

Centre documentaire ESPPÉRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Février 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

Accompagnement psychique d'un enfant et de sa famille après une procédure de LAT non aboutie

Animation :
Pascal CORDE, psychologue au CHU AMIENS
Cécile CROVETTO, pédopsychiatre au CHU AMIENS
Vanessa SEGARD, psychologue au CHU AMIENS

Webinaire de la 2SPP
Jeudi 24 mars de 16h à 17h30

 2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

Inscription gratuite (mais obligatoire)
www.2spp.fr

[Inscription](#)

Ouvrages

Dire l'indicible

Rencontre avec des patients pas comme les autres

Simone Korff-Sausse
Erès 2021



« Mon objectif est de faire parler ceux qu'on n'écoute pas, en pensant qu'ils ont toujours quelque chose à dire. A condition toutefois de trouver quelqu'un qui les écoute. » Au cours de sa longue expérience hors des sentiers battus, Simone Korff-Sausse a développé avec ses patients pas comme les autres une approche clinique, qui s'éloigne de l'orthodoxie psychanalytique. En s'appuyant sur son engagement et son empathie d'analyste, elle s'est attachée à donner la parole à ceux qui ne parlent pas, à trouver les mots pour dire l'indicible. Ce livre raconte son cheminement auprès des patients hors norme, marqués par le handicap, qui n'ont pas de vraie place dans leur famille ni dans la société.

Nourrie de recherches théoriques, littéraires et artistiques, l'auteur livre dans un style personnel le récit de rencontres formidables. Sans méconnaître les aspects tragiques du handicap, l'auteur témoigne de la richesse et de la diversité des situations qu'elle a vécues et où elle a pu être utile à certains. Dans cette clinique du handicap, souvent négligée et pourtant passionnante, se dévoile l'incroyable inventivité de la psyché humaine face au trauma. [RA]

Articles

<p>Integrating psychology into pediatric palliative care Amanda L. Thompson Rachel A. Kentor Society of pediatric psychology vol.9 n°3 p.219-288 2021</p>	<p>Objective: While most pediatric palliative care (PPC) teams do not yet routinely include psychology, roles for pediatric psychologists in PPC are expanding. The goals of this Special Issue are to promote awareness of the breadth and depth of PPC, highlight the diverse and growing roles for psychologists as PPC clinicians, scientists, educators, and advocates, and showcase the latest interdisciplinary PPC research. Method: The nine articles in this collection describe key PPC concepts and research approaches, the value of the interdisciplinary team in PPC, the impact of child illness and child loss on caregivers, needs of grieving families, ethical challenges in PPC and at end-of-life, and disparities among underrepresented and historically marginalized populations. Results: The series of articles curated for this Special Issue illustrate the many contributions psychologists offer to the field of PPC. Conclusion: PPC-specific training and development of core competencies are necessary pathways to improve future integration of pediatric psychologists in pediatric care delivery, research, and advocacy. [RA]</p>
<p>Interdisciplinary symptom management in pediatric palliative care: A case report Kentor, Rachel A. Krinock, Pamela Placencia, Jennifer Society of pediatric psychology vol.9 n°3 p.242-250 2021</p>	<p>Objective: Pediatric palliative care (PPC) services strive to prevent and relieve suffering among children, adolescents, and young adults with chronic and/or life-limiting illnesses. The current case report aims to illustrate the methods and effectiveness of an interdisciplinary palliative care team in symptom management of a 19-year-old Mexican American female with complex medical and psychosocial needs, including a history of labor trafficking. The patient, in leukemic remission at time of admission, required close collaboration of subspecialties including Psychology, Pediatric Advanced Care Team, Pain Team, Spiritual Care, and Rehabilitation to comprehensively address total pain. Method: Data were retrospectively extracted from the patient's medical chart, including numerical pain ratings across time, relative hours of monthly service provision by interdisciplinary specialty, and timeline of medical interventions. Results: Results demonstrated a decrease in patient pain scores over time despite progression of physical deterioration and disability. Characterization of service provision revealed flexibility within and across subspecialties as the patient's condition evolved. One year following discharge, the patient was reevaluated by Psychology and demonstrated remarkable physical rehabilitation gains as well as resolution of mood and anxiety concerns (evidenced by subclinical scores on the PHQ-9 and GAD-7). Conclusion: Results demonstrate the effectiveness of psychological, spiritual, and palliative care efforts in tandem with tailored medical intervention to address "total pain" and improve patient outcomes. Influences of cultural practices and spiritual beliefs on pediatric palliative care are highlighted</p>

