pediatric palliative care engagement, although 48% deemed the remuneration to be somewhat lacking. Conclusion The analysis allowed us to identify several prerequisites for these care engagements: the availability and the proactiveness of the HCU team, communication, and planning. This study showed the pronounced personal involvement of home nurses in complex</p>

	<p>situations, with both the child and their entire family. Home nurses appear to be skilled at using the resources available to manage the exhaustion that can arise with such an engagement. Facilitating and respecting the choice to stay home of the child and their family was meaningful to them. The personal and professional enrichment were a source of motivation despite certain limitations (availability, remuneration). [RA]</p>
<p>Comment accueillir la souffrance psychique des enfants hospitalisés et de leur famille tout en prenant en compte celle des soignants Muriel Derome Caroline Oudjani, Céline Travers Chap. de « Du nouveau dans la psycho » p.194-206 Ed. Champ social 2021</p>	<p>L'hospitalisation d'un enfant met en jeu trois partenaires : l'enfant lui-même, le système familial au sein duquel il évolue et l'équipe soignante. Ces acteurs représentent les éléments en interaction d'un même système. Prendre en compte les dynamiques en jeu dans ce système ainsi que chacun de ces trois acteurs pourra permettre une prise en charge globale et de qualité de l'enfant. Cet article visera à montrer la richesse de cette triple dimension du travail du psychologue. Comme nous l'avons dit précédemment, l'enfant, sa famille et l'équipe soignante représentent les différentes entités d'un même système. On entend par « système » un « enchevêtrement intelligible et finalisé d'actions interdépendantes » (Le Moigne, 1990). Autrement dit, il s'agit d'« un complexe d'éléments en interaction » (Von Bertalanffy, 1991). Selon cette approche dite systémique, « chaque système (nos institutions, les familles) fonctionne avec ses propres lois, et recherche en permanence un état d'équilibre. Un système ne se résume pas à la somme d'individus indépendants, mais est un tout cohérent et indivisible où une modification d'un élément entraîne une modification du système tout entier » (Boniface & Pressard, 2009). Nous sommes donc, ici, face à une logique ternaire impliquant une causalité circulaire. Dans cette logique, le rôle du psychologue sera de soutenir le soignant pour qu'il puisse, à son tour, apporter un soutien aux parents, de façon à ce que ces derniers puissent rester bienveillants, à l'écoute, et soutenant pour leur enfant... [RA]</p>
<p>Grandir en cachant ses blessures Isabelle Filliozat Le carnet PSY N°250 2022</p>	<p>Comment donner du sens à la mort quand elle n'est pas parlée ? Fruit d'une longue élaboration, l'auteur nous livre un essai poignant sur le silence du deuil. [RA]</p>

The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study

C de Barbeyrac,
P Roth,
C Noël
BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology
Publ en ligne 19 oct 2021

Objective

To describe prenatal decision-making processes and birth plans in pregnancies amenable to planning perinatal palliative care.

Population

All cases of major and incurable fetal anomaly eligible for TOP where limitation of life-sustaining treatments for the neonate was discussed in the prenatal period between 2015 and 2016.

Methods

Cases of congenital defects amenable to perinatal palliative care were prospectively included in each centre. Prenatal diagnosis, decision-making process, type of birth plan, birth characteristics, pregnancy and neonatal outcome were collected prospectively and anonymously.

Main outcome measure

Final decision reached following discussions in the antenatal period.

Results

We identified 736 continuing pregnancies with a diagnosis of a severe fetal condition eligible for TOP. Perinatal palliative care was considered in 102/736 (13.9%) pregnancies (106 infants); discussions were multidisciplinary in 99/106 (93.4%) cases. Prenatal birth plans involved life-sustaining treatment limitation and comfort care in 73/736 (9.9%) of the pregnancies. The main reason for planning palliative care at birth was short-term inevitable death in 39 cases (53.4%). In all, 76/106 (71.7%) infants were born alive, and 18/106 (17%) infants were alive at last follow-up, including four with a perinatal palliative care birth plan.

Conclusions

Only a small proportion of severe and incurable fetal disorders were potentially amenable to limitation of life-sustaining interventions. Perinatal palliative care may not be considered a universal alternative to termination of pregnancy. [RA]

Formation

Douleurs aiguës, chroniques & Soins Palliatifs Pédiatriques

Diplôme Inter Universitaire
Validant DPC

Il reste des place pour la session 2022-2024 du DIU Douleurs aiguës, chroniques et Soins Palliatifs Pédiatriques.

