

Centre documentaire ESPPéRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques — Décembre 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

2 Webinaires vous sont offerts par la 2SPP:



Inscription



Inscription



29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com Suivez nous @ESPPERA_Lyon



Ouvrages

L'épreuve du temps Accidents, répétitions, rythmes et handicap Pierre ANCET Erès 2021

Pierre Ancet

L'épreuve du temps



L'épreuve du temps désigne les conséquences du handicap sur la durée : comment envisager la vie après une rupture majeure comme l'accident qui laisse handicapé ? Quelles sont les répétitions incessantes d'obstacles que chacun doit affronter ? Quels sont les moyens de leur faire face ?

Une vie avec un handicap est-elle une vie handicapée ? Derrière cette question, se profile la spécificité d'une vie humaine par rapport à une vie biologique. Une vie humaine n'est pas une survie, mais le parcours d'une subjectivité, quelles que puissent être les difficultés rencontrées en chemin. Elle dépend des récits, des pronostics et anticipations, à la fois personnels et collectifs, qui l'organisent, mais aussi du rapport entre le vécu du temps et le vécu du corps.

La question de l'expérience du temps est fondamentale dans une vie avec un handicap, en particulier lorsque celui-ci est évolutif. L'auteur la traite de manière transversale, dans une approche philosophique originale, en s'appuyant sur des travaux menés directement avec des personnes concernées.

A partir de la métaphore de la ligne du temps, ce livre aborde la rupture causée par l'accident, la circularité du temps de l'obstacle ou l'épuisante répétition des contraintes quotidiennes dans l'atteinte physique. Il montre qu'une autonomie temporelle peut être développée malgré ces contraintes, par la création d'un style propre à chacun, y compris pour des personnes atteintes par le polyhandicap ou l'autisme dit « déficitaire », si leur accompagnement vient s'ajuster à leurs rythmes singuliers. [RA]

Dire l'indicible

Rencontre avec des patients pas comme les autres

Simone KORFF-SAUSSE



Ce livre écrit dans un style personnel montre, à travers le récit de rencontres formidables, que cette clinique du handicap, souvent négligée, peut se révéler passionnante et dévoiler l'incroyable inventivité de la psyché humaine, même dans des situations traumatiques. En s'appuyant sur son engagement et son empathie d'analyste, l'auteure s'est attachée à donner la parole à ceux qui ne parlent pas, à trouver les mots pour dire l'indicible.

« 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

ESPPERA



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

Decision-Making in the Era of New Medical Technologies in Pediatric Hematology-Oncology: The Death of Palliative Care?

Fortin, Sylvie Le Gall, Josiane Richer, Johanne Pediatric hematology/oncology Vol.43 n°7 p.271-276 2021

Background:

Recent advances in immunology, genomics, and cellular therapy have opened numerous therapeutic possibilities in pediatric hematology-oncology, generating new hope in poor prognosis situations. How decisions are made when it comes to treatments and aims needs to be explored in this new technologic context. In particular, their impact on the gold standard of early referral to palliative care must be assessed.

Materials and Methods:

Stemming from an ethnographic study combining semistructured interviews and observations carried out in a hematopoietic stem cell transplant unit in a Montréal Pediatric Hospital, we discuss the decision-making process when a patient faces poor prognosis.

Results and Discussion:

Although health care providers individually envisioned that palliative care may be the best course of action for patients receiving emergent therapy, they remained collectively in the curative mode. The intricate relationship between science, hope, caregiver, and care receiver sustains this perspective even when (near) death is the probable outcome. When proven treatment fails, emerging therapeutic possibilities offer new hope that can delay the referral to the palliative care team. [RA]

Approche philosophique de la détresse existentielle en soins palliatifs

Benjamin Guérin Jusqu'à la mort accompagner la vie n°146 p.13-29, 2021 Penser la possibilité de sa propre mort, ou celle de celui qu'on accompagne, est une expérience troublante, mais c'est aussi un cheminement essentiel. Cette expérience perturbante de confrontation à la mort est même une des origines du questionnement philosophique. Cela amène donc les acteurs des soins palliatifs à se tourner vers la philosophie. [RA]



L'inquiétude, une facette de l'angoisse en fin de vie

Benjamin Guérin, Clémence Joly, Corinne Sisoix Jusqu'à la mort accompagner la vie n°146 p.31-40, 2021 Cette facette de l'angoisse qu'est l'inquiétude ouvre une dynamique relationnelle. L'inquiétude du soignant, de l'accompagnant, qui est l'inquiétude pour autrui, peut aussi être une inquiétude pour soi. Peut-être que le premier aspect de l'accompagnement de cette inquiétude pour autrui c'est de permettre son expression, de créer les conditions de possibilités de son expression, et surtout de ne pas la taire. [RA]

