

Centre documentaire ESPPÉRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Février 2023

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



The poster features a background image of a tree trunk with a small plant growing from it. On the left, there is a circular logo with colorful dots and the text 'Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques'. The main title is 'Soins palliatifs pédiatriques et enfant migrant'. Below the title, it says 'Webinaire de la 2SPP', '21 mars 2023', and 'De 12h30 à 14h'. A list of speakers follows, and at the bottom, it provides information and a registration link.

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques

Soins palliatifs pédiatriques et enfant migrant

Webinaire de la 2SPP
21 mars 2023
De 12h30 à 14h

Avec :

- ❖ Dr Auzas, médecin de la PASS du CHU de Besançon (Permanence d'Accès aux Soins de Santé)
- ❖ Mmes Aurélie Geng et Anais Sampers, sociologues et chargées de mission à l'Espace de Réflexion éthique de Bourgogne-Franche comté, autrices d'une étude qualitative sur les enjeux éthiques de l'accès aux soins et à la santé des migrants dans la région.
- ❖ Modératrices : Dr Sandra Frache et Mme Delphine Baltzet

Information et inscription (obligatoire mais gratuite)
[Http://2spp.fr](http://2spp.fr)

La prise en charge des enfants migrants en situation palliative devient une pratique non rare. Est-ce que le fait d'être migrant modifie la réflexion sur le projet thérapeutique de l'enfant ? Et comment le modifie-t-il ? Nous exposerons les dilemmes éthiques qui ont émergé lors de la prise en charge d'un enfant en situation de migration, atteint d'une encéphalopathie malformative depuis la naissance. La notion de décision partagée mise à mal par la barrière de langue, la nécessité d'une intervention chirurgicale discutée à l'aulne des droits de santé, les craintes d'une pratique discriminatoire dans la proposition d'un projet de soins palliatifs, la complexité de l'organisation des soins comme un des arguments de l'obstination déraisonnable... [Inscription](#)

Ouvrages

Surcharge, répit et guidance

Contraste n°56
Erès

Surcharge, répit et guidance



Le mot surcharge prend de plus en plus d'essor dans le langage courant et sert à désigner le sentiment de devoir porter en soi une charge plus lourde que celle qui est tolérable, un sentiment d'être accablé par un cumul d'émotions difficiles à traiter psychiquement et/ou un nombre conséquent d'obligations et d'informations à traiter parfois de manière concomitante.

Dans le champ du handicap de l'enfant, la surcharge parentale pourrait être due à la conjonction des nombreuses difficultés que les parents rencontrent depuis l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de soin de leur enfant. Ils vont devoir affronter conjointement ce qui vient de leur monde interne et ce qui provient du nombre des actions physiques concrètes et bien réelles qu'ils vont devoir assumer.

Ce numéro explore le sentiment de surcharge, en donnant la parole aux parents. Une place importante est donnée à ce que nous considérons comme la prévention de la surcharge parentale en sollicitant des auteurs qui nous partageront leurs expériences : groupes de paroles, séjours de répit, guidance parentale. Nous n'oublions pas la surcharge des professionnels, notamment pendant la période de crise sanitaire et tout au long du suivi des enfants. [RA]

Sommaire :

- Mise au point sur le concept de surcharge parentale
- La surcharge parentale émotionnelle dans le cadre du handicap chronique de l'enfant : une évaluation à créer
- Quand la parentalité devient une souffrance : comprendre la puissance du burn out parental
- Surcharge : enjeux intrapsychiques. Traitement de l'excès, traitement de l'intraitable
- Travail et surcharge des professionnels : éclairage par la psychodynamique du travail
- La surcharge des équipes de santé en temps de pandémie de Covid-19
- Surcharge parentale et stratégies de coping chez les parents d'enfants autistes
- Parents d'enfants autistes : surcharge mentale, surcharge de travail, surcharge financière
- Surcharge parentale chez les parents d'enfants atteints de cardiopathie congénitale
- L'enfant trachéotomisé, de la surcharge à la décharge ?
- La surcharge des parents venus d'ailleurs
- Développement de programmes de guidance parentale dans le