	<p>throughout. The relative variance of service provision within and across time points illustrates the flexible and complementary nature of PPC services. [RA]</p>
<p>Childhood cancer physical symptom burden and parent distress: The role of parent rumination Fisher, Rachel S. Perez, Megan N. Basile, Nathan L Society of pediatric psychology vol.9 n°3 p.251-260 2021</p>	<p>Objective: Symptom burden of children with cancer appears to contribute to parent distress, but the mechanisms of this relationship are relatively unexplored. The current cross-sectional study examined rumination (i.e., repeated focus on negative events and experiences) as a mediator of the associations between parent-report of child (a) pain or (b) nausea, and parent posttraumatic stress symptoms (PTSS); parent-report of child symptoms → parent rumination → parent PTSS. Methods: Caregivers (N = 40, MAge = 38.7 years, female = 87.5%, White = 67.5%) of children with cancer (MAge = 9.4 years) were recruited at a Midwest pediatric cancer center following their child's diagnosis (MMonths = 2.97 ± 1.98). Parents completed the PedsQL-Cancer Module, the Ruminative Response Scale, and the Impact of Events Scale—Revised. To test the hypothesized indirect effects, 2 separate regression models specifying 5,000 bias-corrected bootstrapping resamples were conducted via Hayes' PROCESS macro. Family income served as a covariate. Results: Bootstrap regression analysis revealed that parent-report of child pain had an indirect effect on parent PTSS via parent rumination, controlling for family income, $R^2 = .37$, $\beta = -.24$, 95% CI [-.494, -.033]. Child nausea demonstrated an indirect effect on parent PTSS via parent rumination, controlling for family income, $R^2 = .36$, $\beta = -.22$, 95% CI [-.428, -.008]. Conclusions: Findings indicate that worse parent perception of child symptoms may lead to elevated parent distress through increased rumination. These results support the role of pediatric psychologists and the interdisciplinary team in alleviating parent distress through clinical management of both child physical symptoms and parent rumination. [RA]</p>
<p>Bereaved parents' health outcomes following the death of their child Dias, Nancy Friebert, Sarah Donelan, Jennifer Society of pediatric psychology vol.9 n°3 p.272-282 2021</p>	<p>Objective: The death of one's child may negatively affect parental health. Existing models exploring parental bereavement do not provide sufficient frameworks to understand the complexities of health outcomes. The purpose of this study was to examine the health status of bereaved parents. Method: Cross-sectional retrospective study of bereaved parents whose children died at this hospital between 2002 and 2019. A study-specific demographic questionnaire, the National Institutes of Health Roadmap Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) initiative. Depressive symptoms were assessed using the PROMIS v1.0 Emotional Distress-Depression—Short Form 8a (Pilkonis et al., 2011). PROMIS measures (depressive symptoms, anxiety, applied cognitive functioning, physical functioning, sleep disturbance), and a measure of posttraumatic</p>

	<p>growth were mailed and included a link to self-enter data via Research Electronic Data Capture (REDCap, n.d.) or return paper copies. Results: One hundred fifty surveys were returned (22% response rate). Mean participant age was 41.6 years (SD = 10.3 years; 83% female). Participants' health history responses show greater prevalence of depressive symptoms, anxiety, and sleep disorders after their child's death. The largest difference on PROMIS measures was poorer physical function in the bereaved cohort than in the general population. There were no differences in PROMIS scores based on participant gender or on the presence of surviving siblings. Among those reporting smoking or alcohol consumption, qualitative data suggest that although some might increase use, such use might decrease over time. Conclusions: Bereaved parents manifest poorer psychological and cognitive functioning, and their physical functioning was substantially poorer than the general population mean. Bereaved parents may benefit from proactive guidance normalizing potential challenges to health status and behavior, including appropriate psychoeducational resources. [RA]</p>
<p>The impact of family bereavement interventions: Qualitative feedback identifies needs Henning, Ellen Germann, Julie N. Holder, Nicholas Society of pediatric psychology vol.9 n°3 p.283-295 2021</p>	<p>Objective: To present a synthesis of program improvement evaluations of two approaches to bereavement support for families: (a) weekend family camps providing developmentally targeted grief education and social support for children and parents, and (b) a wait-list control randomized trial of a parent bereavement group intervention. Results: Qualitative findings from both groups strongly indicate that bereaved parents have specific ongoing needs that can be addressed through family- or parent-focused interventions. Families identified benefits including being able to openly express feelings with peers who truly understand, gaining an understanding of individual and developmental differences in the grief process, improved mood and coping, and enhanced relationships/communication within their families. Conclusions: Bereaved parents, in a subclinical range for mental health concerns, identified the need for ongoing support and benefited from organized peer-support. [RA]</p>

