

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Avril 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

Prochain Webinaire de la 2SPP



La complexité en soins palliatifs pédiatriques, ou la nécessité d'une interdisciplinarité au service de l'enfant

Webinaire 2SPP

A partir d'une étude qualitative réalisée en 2021 auprès de médecins travaillant auprès d'enfants en situation palliative, le Dr Victoria Corvest, pédiatre de soins palliatifs à Lausanne nous présentera la complexité telle qu'elle est vue par ses pairs. Pour en discuter : une infirmière de soins palliatifs pédiatriques, Barbara Edda-Messi et une psychologue de soins palliatifs pédiatriques, Delphine Balizet.

Inscription obligatoire mais gratuite



[Inscription](#)

Ouvrages

Mon père, cet espion

Henri Mariel
M. Le Rouge
Fabrique du livre
Théâtre de l'Entr'Acte



Un espion traverse une crise d'identité. Las de son métier, de ses occasions ratées et de ses missions répétitives, il parle de tout quitter. Il s'embarque pourtant une dernière fois, dans ce qui sera peut-être la plus périlleuse de toutes ses aventures. Peu à peu le doute s'installe, l'espion jouerait-il déjà double jeu ? Cette « dernière mission » n'est-elle qu'un nom de code ? De quoi nous parle-t-il réellement ? Quel est le véritable péril qui le guette ? Comment peut-on parler de la mort simplement ? Grâce à sa fantaisie rocambolesque, Mon père, cet espion aborde le sujet difficile de la fin de vie avec délicatesse, loin de tout pathos, d'excès d'héroïsme et de tragique. Cet espion-anonyme nous dit le vrai du faux et raconte son expérience grâce à un récit alternatif tout en intrigues. [RA]

Une éternité numérique ? Enjeux et perspectives entourant la mort numérique

Études sur la mort n°157
L'Esprit du temps, 2022



Depuis plus de vingt-cinq ans, le numérique est un environnement dans lequel un espace s'est ouvert non seulement pour le discours sur la mort, mais aussi pour sa commémoration et même son expérience. Depuis l'apparition sur Internet en avril 1995 du World Wide Cemetery, le premier site de commémoration en ligne, la mort a transcendé les frontières disciplinaires. Les relations entre mort et numérique sont ainsi abordées sous l'angle de l'analyse scientifique spécialisée (biomédicale, anthropologique et sociale) (Walter, 2017), de l'éthique et du droit (Banta, 2015 ; Savin-Baden et al., 2017), de la gestion administrative et bureaucratique des services funéraires (Trompette 2008 ; Öhman et Floridi 2018), de la théologie et des eschatologies (Campbell et Tsuria 2013), de sa transfiguration artistique (comme la littérature, la poésie, le cinéma, les arts plastiques l'ont montré au cours des siècles et le montrent encore aujourd'hui), de sa thématization obsessionnelle (nécrophilie, profanation, etc.). L'initiative de l'ingénieur canadien Michael Keebler (rapidement suivie par d'autres similaires) en partant d'un contexte strictement personnel - sa propre maladie - a ouvert un espace concentré sur deux aspects qui se sont révélés par la suite fondamentaux : d'une part, la possibilité pour toutes les personnes concernées, d'exprimer les émotions liées à la mort selon leurs propres expériences et besoins personnels, grâce à une technologie relativement simple et accessible ; d'autre part, à travers cette même technologie, la possibilité de communiquer et de partager leurs propres chagrins et de faire leur propre deuil avec une communauté de personnes dans la même condition. [Premières ligne éditorial, [suite](#)]

L'heure des étoiles

Thierry Marchand,
Virapheuille
Yo ! Editions, 2022



Petit Renard vit à bord d'un vaisseau spatial avec sa famille. Seule manque grandmère Renard, ce qui intrigue beaucoup Petit Renard. Il finit par trouver la réponse à ses interrogations le jour où son grand-père lui annonce que pour lui aussi, bientôt, ce sera la fin du voyage. Grand-Père lui offre alors le plus merveilleux des messages pour l'aider à surmonter sa tristesse.