Information :

audrey.charroin@lyon.unicancer.fr
genevieve.leroy@lyon.unicancer.fr

Diplôme Inter Universitaire Validant DPC	Douleurs aiguës, chroniques & Soins Palliatifs Pédiatriques 2022-2024
<ul style="list-style-type: none"> • LYON 1 – C. Bernard • CLERMONT-FERRAND 1 • PARIS I • PARIS V • PARIS VI • PARIS VII <p style="text-align: center;">L'enseignement</p> <p>Pour le cycle 2022-2024, l'enseignement sera dispensé sur Lyon et Paris.</p> <p style="text-align: center;">Validation</p> <p>Formation universitaire diplômante, validée par une évaluation des acquisitions (première et seconde année), et par la soutenance d'un mémoire en seconde année.</p> <p style="text-align: center;">Secrétariat et contact :</p> <p style="text-align: center;">Audrey Charroin Geneviève Leroy Centre Léon Bérard 28 rue Laennec 69373 Lyon Cedex 08 Tél. : 04 78 78 28 08</p> <p style="text-align: center;">audrey.charroin@lyon.unicancer.fr genevieve.leroy@lyon.unicancer.fr</p> <div style="text-align: center;">  </div>	<div style="background-color: #002060; color: white; padding: 5px;">PRINCIPAUX OBJECTIFS</div> <p>Acquérir des connaissances théoriques et pratiques sur les spécificités de la douleur et des Soins Palliatifs chez l'enfant et l'adolescent. Pouvoir mettre en pratique ces connaissances de façon pertinente.)</p> <div style="background-color: #002060; color: white; padding: 5px;">ORGANISATION ET INSCRIPTIONS</div> <p>Durée : 2 ans, à partir de septembre 2022 ✓ Enseignement : 160H, en 10 modules de 2 jours ✓ DIU concernant les : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues... ✓ Capacité d'accueil : 40 personnes</p> <div style="background-color: #002060; color: white; padding: 5px;">FORMES DE L'ENSEIGNEMENT</div> <p>Validation nécessaire du dossier de candidature (CV et lettre de motivation) ✓ Apports théoriques sous forme d'exposés didactiques. ✓ Illustrations par des cas cliniques (écrits, filmés) et mises en situation ✓ Travail en sous groupe, par ateliers, sur des aspects cliniques précis</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">    </div> <div style="background-color: #002060; color: white; padding: 5px;">AU SEIN DES MODULES SERONT TRAITÉS :</div> <ul style="list-style-type: none"> * Définition des concepts et état des lieux. Bases neuro-physiologiques de la douleur. Données psychologiques du développement de l'enfant. * Sémiologie de la douleur et des autres symptômes. Les méthodes et outils d'évaluation de la douleur et en pratique palliative. Les besoins. Les aspects juridiques. * Moyens médicamenteux et non médicamenteux de réponse. Aspects préventifs, curatifs, palliatifs des traitements. * Les interactions patient - famille - soignants : évaluer, soutenir, réguler. Aspects communicationnels dans les relations de soins. La question de l'autonomie. * Situations problématiques et spécifiques. Spécificités de la prise en charge d'un adolescent. Spécificités en néonatalogie. Abords cliniques et éthiques. * Interdisciplinarité et pluridisciplinarité dans les prises en charge. Suivi des patients et lieux ressources. La prise en charge à domicile. Place et fonction des réseaux. * Les symptômes dits intolérables : identifier, évaluer, traiter. * Aspects culturels (mort, douleur, plainte...). Trouver des ressources pour accompagner l'entourage. * Les aspects liés à la recherche. Perspectives des approches. * La communication et l'écoute en pratique. <div style="background-color: #002060; color: white; padding: 5px;">PARRAINAGES</div> <ul style="list-style-type: none"> * DIU sous l'égide de la Société Française de Pédiatrie. * DIU en collaboration étroite avec le Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, la Société Française des Cancres de l'Enfant et de l'adolescent, et le Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques.

A votre agenda

Congrès national de Soins palliatifs

28^{ème} Congrès de la SFAP



Toutes les informations du congrès :

<http://congres.sfap.org>

15 au 17 juin 2022

Bordeaux

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.

Comment rendre les soins palliatifs accessibles, pour tous et partout, « hors les murs » ?

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.

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 ?

Avec les nouvelles technologies, comment les usages et les dispositifs façonneront-ils l'avenir ?

Et au-delà des murs et des frontières, quels accompagnements et quelle médecine palliative pour demain ?

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.

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](#)

**Temporalités en Soins
Palliatifs Pédiatriques :
parcours des familles
et expériences des
soignants**

XIII journée régionale de
l'ERRSPP la Brise, Bretagne



SAVE THE DATE

XIII journée régionale de l'ERRSPP :
29 septembre 2022
Centre des Congrès St Quay-Portrieux

Thématique:

Temporalités en Soins Palliatifs Pédiatriques :
Parcours des familles et expériences des soignants

**4èmes Rencontres
de Soins palliatifs
Pédiatriques**

Save the date



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