	<p>champ des troubles du neurodéveloppement en Normandie orientale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Séjours de répit à l'hôpital de La Roche-Guyon • Quand un parent retrouve le temps de penser... • La surcharge et moi : quand la charge devient surcharge • La surcharge vue par le neuropédiatre • Le temps du CAMSP : un chemin à découvrir. Accompagnement des parents • Itinéraire d'une maman dans la découverte du handicap • « Toi aussi t'en peux plus ? » : Aborder la surcharge dans les groupes de parole fratries et parents • La surcharge de l'enfant dans sa prise en charge en CAMSP
<p>Que penser de l'éthique du care Dossier CAIRN N°5 2023</p>	<p>Introduit en France voici une quinzaine d'années, le thème du « care » a pris une ampleur significative dans les instances universitaires et de recherche en sciences sociales. Le mot soin en français ne rend que partiellement compte du champ sémantique du mot anglais, nettement plus vaste. Mais l'extension du care varie selon les auteurs.</p> <p>Mis sur le devant de la scène politique une première fois en 2010, le thème a resurgi à l'occasion de la pandémie de Covid-19, lorsque les « métiers du soin » souvent dévalorisés, voire « invisibilisés », ont été mis à l'honneur.</p> <p>Nous présentons dans ce dossier trois textes de facture très différente. Le premier émane d'une des principales inspiratrices du mouvement, la politologue américaine Joan C. Tronto. Le second est le fait d'une des figures du care en France, la philosophe Fabienne Brugère. Le troisième, très critique, est signé d'une autre philosophe, Claudine Tiercelin. [Premières lignes] Texte intégral</p>

Articles

<p>Donner la mort peut-il être considéré comme un soin ? Collectifs 2023</p>	<p>Réflexions éthiques interprofessionnelles sur les perspectives de légalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie et leurs impacts possibles sur les pratiques soignantes. [RA] Texte intégral</p>
<p>La honte d'être soignant face à la mort annoncée en oncologie B. Karcher Psycho-oncologie Vol.16 n°3 p.319-321 2022</p>	<p>Dans cet article, nous tenterons d'éclairer la fonction de la honte en déterminant ce que peut recouvrir cet affect chez un soignant en oncologie. Pour ce faire, nous étayerons l'hypothèse que la honte chez celui-ci peut être une sauvegarde subjective. Pour cela, nous démontrerons que la honte du soignant peut être le signe d'une souffrance mais également une défense permettant de se resubjectiver par le biais d'un appel au regard de l'autre puis d'une demande de rencontre amenant parfois la question de « la demande » au sens psychanalytique du terme. [RA]</p>
<p>Sédation profonde et continue jusqu'au décès : qu'en vivent les soignants ? Enquête exploratoire qualitative en oncologie D. Peyrat-Apicella Y. Chemrouk Psycho-oncologie Vol.16 n°4 p.381-387 2022</p>	<p>Objectif : La récente loi Claeys-Leonetti de 2016 reconnaît le droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) si ce dernier en fait la demande. Au quotidien, comment les équipes soignantes s'approprient cette nouvelle possibilité et s'adaptent à ces situations de fin de vie spécifiques ? Méthode : Nous avons mené des entretiens semi-directifs avec six soignants volontaires de chaque corps de métier (deux médecins, deux infirmier.ère.s et deux aides-soignantes) dans un service d'oncologie médicale et de radiothérapie. Les entretiens ont été analysés selon une méthode d'analyse de contenu thématique, afin de rendre compte du vécu des professionnels de soins face aux protocoles de SPCJD et aux conséquences sur les accompagnements de fin de vie dans ces circonstances. Résultats : Cette enquête exploratoire met en évidence des disparités interprofessionnelles quant au vécu des accompagnements de patients sous SPCJD. L'hétérogénéité des représentations semble liée à une méconnaissance de la loi, à des acceptions variables, mais aussi à des intentions différentes en fonction des fonctions exercées. La continuité dans la prise en charge des patients est affectée : le seul point commun observé chez tous les professionnels concerne les difficultés décrites dans l'accompagnement des familles. Conclusion : La loi Claeys-Leonetti, ayant pour objectif de donner davantage de droits aux patients, pose des enjeux éthiques et des difficultés aux soignants encore trop peu investigués à ce jour. Il semble fondamental de tenir compte de l'effet de cette</p>