Adopter un regard anthropologique dans les situations de fin de vie

Marc-Antoine Berthod Jusqu'à la mort accompagner la vie n°146 p.63-74, 2021 La volonté de comprendre la personne et son mode de vie dans son contexte pose la question de la limite du rôle professionnel soignant pour accompagner et personnaliser le soin : jusqu'où est-il possible et utile d'aller dans cette personnalisation ? Et à qui revient ce rôle dans la chaîne des intervenants ? Une approche anthropologique est susceptible d'apporter une meilleure compréhension de cette inscription des patients dans la diversité des relations sociales, des configurations familiales, des normes culturelles et sociales. [RA]

Les nouveaux enjeux sociétaux de la fin de vie : apport anthropologique

Marc-Antoine Berthod, Corinne Sisoix, Myriam Legenne Jusqu'à la mort accompagner la vie n°146 p.75-87, 2021 Dire que les anthropologues s'interrogent sur ce qui ne va pas de soi est intéressant. Dans l'étonnement, il y a quelque chose à retenir pour les soignants : on est dans l'immersion de façon permanente, dans la relation, mais comment arrive-t-on à maintenir cet étonnement face à la singularité de chaque patient qu'on rencontre, même si on ne sera jamais en capacité de vivre ce que l'autre éprouve ? [RA]

Quelle réciprocité dans la relation de soins ?

Laure Marmilloud Jusqu'à la mort accompagner la vie n°146 p.89-97, 2021 Soigner quelqu'un passe par soigner la dynamique relationnelle qui s'établit avec lui, pour qu'elle soit basée sur le respect, la considération et la réciprocité humaine. On est alors engagé soimême dans des styles de relations qui honorent, reconnaissent, non seulement la dignité de la personne malade, mais co-construisent la dignité humaine. Le soignant n'a pas l'exclusivité de l'attention à l'autre et lorsqu'il reçoit de l'attention de cet autre qu'il soigne, il se reçoit lui-même plus en vérité. [RA]



Le soin est une action mais il est aussi une relation

Laure Marmilloud, Alain de Broca, Agata Zielinski Jusqu'à la mort accompagner la vie n°146 p.99-107, 2021 Il est important de ne pas situer le patient que du côté de la passivité ; et de la même manière, le soignant n'est pas qu'un agissant, il fait aussi l'expérience d'un pâtir. Lorsque l'on reçoit l'attention du patient, on lui permet de se recevoir comme une personne qui ne se réduit pas au statut de patient, mais une personne capable d'attention, vivante dans la réciprocité du lien. [RA]

Envisager l'improbable, contourner l'inconcevable :

histoires (de fin) de vie en hémato-oncologie pédiatrique montréalais

Sylvie Fortin, Sabrina Lessard Josiane Le Gall Anthropologie & Santé n°23, 2021

Evaluating Palliative Opportunities Across the Age Spectrum in Children and Adolescent Patients with Cancer

Emily J. Labudde Nicholas P. DeGroote, Jonathan Ebelhar Journal of Adolescent and Young Adult Oncology En ligne 28 sept 2021 En hématologie-oncologie pédiatrique, les technologies et les avancées médicales génèrent de multiples voies quant aux possibilités thérapeutiques. Ces possibilités et les espoirs qu'elles suscitent s'invitent comme acteurs dans la prise de décision. Parallèlement, les complications inhérentes aux traitements de pointe (greffes hématopoïétiques) sont nombreuses et la mort, une éventualité. À partir d'histoires d'enfants, de parents et de cliniciens, recueillies au cours d'une enquête ethnographique réalisée dans une unité d'hématologie-oncologie dans un hôpital pédiatrique à Montréal, nous discutons du processus de prise de décision lors de pronostics sombres et des défis posés par le passage d'une trajectoire thérapeutique à visée curative à celle ayant une perspective palliative. Nous questionnons la prise de décision partagée (patient/famille/médecin) et le rôle moral des cliniciens dans un contexte où les « morts spontanées » surviennent rarement et où l'option de prolonger la vie à tout prix rivalise avec la médecine palliative. [RA]

Purpose: Adolescent patients with cancer experience unique stressors due to their developmental stage, with increased physical, emotional, and social distress. Palliative care (PC) serves an important role in pediatric cancer care. We examined "palliative opportunities," or events during a patient's cancer course where subspecialty PC would be warranted and compared opportunities between adolescents and younger patients.

Results: Of the 296 patients included for analysis, 27.7% were 13–18 years (82/296) at diagnosis. Frequency of palliative opportunities did not differ by age (median 7.0 [interquartile range 4.0 and 10.0] in both cohorts). PC consultation occurred in 36.5% (108/296), with neither rate nor timing differing by age group. PC consultations in adolescents were more often for symptom management (p = 0.0001). Adolescent patients were less likely to have a do-not-resuscitate order placed before death (61.0%, 50/82) compared to younger patients (73.8%, 158/214, p = 0.03).