Un livre abordant la perte d'un être cher et une métaphore magnifique pour évoquer la mort de façon poétique (pour des enfants de 5 à 11 ans). [RA]

Le livre docteur

Alix Vandembroucke,
Justine Cunha
Yo ! Editions, 2022



Nannie est infirmière dans un hôpital. Dévouée, elle consacre sa vie à soigner ses petits patients... jusqu'à ce qu'un drame la pousse à quitter l'hôpital, le cœur lourd. Les années passent mais Nannie n'oublie pas ses petits malades. Par bonheur, la découverte d'un livre magique va lui rappeler que l'espoir a aussi le pouvoir de guérir...

"Le livre Docteur" raconte la vie d'une infirmière dévouée au sein d'un service pédiatrique.

Elle a toujours avec elle un livre magique qui aide les enfants à se sentir mieux et à combattre leur maladie.

Pour des enfants à partir de 5 ans. [RA]

Articles

<p>Vaccine Preventable Diseases in Pediatric Palliative Care – A Multicenter Cross-Sectional Study Vera Vaillant Irina Tretiakova Daniel Berthold Journal of Pain and Symptom Management Vol.65 n°2 p.101-110 2023</p>	<p>Context Vaccine preventable diseases lead to distressful symptoms and complications among pediatric patients receiving specialized home palliative care. There was no data on the vaccination compliance. Objectives The objective was to determine the vaccination coverage, discuss the relevance of vaccinations and provide vaccination recommendations in pediatric palliative care. Methods Vaccination data were compared in a multicenter cross-sectional study. Expert interviews were conducted to evaluate symptom burden. The vaccination status of patients treated by six German pediatric specialized home palliative care teams was recorded from January 2019 to December 2019. The data were compared to the national immunization schedule and the vaccination rate of a representative German pediatric cohort. Onset of missed vaccination was compared to the date of diagnosis of the life-limiting condition. A risk score was calculated to evaluate the relevance of each individual vaccinations. Results Vaccination rates of Tdpa, haemophilus influenzae type B, poliomyelitis, hepatitis B, pneumococcal disease, meningococcal diseases type C, and MMR were lower compared to healthy controls. There were no significant differences in varicella. In most cases the discontinuation of recommended immunizations occurred after diagnosis of the palliative condition. Influenza had the highest risk score and was the most frequent vaccine preventable disease in retrospective data. This paper includes a pragmatic proposal for the management of vaccination in this vulnerable population. Conclusion Children and adolescents with life-limiting conditions are at increased risk of vaccine preventable diseases. Individual vaccination counselling is recommended. [RA]</p>
<p>Le premier constat de décès par les internes en médecine générale : étude quantitative et qualitative Laurence Tournier Paolo Di Patrizio Julia Salleron Médecine palliative vol.22 n°2 p.59-67</p>	<p>Introduction Le constat de décès est le préalable à la rédaction du certificat de décès. Nombre d'étudiants en médecine n'ont jamais été confrontés à la mort lorsqu'ils constatent un décès pour la première fois. Identifier les difficultés rencontrées permettrait d'adapter la formation des étudiants. Objectif Notre objectif principal était de décrire les modalités de réalisation du premier constat de décès avant de recueillir les</p>

<p>2023</p>	<p>difficultés rencontrées par les étudiants.</p> <p>Méthode Une étude prospective de cohorte par questionnaire anonyme couplé à une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée chez des étudiants du DES de Médecine Générale de Nancy.</p> <p>Résultats Sur 570 questionnaires envoyés, 82 questionnaires exploitables ont été reçus. Huit entretiens semi-dirigés ont été réalisés. Les étudiants interrogés ont exprimé une difficulté tant pratique qu'émotionnelle au moment du constat de décès avec une corrélation significative entre ces deux types de difficultés. La difficulté sur le plan pratique a pu être mise en relation avec plusieurs paramètres : être étudiant, seul, ne pas connaître le patient décédé et ressentir une forte difficulté émotionnelle. Cette difficulté était liée significativement à la réalisation de plus d'examens complémentaires. La difficulté émotionnelle moyenne était indépendante des circonstances du constat de décès. Les participants se sont dit particulièrement démunis sur le plan communicationnel avec la famille.</p> <p>Conclusion Ces résultats incitent à proposer la mise en place d'une formation spécifique autour de la confrontation à la mort, à l'attention des étudiants en médecine. L'utilisation de la simulation comme outil pédagogique paraît adaptée. [RA]</p>
<p>A social ontology of grief Alfred Sköld Theory & Psychology Vol.33 n°1 2022</p>	<p>This article outlines a social ontology of grief. With the point of departure in a relational understanding of subjectivity and an intergenerational notion of death awareness, the author develops a nonessentialist and nonpathological understanding of the experience of losing part of oneself following the death of another. Losing part of oneself refers, on the one hand, to a shattered subject trying to understand and come to terms with the death of another and a shared lifeworld that is irremediably altered. On the other hand, the partiality of this loss implies that the surviving person is forced to struggle with the quandaries of living on. Thus, a social ontology of grief captures the irreducible and painful aspects related to the loss of significant others, as well as the ethical predicaments related to continued existence, which are not exempt from possibilities and hope. [RA]</p>