	<p>procédure sur le vécu des professionnels, afin que la mise en place des protocoles soit accompagnée et pensée au mieux, dans le but de limiter les potentielles difficultés et souffrances relatives à la SPCJD. [RA]</p>
<p>Les effets de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des enfants atteints de problèmes de santé physique ou d'incapacités, des familles et des professionnels de la santé David B Nicholas Roslynn T Zulla Olivia Conlon Paediatrics & Child Health Vol.27 n°2 p.S115-S122 2022</p>	<p>Objectifs La pandémie de COVID-19 a influé sur la santé mentale de la population. Les familles des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé ont été démesurément touchées par les politiques liées à la pandémie et les perturbations aux services, car elles s'appuient beaucoup sur le système de soins de santé et de services sociaux. Les chercheurs ont établi les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé physique et des incapacités, les familles et les professionnels de la santé.</p> <p>Méthodologie Des enfants ayant diverses vulnérabilités en matière de santé (transplantation cardiaque, affections respiratoires, anémie falciforme, trouble du spectre de l'autisme, troubles de santé mentale et approche de la fin de vie en raison d'une série de causes sous-jacentes), leurs parents et leurs professionnels de la santé ont participé à des entrevues semi-structurées. Les chercheurs ont utilisé des méthodes d'analyse qualitative et en ont extrait les thèmes liés aux effets et les recommandations en vue d'améliorer la pratique.</p> <p>Résultats Au total, 262 participants (30 enfants, 76 parents, 156 professionnels de la santé) ont été interviewés. Les enfants ont décrit leur solitude et leur isolement, les parents, leur épuisement, et les professionnels de la santé, la pression ressentie et un sentiment de détresse morale. Les thèmes reflétaient les effets de la pandémie sur la santé mentale des enfants, des familles et des professionnels de la santé, de même que les ressources insuffisantes pour soutenir la santé mentale, les influences organisationnelles et politiques qui ont façonné la prestation des services et les recommandations pour améliorer la prestation de ces services.</p> <p>Conclusion Les restrictions sanitaires imposées par la pandémie et les modifications aux soins ont eu de profondes répercussions sur la santé mentale des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé, les familles et les professionnels de la santé. Les</p>

	<p>recommandations incluent la rédaction et l'adoption d'information ciblée sur la pandémie et la mise en œuvre de services de soutien en santé mentale. Ces résultats amplifient la nécessité de renforcer les capacités, y compris des stratégies proactives et la planification de mesures d'atténuation du risque dans l'éventualité d'une future pandémie. [RA]</p>
<p>Pediatric palliative care for children with cancer: a concept analysis using Rodgers' evolutionary approach Parvaneh Vasli Maryam Karami Hanieh Asadi Parvar-Masouleh World Journal of Pediatrics N°18 p.791-803 2022</p>	<p>Background Providing access to pediatric palliative care (PPC) for children living with a serious illness, such as cancer, is of critical importance, although this specialized intervention, as a novel concept, still seems vague and complicated. The present study analyzed the concept of PPC for children with cancer.</p> <p>Methods Rodgers' evolutionary method was employed for the concept analysis. Articles on PPC, particularly those for children suffering from cancer, published between 2010 and 2021 were searched in valid academic research databases. The inclusion criteria for the full-text articles were based on the characteristics, antecedents, and consequences of PPC for children with cancer.</p> <p>Results In total, 19 relevant articles were selected and then reviewed and analyzed after applying the inclusion criteria and the final sampling. The analysis of the concept of PPC for children affected with cancer revealed four characteristics, including "PPC as holistic and integrated care", "PPC as patient- and family-centered care", "PPC as early-start continuous care", and "PPC as interdisciplinary and team-based care". Some effective factors could also act as antecedents for this concept, i.e., health care providers' training and expertise as well as human resources and financing. Moreover, improved quality of life, symptom reduction, and coordination between patient care and family support were among the PPC consequences for such children.</p> <p>Conclusions The study results demonstrated that delivering PPC to children with cancer demanded a comprehensive view of its various dimensions. Furthermore, numerous factors need to be delineated for its accurate and complete implementation. [RA]</p>