Législation et réglementation

<p>Plan de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie</p>	<p>Plan national 2021-2024</p>
<p>Modalités de maintien des prestations familiales en cas de décès d'un enfant</p>	<p>Décret n° 2022-85 du 28 janvier 2022 relatif aux modalités de maintien des prestations familiales en cas de décès d'un enfant</p> <p>Texte intégral</p>
<p>Prolongation des prestations familiales en cas de décès d'un enfant</p>	<p>Décret n° 2022-86 du 28 janvier 2022 relatif à la prolongation des prestations familiales en cas de décès d'un enfant</p> <p>Texte intégral</p>
<p>Allocation journalière du proche aidant et à Allocation journalière de présence parentale</p>	<p>Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale</p> <p>Texte intégral</p>

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 style="text-align: center;">Pour le cycle 2022-2024, l'enseignement sera dispensé sur Lyon et Paris.</p> <p style="text-align: center;">Validation</p> <p style="text-align: center;">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>	<p style="text-align: center;">PRINCIPAUX OBJECTIFS</p> <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> <p style="text-align: center;">ORGANISATION ET INSCRIPTIONS</p> <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> <p style="text-align: center;">FORMES DE L'ENSEIGNEMENT</p> <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> <p style="text-align: center;">AU SEIN DES MODULES SERONT TRAITÉS :</p> <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. <p style="text-align: center;">PARRAINAGES</p> <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 Cancéris de l'Enfant et de l'adolescent, et le Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques.

Vidéo

<p>Expérience d'une consultation pluridisciplinaire Polyhandicap et médecine palliative webinaire de la 2SPP</p> 	<p>Replay disponible</p> <p>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.</p> <p>Intervenantes : Marie Hully, neuropédiatre à l'hôpital Necker</p> <p>Visionner le replay</p>
<p>Adaptation, traduction et validation d'une échelle d'évaluation des attitudes des professionnels de santé à l'égard des pratiques euthanasiques et du suicide assisté Webinaire du Réseau de recherches innovations paramédicales</p> 	<p>Stéphane Pasquet est IADE cadre de santé formateur à l'Institut de Formation des Professionnels de Santé de Saint-Brieuc.</p> <p>Il vous présente son projet de recherche sur le thème de l'échelle « attitude toward Euthanasia Scale ».</p> <p>Le replay sera disponible d'ici quelques jours sur le site : https://larechercheparamedicale.fr/lesjeudis/</p>

A votre agenda

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>Accompagnement psychique d'un enfant et de sa famille après une procédure de LAT non aboutie Webinaire 2SPP</p>  <p>2SPP Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p> <p>Animation : Pascal CORDE, psychologue, CHU AMIENS Cécile CROVETTO, pédopsychiatre, CHU AMIENS Vanessa SEGARD, psychologue, CHU AMIENS</p> <p>Inscription obligatoire (gratuite)</p>	<p>24 mars 2022 De 16h à 17h30</p> <p>Louis, 3 ans, souffre d'une maladie soudaine qui met en péril son pronostic vital. Il est hospitalisé en réanimation pédiatrique. Une décision de LAT aurait-elle pu être envisagée ?</p> <p>L'équipe de soins psychiques périnatale intervient rapidement auprès de Louis et de ses parents. Celle de médecine physique et de réadaptation pédiatrique (MPR) s'inscrit progressivement dans leur parcours. Louis est tétraplégique. Il survit et l'accompagnement psychique va se poursuivre pendant tout le temps de l'hospitalisation. Des lectures d'histoires pluri-hebdomadaires et des entretiens avec les parents rythment les rencontres. Des temps de réflexion avec les équipes de soins seront nécessaires également à leur propre survie.</p> <p>L'équipe des soins psychiques présentera, dans ce webinaire, des moments cliniques relatifs à la question de la survie psychique et du développement psychique de cet enfant au sein de sa famille, avec les aléas que cela peut engendrer.</p> <p>Les interrogations sont multiples autour de cette prise en charge, notamment l'absence de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatrique (ERRSPP), ainsi que les raisons pour lesquelles la décision de LAT n'a pas abouti...</p>

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](#)

4^{èmes} Rencontres de Soins palliatifs Pédiatriques

Save the date



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