<p>La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude Nicolas El Haïk-Wagner, Caroline Tête Études sur la mort N°157 p.131-149 2022</p>	<p>La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a lancé en février 2021 un portail de ressources pour aider les enseignants et la médecine scolaire à accompagner les situations où la fin de vie, la mort et le deuil font effraction au sein de l'école. Revenant sur la genèse du projet, nous soutenons que ce site web a catalysé une dynamique associative et scientifique inédite en faveur d'une pédagogie de la finitude, en voie de diffusion dans la sphère francophone et de progressive inscription dans les politiques publiques. [RA]</p>
<p>Aborder la fin de vie, la mort et le deuil autour de la littérature de jeunesse C. Tête Psycho-oncologie Vol.16 n°2 p.265-266 2022</p>	<p>Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie propose une sélection actualisée chaque année de près de 200 albums et romans issus de la littérature de jeunesse aux adultes accompagnant un enfant gravement malade, confronté à une situation de fin de vie, en deuil ou plus simplement curieux de ce qui a trait à la mort. En 2022, 26 ouvrages sur les 46 publiés l'année précédente, relatifs aux thématiques de la maladie grave, des soins palliatifs, de la mort et du deuil, ont été choisis par un comité de lecture pluriprofessionnel. L'objectif de cet article est ainsi de présenter une brève description de certains de ces ouvrages pour les tout-petits, les enfants et les adolescents. Ces ouvrages peuvent être recommandés aux parents rencontrés. [RA]</p>
<p>Les défis éthiques du pronostic des prématurés à la limite de la viabilité A. Ferrand Périnatalité vol.14 n°3 p.126-133 2022</p>	<p>La menace d'un accouchement prématuré à la limite de la viabilité (22-25 semaines) amène les parents à prendre des décisions critiques pour les soins à apporter à la naissance, basées sur le pronostic. Des défis éthiques provenant des statistiques, des valeurs des professionnels et de l'évaluation de la qualité de vie impactent le pronostic. Il y a des discordances de pronostic vers des biais pessimistes pour cette population, influencés par des facteurs reliés au médecin, à l'environnement et au contexte clinique. Plus de recherches sont nécessaires pour mieux comprendre les facteurs menant aux discordances de pronostic et développer des stratégies de réduction de biais spécifiques au pronostic à la limite de la viabilité. [RA]</p>

The legal relevance of a minor patient's wish to die: a temporality-related exploration of end-of-life decisions in pediatric care
Jozef H H M Dorscheidt
History and philosophy of the life sciences
vol.45 n°1 p.2
2023

Decisions regarding the end-of-life of minor patients are amongst the most difficult areas of decision-making in pediatric health care. In this field of medicine, such decisions inevitably occur early in human life, which makes one aware of the fact that any life-young or old-cannot escape its temporal nature. Belgium and the Netherlands have adopted domestic regulations, which conditionally permit euthanasia and physician-assisted suicide in minors who experience hopeless and unbearable suffering. One of these conditions states that the minor involved must be legally competent and able to express an authentic and lasting wish to die. This contribution is different from other legal texts on end-of-life decisions in modern health care. Foremost, it deals with the role time-bound components play in our views on the permissibility of such decisions with regard to minor patients. While other disciplines provide profound reflections on this issue, from a legal point of view this side has hardly been explored, let alone examined with regard to its relevance for the legal permissibility of end-of-life decisions in pediatrics. Therefore, the manuscript inquires whether there are legal lessons to be learned if we look more closely to temporality-related aspects of these end-of-life decisions, particularly in connection to a minor patient's assumable ability to choose death over an agonizing existence. [RA]