Les effets de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des enfants atteints de problèmes de santé physique ou d'incapacités, des familles et des professionnels de la santé

David B Nicholas
Rossllynn T Zulla
Olivia Conlon
Paediatrics & child health
Vol.27 n°2 p.S115-S122
2022

Objectifs : La pandémie de COVID-19 a influé sur la santé mentale de la population. Les familles des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé ont été démesurément touchées par les politiques liées à la pandémie et les perturbations aux services, car elles s'appuient beaucoup sur le système de soins de santé et de services sociaux. Les chercheurs ont établi les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé physique et des incapacités, les familles et les professionnels de la santé.

Méthodologie : Des enfants ayant diverses vulnérabilités en matière de santé (transplantation cardiaque, affections respiratoires, anémie falciforme, trouble du spectre de l'autisme, troubles de santé mentale et approche de la fin de vie en raison d'une série de causes sous-jacentes), leurs parents et leurs professionnels de la santé ont participé à des entrevues semi-structurées. Les chercheurs ont utilisé des méthodes d'analyse qualitative et en ont extrait les thèmes liés aux effets et les recommandations en vue d'améliorer la pratique.

Résultats : Au total, 262 participants (30 enfants, 76 parents, 156 professionnels de la santé) ont été interviewés. Les enfants ont décrit leur solitude et leur isolement, les parents, leur épuisement, et les professionnels de la santé, la pression ressentie et un sentiment de détresse morale. Les thèmes reflétaient les effets de la pandémie sur la santé mentale des enfants, des familles et des professionnels de la santé, de même que les ressources insuffisantes pour soutenir la santé mentale, les influences organisationnelles et politiques qui ont façonné la prestation des services et les recommandations pour améliorer la prestation de ces services.

Conclusion : Les restrictions sanitaires imposées par la pandémie et les modifications aux soins ont eu de profondes répercussions sur la santé mentale des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé, les familles et les professionnels de la santé. Les recommandations incluent la rédaction et l'adoption d'information ciblée sur la pandémie et la mise en œuvre de services de soutien en santé mentale. Ces résultats amplifient la nécessité de renforcer les capacités, y compris des stratégies proactives et la planification de mesures d'atténuation du risque dans l'éventualité d'une future pandémie. [RA]

How do you tell parents whose child has cancer that the treatment has failed: A qualitative study on pediatric oncologists' practices

Johanna Terrasson
Aude Rault
Étienne Seigneur
Pediatric Hematology and Oncology
Publ en ligne 12 sept 2022

Announcing drug resistance is complex for pediatric oncologists because they have to provide a substantial amount of medical information while taking a major emotional impact on the parents into account. This study aimed to understand how these announcements are currently conducted and how pediatric oncologists adapt the information given to each family in situations where there is resistance to treatment. Semi-structured interviews were conducted with 15 pediatric oncologists (66.7% women, aged 44.7 years on average). Interviews were audio-recorded and a thematic content analysis was conducted. Announcements of drug resistance are stressful, as they are not well codified, difficult to anticipate, and pediatric oncologists have many issues about how best to behave and which words to choose. The majority of them believe that the severity, or even the incurability of the disease, and the offer of a therapeutic alternative are essential components of the information to pass on. Pediatric oncologists describe how they adapt their communication to each family, particularly in relation to parents' questions, and also to their reactions during the announcement. They also need to adapt to the prior acquaintance they may have with the families, and to previous exchanges. Finally, pediatric oncologists acknowledge their subjectivity when estimating the parents need in terms of information. Understanding the course of these announcements gives us another point of view at the issues involved in this announcement. Proposals to support pediatric oncologists in this difficult moment can be suggested: communication support tool, work in pairs and discussion group. [RA]