Conclusion: Adolescent patients with cancer did not experience more palliative opportunities than younger patients in this cohort, although they often have challenging psychological, family, and

ESPPERA



social stressors that were not identified. Incorporating additional palliative opportunities could enhance identification of stress and symptoms in adolescents with cancer such that PC could be timed to meet their needs. [RA]

Systèmes de soin, catégorisations et expériences

Quelle(s) spécificité(s) des cancers de l'enfant ?

Dossier thématique Anthropologie & Santé N°23, 2021 Sommaire du dossier thématique :

- Entre catégorie médicale et expérience située : quelle(s) spécificité(s) des cancers pédiatriques ?
- La carrière cancéreuse des enfants malades
- Les temporalités singulières de l'après-cancer pédiatrique. Résultats d'une recherche par les pairs
- La trajectoire des enfants inclus dans la recherche : une expérience en termes de ruptures et de continuités
- Envisager l'improbable, contourner l'inconcevable : histoires (de fin) de vie en hémato-oncologie pédiatrique montréalais
- Soutenir l'autonomisation des adolescent·e·s et des jeunes adultes atteint·e·s de cancer : savoirs « psy » et travail de normalisation
- Une famille et des professionnels médicaux face au cancer. Incertitudes et contraintes au Cambodge
- Intégrer l'avis de l'enfant dans les décisions de soin : le cas du consentement aux investigations génétiques en oncopédiatrie
- Paroles d'enfants, paroles sur l'enfant atteint de cancer en hospitalisation pédiatrique à domicile
- Les mots à ne pas dire : relation de soins et communication en oncologie pédiatrique
- Être mère d'un·e adolescent·e suivi·e pour un cancer : un travail de care genré et socialement différencié
- Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ?

La dimension éthique et philosophique de la fin de vie

Didier Sicard,
Dominique Thouvenin,
Noëlle Châtelet
Chap. de « Protéger les
majeurs vulnérables »,
Presses de l'EHESP, 2017

Cette réflexion s'inscrit dans un cadre plus général que celui de la loi du 2 février 2016. Le caractère particulièrement créatif du Parlement lui a permis de réussir, par une sorte de consensus pacifique, à voter une loi qui s'inscrit dans une position assez universelle. De fait, il est frappant de voir comment la loi Leonetti de 2005, bien qu'elle ait été modifiée, a eu davantage d'échos dans les pays étrangers qu'en France. Comme si notre pays était toujours regardé comme un pays capable de dire les choses de façon très claire, sans dogmatisme !Il est utile, pour comprendre le droit positif, de revenir sur la période des xxe-xxie siècles. Celle-ci a connu des générations pour lesquelles donner la mort à l'hôpital était un acte clandestin, d'une facilité extrême, où le moindre interne se considérait comme dépositaire, de par son uniforme et ses études, de la possibilité d'administrer un cocktail dit « lytique », comportant Dolosal, Largactil Phenergan (c'est-à-dire un tranquillisant, neuroleptique et un analgésique), à une personne dont il considérait que sa fin de vie était arrivée, quels que soient son âge et sa maladie. Cela dans un silence total de la société et de la médecine.

ESPPERA



Dans les années 1975-1980, est arrivée des États-Unis une réflexion éthique sur la fonction soignante, la fonction de l'acte médical. Eut alors lieu, de façon assez subreptice, un sursaut qui a fait que les médecins ont commencé de réfléchir sur ce pouvoir terrifiant de donner la mort comme on donne une perfusion antibiotique... [Premières lignes]

Réanimation néonatale : si petits et déjà humains

Dominique Sandre, Nicole Danesi Spirale n°98 p.47-60 2021

L'article présente les objectifs et les pratiques des soins délivrés aux bébés dans le service de réanimation néonatale du chu de Dijon. Si les progrès technico-scientifiques de cette discipline ont fait diminuer la mortalité et la fréquence des séquelles neurosensorielles chez ces bébés prématurés ou à terme, le suivi à long terme de cette population d'enfants montré l'émergence difficultés а de développementales et comportementales, en l'absence de toute lésion cérébrale à l'imagerie. Cet enseignement a conduit l'équipe à faire évoluer ses prises en charge, afin que le traumatisme de l'hospitalisation néonatale ne puisse s'inscrire durablement dans l'histoire familiale, menacer le lien parents-enfant, et obérer son développement harmonieux. [RA]

Vidéo

La participation présentielle des parents aux réunions collégiales en réanimation néonatale 6ème webinaire de la 2SPP

Replay disponible Webinaire avec la participation du Dr Philippe Boize et Yaelle

Pour regarder le replay

Garner





29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com Suivez nous @ESPPERA_Lyon



Législation

Améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu

LOI n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu.