Webinaire

<p>La complexité en soins palliatifs pédiatriques, ou la nécessité d'une interdisciplinarité au service de l'enfant 2SPP</p> 	<p>20 juin de 12h30 à 14h</p> <p>A partir d'une étude qualitative réalisée en 2021 auprès de médecins travaillant auprès d'enfants en situation palliative, le Dr Victoria Corvest, pédiatre de soins palliatifs à Lausanne nous présentera la complexité telle qu'elle est vue par ses pairs.</p> <p>Pour en discuter : une infirmière de soins palliatifs pédiatriques, Barbara Edda-Messi et une psychologue de soins palliatifs pédiatriques, Delphine Balizet.</p> <p>Inscription obligatoire mais gratuite</p>
<p>Éclairage sur les questions de fin de vie</p>	<p>Dans le cadre de la Convention citoyenne sur la fin de vie, Unicancer a organisé 3 webinaires pédagogiques apportant un « Éclairage sur les questions de fin de vie ».</p> <p>Vous retrouverez les replay de ces 3 webinaires ci-après :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1er webinaire « Les notions fondamentales » https://youtu.be/3LI1D2BDRs • 2e webinaire « Présentation éthique des principes de fin de vie » https://youtu.be/CtyCkhIBvf4 • 3e webinaire « Les exemples des pratiques à l'étranger » https://youtu.be/s6UbjpMP2rU

Appel à projet

<p>Soigner, soulager, accompagner : projets de recherche Fondation de France</p>	<p>Contexte La Fondation de France soutient la recherche dans le domaine des soins apportés aux personnes gravement malades ou en fin de vie, afin de fournir des données nouvelles validées permettant d'améliorer les pratiques. Elle souhaite contribuer à l'évolution du système de santé en diffusant les résultats de ces travaux, notamment auprès des décideurs. Elle sera particulièrement sensible aux recherches concernant les pratiques soignantes.</p> <p>Limite de réception des projets : 10 mai Information</p>
---	--

A votre agenda

<p>WEB Séminaire : les jeudis de la SFAP Cycle pédiatrique</p>	 <p>Web-séminaires "les jeudis de la Sfap" <i>Nouvel horaire 18h-19h30 - inscription en ligne www.sfap.org</i></p> <p>Publics concernés : Médical, soignant et autres acteurs impliqués dans la démarche palliative</p> <p>Cycle pédiatrique : le premier web séminaire a eu lieu le 23 mars (Dialogue entre SSp et SP, les SPP en 2022, quelles spécificités ?). Dates des prochains :</p> <p>25 mai : Place des parents : accompagnement et modalités des prises de décisions 28 septembre : Symptômes graves et sédation profonde Information et inscription</p>
<p>12ème journée scientifique de GO-AJA</p>	<p>2 juin 2023 A l'Institut Curie, Paris</p> <p>Thèmes : « Neuro-oncologie et soins palliatifs » pour participer à cette journée il faut : s'inscrire adhérer à GO-AJA</p>
<p>La mort, et si on s'éduquait ? Colloque international</p>	<p>5 et 6 juin 2023 Clermont-Ferrand</p> <p>La parole des soignants est cruciale. Elle gagne à être étudiée en contexte, les situations d'hospitalisation ou de trépas à domicile ne pouvant pas toujours faire appel à la médecine palliative. Par-delà les apports des soins palliatifs, le colloque entend interroger l'abord ordinaire du mourir par les infirmiers, sages-femmes, aides-soignants, thanatopracteurs, médecins, cadres de santé, etc. en proie aux situations de trépas. La personne âgée est concernée. La situation handicapante est souvent placée au cœur du processus. Mais pas uniquement... Tout soignant interagit avec son équipe, ses patients, les familles. Les mots pour dire, approcher, traverser l'épreuve de la mort convoquent des ressentis, des perceptions, des émotions, qui eux-mêmes traversent tous les services de santé. Information et inscription (il faut créer votre espace Sciencesconf pour vous inscrire)</p>