Une étude clinique du deuil périnatal lors de grossesses multiples

Marie-Paule Durieux,
Juliette Robberecht,
Annick Lebrun
Devenir vol.34 n°3 p.265-300
2022

À partir de six entretiens avec des parents qui ont perdu un bébé lors d'une grossesse multiple, dans un service néonatal intensif, ce travail tente de rendre compte des spécificités du processus de deuil dans ces situations. Chaque témoignage recèle un grand intérêt en lui-même en amenant en partage les souffrances et émotions liées à son histoire singulière. Nous avons essayé de dégager des lignes directrices permettant d'éclairer ce processus marqué par la persistance d'une poche de douleur qui n'a pas pu être vécue ni élaborée et un tressage émotionnel terrible entre la vie et la mort. [RA]

<p>Création de la première unité de recherche dédiée aux soins palliatifs pédiatriques Centre Léon Bérard Février 2023</p>	<p>Le Centre Léon Bérard annonce la création de la première unité de recherche dédiée aux soins palliatifs pédiatriques. Grâce au soutien fidèle de l'ALBEC (Association régionale Léon Bérard pour les Enfants Cancéreux), qui a répondu à nouveau présent à la demande du Dr Matthias Schell, pédiatre oncologue, un don exceptionnel de 500 000 euros permet ce lancement et le financement de l'équipe pendant 4 à 5 ans. Suite de l'article</p>
<p>Du ventre vide à la grossesse gémellaire : histoire de la grossesse qui suit une fausse couche Mélicca Ammarine Cahiers de l'enfance et de l'adolescence n°7 p.135-154 2022</p>	<p>Cet article propose, à la lumière de la rencontre avec une famille au sein d'une crèche, une réflexion autour d'une grossesse gémellaire qui fait suite à une fausse couche précoce. La fausse couche précoce intervient dans l'histoire du parent et du couple comme une effraction traumatique. De fortes angoisses peuvent entourer la grossesse qui suit une fausse couche, en ce qu'elle réactive la tempête psychique causée par la perte périnatale. Quels sont les effets de la mort in utero sur la grossesse suivante ? Comment s'instaure la relation avec chaque nouvel enfant ? Cela m'a conduite à interroger de manière plus approfondie le remodelage des processus de parentalisation et de transmission à l'œuvre dans l'histoire des parents dans la situation de la grossesse qui suit une perte périnatale, et plus spécifiquement dans le contexte particulier d'une grossesse gémellaire. Il s'agit également de réfléchir à la façon dont l'enfant, au début de sa vie, a induit un effet sur ses parents, comment l'anticipation prénatale de l'enfant d'après a risqué d'être sidérée par la perte fœtale précédente, et la manière dont les liens mère-enfant(s) se constituent durant la période périnatale et dans la petite enfance. [RA]</p>