« A titre exceptionnel et par dérogation [...], lorsque le nombre maximal d'allocations journalières est atteint au cours de la période mentionnée [...] et qu'un nouveau certificat médical établi par le médecin qui suit l'enfant et attestant le caractère indispensable, au regard du traitement de la pathologie ou du besoin d'accompagnement de l'enfant, de la poursuite des soins contraignants et d'une présence soutenue est confirmé par un accord explicite du service du contrôle médical [...], la durée maximale mentionnée [...] peut être renouvelée une fois au titre de la même maladie, du même handicap ou du fait de l'accident dont l'enfant a été victime, et ce avant la fin du terme initialement fixé. » [Texte intégral]

Fin de vie : le sédatif midazolam désormais accessible aux médecins généralistes Alice Le Dréau La Croix, 17 déc 2021 Pour faciliter la prise en charge de la fin de vie à domicile, une molécule à visée sédative sera désormais utilisable par les médecins généralistes. Cette avancée pour la culture palliative demande toutefois la mise en place de points de vigilance. Le médicament devait être disponible « en ville », « avant la fin

Le médicament devait être disponible « en ville », « avant la fin de l'année », avait prédit Olivier Véran, en mars dernier. L'arrêté a été publié le 17 décembre au Journal officiel : les médecins généralistes peuvent désormais prescrire et utiliser du midazolam, un hypnotique sédatif administré pour accompagner les patients en fin de vie. Suite aux abonnés de La Croix

Jeux

Des Récits et des Vies©



Un outil ludique pour libérer la parole

C'est un outil d'expression et de médiation, permet de tisser des liens, de mieux se connaître et de mieux connaître son entourage qui a évolué avec l'arrivée de la maladie. En effet, aux proches s'ajoutent des personnes, professionnelles ou bénévoles, qui entrent dans le quotidien du patient. Ce jeu de plateau est donc idéal pour favoriser le dialogue de tous dans cet environnement changeant. [Résumé CNSPFV – plus d'information]

2 Versions: pour adulte et enfant/adolescent

ESPPERA

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com
Suivez nous @ESPPERA_Lyon



A votre agenda

Scolarisation des enfants en soins palliatifs

Webinaire organisé par la 2SPP



2SPP Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques



<u>Inscription obligatoire (gratuite)</u>

Relation avec des personnes en fin de vie :

Quelles richesses ? Quelles difficultés ? Quels enjeux pour nos professions ?

Organisé par le CRASI Rhône-Alpes 18 janvier 2022 de 17h45 à 19h30 Grenoble

Un temps de rencontre et d'échange avec Laure Marmilloud, Infirmière en soins palliatifs à Lyon, philosophe, auteure de « Donner vie à la relation de soin ».

Entrée libre et gratuite, à l'attention de tous les étudiants et professionnels de la santé

- Accueil avec vérification des pass
- Modération
- Participation à la table ronde

À l'amphi 01 de l'IFPS, 175 Avenue Centrale, 38 400 SAINT-MARTIN-D'HERES

Penser la liberté en fin de vie

2ème journée nationale d'anthropologie et d'éthique Groupe grain de sel de la SFAP



24 janvier 2022 Paris

2ème journée nationale d'anthropologie et d'éthique : Penser la liberté en fin de vie, organisée par le groupe grain de sel de la SFAP aura lieu le lundi 24 janvier 2022, en présentiel et en distanciel.

- Lieu : FIAP JEAN MONET, 30 rue Cabanis, 75014 PARIS et en DISTANCIEL
- Programme
- Tarifs: Inscription individuelle 70,00 € et formation continue 90,00 € Inscription

ESPPERA

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com Suivez nous @ESPPERA_Lyon



Anticiper la fin de vie : expérience d'une consultation pluridisciplinaire Polyhandicap et médecine palliative Webinaire de la 2SPP



8 février 2022

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.

Webinaire avec Marie Hully et Claire Lascourrèges

<u>Inscription obligatoire (mais gratuite)</u>

Enfants polyhandicapés :

démarche et soins palliatifs Formation Paliped



8 février 2022

Programme, information et inscription :

https://paliped.fr/professionnels-de-sante/formations/

Les soins palliatifs en périnatalogie

7^{ème} journée d'Eiréné ERRSPP de Nord Pas-de-



17 mars 2022 Lille

Argumentaire et programme

Inscription







Fratrie, camarades, aidants d'un enfant en soins palliatifs, vécu des pairs

Formation Paliped



Congrès national de Soins palliatifs

28ème Congrès de la SFAP



Toutes les informations du congrès :

http://congres.sfap.org

22 mars 2022

Programme, information et inscription:

https://paliped.fr/professionnels-de-sante/formations/

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





4èmes Rencontres de Soins palliatifs Pédiatriques

4èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques Limitations et arrêts de traitement en pédiatrie PARIS 13 et 14 octobre 2022

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