<p>11^{ème} Colloque alpin de soins palliatifs</p>	<p align="center">8 juin 2023 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 : Date limite pour l'envoi de votre proposition de communication : 20 novembre 2022</p> <p>Information</p>
<p>Congrès SFAP</p> 	<p align="center">14-16 juin 2023 Nantes</p> <p>Programme préliminaire en PDF Programme interactif Synopsis 2023 Inscription Information pratique</p> 
<p>EAPC 18^{ème} congrès mondial 2023</p>	<p align="center">15-17 juin 2023 Rotterdam, Pays-Bas</p> <p>La soumission de résumé est ouverte. Plus d'information</p> 

Journée nationale des bibliothécaires et documentalistes en santé (JNBDS)

5^{ème} édition



29 juin 2023

Paris

Cette journée, organisée par la BIU Santé depuis 2017, réunit tous les ans l'ensemble des professionnels de l'information en santé autour des problématiques de la profession.

En 2023, la JNBDS portera sur le rôle social des bibliothèques et centres de documentation en santé : des ateliers, des temps d'échange et des rencontres avec des intervenants d'horizons différents seront organisés. Les inscriptions seront ouvertes au cours du printemps.

Pour toute question sur l'événement ou proposition d'atelier, vous pouvez contacter Colin Sidre, chargé de formation à la BIU Santé Médecine : colin.sidre@u-paris.fr

Tribu Brindille Day



1^{er} juillet 2023

Le Tribu Brindille Day est une journée de fête, organisée par La pause Brindille, pour tous les jeunes de 7 à 25 ans, confrontés à la maladie, au handicap ou à l'addiction d'un proche (un parent, un frère/une soeur, un-e ami-e, un-e amoureux-se etc.) ;

Elle aura lieu le 1er juillet 2023, de 10h à 17h30, au Collège au Carré (7 rue des Fleurs, 69100 Villeurbanne - lieu à confirmer) ;

C'est une journée pour s'amuser, se détendre, se rencontrer, rire et faire la fête !

C'est une journée adaptée aux jeunes de 7 à 25 ans : les activités seront organisées par tranches d'âge (7-12 ans / 13-17 ans/ 18-25 ans).. Il suffit de nous indiquer ton âge en réservant ta place ;)

C'est une journée entièrement **gratuite** !

[Information et réservation](#)

10^e congrès du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques



23-24 novembre 2023

Genève

« Soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant. Formation-transmission-communication »

Après Montréal, St Malo, Liège et Yaoundé, le 10^{ème} Congrès International du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSPP) se tiendra les 23 et 24 novembre 2023 à Genève, au Centre International de Conférences.

Appel à communication : jusqu'au 15 juillet (Pour tout atelier sélectionné dans le programme final, une inscription sera offerte à un des présentateurs)

[Information, appel à communication, tarifs](#)

<p>L'entrée d'un enfant en soins palliatifs, quels retentissements ? Journée régionale LaBrise</p>	<p style="text-align: center;">28 septembre 2023 Ille et Vilaine</p> <p>Journée régionale de soins palliatifs pédiatriques de l'ERRSPP</p> <p><u>Conférences et plénières</u> L'accueil et la perception des soins palliatifs par l'enfant L'impact sur la dynamique familiale Les retentissements dans l'entourage Le changement pour les professionnels Le regard de la société Impact sur le projet de soins</p> <p><u>Ateliers</u> Le monde administratif des soins palliatifs Impact sur l'organisation du service Parler des soins palliatifs à l'enfant Impact de l'entrée en soins palliatifs sur le projet de soins Découverte des art-thérapies</p> <p>Contact, inscription et informations : errssp.labrise@chu-brest.fr Tel : 02 29 02 01 33</p>
<p>Les mots en soins palliatifs pédiatriques : annoncer, continuer... Journée régionale Eiréné</p>	<p style="text-align: center;">19 octobre 2023 Lille</p> <p>Save the date</p> <p>L'équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques du Nord-Pas-de-Calais EIRENE a le plaisir d'organiser sa 8ème Journée qui aura lieu le jeudi 19 octobre 2023 à l'Institut Gernez Rieux – CHU de Lille. Programme en cours de rédaction</p>