A votre agenda

<p>Soins palliatifs pédiatriques et enfant migrant Webinaire de la 2SPP</p>  <p>2SPP Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p>	<p align="center">21 mars de 12h30 à 14h Visioconférence</p> <p>La prise en charge des enfants migrants en situation palliative devient une pratique non rare. Est-ce que le fait d'être migrant modifie la réflexion sur le projet thérapeutique de l'enfant ? Et comment le modifie-t-il ? Nous exposerons les dilemmes éthiques qui ont émergé lors de la prise en charge d'un enfant en situation de migration, atteint d'une encéphalopathie malformative depuis la naissance. La notion de décision partagée mise à mal par la barrière de langue, la nécessité d'une intervention chirurgicale discutée à l'aune des droits de santé, les craintes d'une pratique discriminatoire dans la proposition d'un projet de soins palliatifs, la complexité de l'organisation des soins comme un des arguments de l'obstination déraisonnable...</p> <p>Pour en discuter : Dr Auzas, médecin de la PASS du CHU de Besançon (Permanence d'Accès aux Soins de Santé), et Mmes Aurélie Geng et Anais Sampers, sociologues et chargées de mission à l'Espace de Réflexion éthique de Bourgogne-Franche comté, autrices d'une étude qualitative sur les enjeux éthiques de l'accès aux soins et à la santé des migrants dans la région.</p> <p align="center">Inscription obligatoire mais gratuite</p>
<p>Idées innovantes pour accompagner les patients en soins palliatifs à domicile 4eme journée des acteurs en soins infirmiers SFAP</p>	<p align="center">15 mars 2023 Paris</p> <p>Objectif pédagogique général : diffuser une pratique d'amélioration du travail en coordination</p> <p>Programme complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les multiples défis de la fin de vie à domicile : approche sociologique / T. Chatel • Point d'actualité sur le plan soins palliatifs / Dr E. Ballardur • L'expérience d'une ERRSPP de Lorraine / V. Gauzes • L'expérience des RCP Ville hôpital / A. M. Colliot • L'expérience d'une CPTS du Tarn / D. Calicis et Dr T. Combes • Présentation Appl'idel / N. Pagadoy • Témoignage d'une structure d'auxiliaires de vie • La formation en soins palliatifs des AVS à Grenoble / I. Lavault et C. Grangeat <p>Information et inscription</p>

Tu seras un homme papa : 13 jours, une vie
Théâtre



Lyon 02

23 mars 2023, 20h

"Tu seras un homme papa" est une histoire vraie. C'est autour de la couveuse de Roman, né prématurément, que se tisse ce récit bouleversant d'une famille mise à l'épreuve 13 jours durant. Au micro, Gaël Leibling nous plonge dans le journal de bord d'un père qui se bat pour trouver le chemin de la résilience. Écrite avec pudeur, réalisée par Sabine Zovighian et Samuel Hirsch, cette autofiction sonore est racontée en éclats fragmentés à travers l'allégorie du sport. Une manière pour l'auteur, ancien journaliste sportif, de nous arracher à la réalité désincarnée de l'hôpital. Le sport pour affronter ses peurs et mener cet inconcevable combat que représente la perte de l'enfant. On ne sort pas indemne de ce témoignage, mais plus vivant que jamais. [RA]

Espace culturel St-Marc – 10 rue Ste-Hélène Lyon 02
Réservations par mail : reservation@comtoo-solutions.fr

DIU Répit
2023-2024

Diplôme interuniversitaire de répit et d'accompagnement des aidants

Le D.I.U. de répit et d'accompagnement des aidants est destiné à former des professionnels et des bénévoles impliqués dans les problématiques spécifiques au répit et à l'accompagnement des aidants.

Le D.I.U se penche sur ce qui caractérise et relie les situations d'aidance. Mais il s'attache également à distinguer différents cas de figure tant selon le profil de l'aidant que selon le type d'accompagnement considéré : maladie, handicap, accident de la vie, dépendance liée à l'âge etc.

La formation vise à approfondir des connaissances dans le domaine des sciences biomédicales, sciences humaines et sociales et de santé publique, pour développer une approche centrée sur les aidants en intégrant leurs besoins spécifiques et en gardant une approche systémique du contexte familial, social, culturel et sociétal. [Information](#)

<p>11^{ème} Colloque alpin de soins palliatifs</p>	<p align="center">8 juin 2023</p> <p align="center">La Roche sur Foron (74800)</p> <p>Le thème retenu est "le corps en soins palliatifs : carrefour sensoriel, médiateur relationnel".</p> <p>Appel à communication :</p> <p>Date limite pour l'envoi de votre proposition de communication : 20 novembre 2022</p> <p>Information</p>
<p>EAPC 18^{ème} congrès mondial 2023</p>	<p align="center">15-17 juin 2023</p> <p align="center">Rotterdam, Pays-Bas</p> <p>La soumission de résumé est ouverte.</p> <p>Plus d'information</p> <div data-bbox="635 824 1426 1021" style="border: 1px solid black; padding: 5px;">  </div>