

Webinaire de la 2SPP

Depuis deux décennies, internet est identifié comme un facteur de transformation de la relation médecin-patient, accélérant l'avènement d'une nouvelle ère, celle du patient e-informé, tout à la fois expert, liant de nouvelles formes de sociabilité, et créant de nouveaux savoirs.

Dans les champs de la cancérologie et des erreurs innées du métabolisme, tous deux caractérisés par l'accélération de la recherche et la multiplication des essais de phase précoce, comment internet, ce « tiers nébuleux », modifie-t-il nos pratiques de soin ?

Quel impact l'accessibilité ubiquitaire d'une information - parfois incontestable, parfois peu étayée - concernant une phase I ou un autre traitement expérimental hors règles institutionnelles, a-t-elle sur les parents d'enfants atteints de maladies dont le caractère incurable rend pertinent le déploiement d'une démarche palliative?



Pour explorer ces questions, entre autres, nous bénéficierons de l'expérience de deux spécialistes, le Dr Magalie Barth, pédiatre, spécialiste en maladies métaboliques au CHU d'Angers et le Dr Franck Bourdeaut, oncologue pédiatre à l'Institut Curie.

[Replay](#)

Ouvrages

Pourquoi il y a tant d'étoiles : l'univers des émotions à travers les deuils de vie des enfants

Karine Leclerc, Anik Bertrand ; El Dorado Editions, 2023

Pourquoi il y a tant d'étoiles est un outil d'accompagnement évolutif, visant à faciliter l'expression du vécu et des émotions, dans la traversée de deuil d'un enfant. Le coffret permet de guider et de stimuler l'intelligence émotionnelle, il crée ainsi, un pont de communication entre l'adulte et l'enfant. Outils pertinents pour divers défis de vie : décès, déménagement, transition scolaire, séparation ou tout changement entraînant une perte de repères.



Le coffret contient : 44 cartes à piger dans 4 catégories (événements / sensations, émotions, besoins, clés) ; 4 contenus audio (2 méditations et 2 histoires) ; un livret d'accompagnement pour conscientiser l'adulte à différentes réalités de mort et de deuil, telles que l'annonce d'un décès, l'aide médicale à mourir, l'annonce d'un suicide, la visite d'un proche en fin de vie, etc. Ce matériel peut être utilisé par les parents, les enseignants, les intervenants ou toutes personnes oeuvrant auprès d'un enfant en deuil. [RA]

L'accompagnement de la fin de vie - Regards des professionnels de santé

Sophie Fantoni-Quinton, Johanne Saison
LEH édition, 2023

Le présent ouvrage livre les résultats des enquêtes qualitatives et quantitatives menées auprès des professionnels de santé de la région des Hauts-de-France sur la connaissance et l'application du dispositif actuel d'accompagnement de la fin de vie dans le cadre du projet de recherche AcSOI-Vie. Il met en évidence l'insuffisance du temps disponible, consacré notamment à l'information du patient et de ses proches, mais également l'insuffisance de la formation sur la sédation profonde et continue et une association trop tardive de la prise en charge palliative.

Sur la base de ces résultats, des évolutions de la législation mais également de l'organisation de soins et des conditions de travail sont proposées afin d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie en France. [RA]



Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Articles

What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals

Blanca Goni-Fuste, Denise Pergolizzi, Cristina Monforte-Royo
Palliative medicine, Vol.37 n°8, 2023

Background:

The palliative care initial encounter can have a positive impact on the quality of life of patients and family carers if it proves to be a meaningful experience. A better understanding of what makes the encounter meaningful would reinforce the provision of person-centred, quality palliative care.

Aim:

To explore the expectations that patients with cancer, family carers and palliative care professionals have of this initial encounter.

Design:

Qualitative descriptive study with content analysis of transcripts from 60 semi-structured interviews.

Setting/participants:

Twenty patients with cancer, 20 family carers and 20 palliative care professionals from 10 institutions across Spain.

Results:

Four themes were developed from the analysis of interviews: (1) the initial encounter as an opportunity to understand what palliative care entails; (2) individualised care; (3) professional commitment to the patient and family carers: present and future; and (4) acknowledgement.

Conclusion:

The initial encounter becomes meaningful when it facilitates a shared understanding of what palliative care entails and acknowledgement of the needs and/or roles of patients with cancer, family carers and professionals. Further studies are required to explore how a perception of acknowledgement may best be fostered in the initial encounter. [RA]

L'engagement des adultes proches d'un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie : une recherche qualitative exploratoire

Alexandra Hottat, Zoé Mallien, Anne-Catherine Dubois

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Vol.71 n°8 p.437-445, 2023

Objectifs : La recherche vise à établir un état des lieux du soutien social apporté par l'entourage adulte à un enfant endeuillé. Pour un enfant, le décès d'un membre de sa fratrie est une terrible épreuve. Le soutien social constitue un facteur de protection efficace face au risque élevé de détresse psychologique. Pourtant, les adultes hésitent à s'impliquer car beaucoup ne savent pas comment accompagner un enfant endeuillé. À ce jour, peu d'études se sont penchées sur la manière de donner aux proches les moyens de s'engager auprès de l'enfant.

Méthodologie : Nous avons réalisé une étude exploratoire qualitative inductive. Sept adultes ayant accompagné un enfant confronté à la perte d'un frère ou d'une sœur ont participé à un cycle de 3 ateliers de groupe. Une analyse qualitative reprenant les 3 premières étapes de la théorisation ancrée (codification, catégorisation et mise en relation) de l'ensemble de données a été menée.

Résultats : Les résultats ont mis en évidence 4 phénomènes amenant les proches à ne pas aborder le deuil de l'enfant. Il s'agit de l'anxiété de deuil, les cognitions liées au deuil, le sentiment de légitimité et la tendance à l'évitement. Le fonctionnement des parents et de l'enfant contribue également aux freins mentionnés par les participants dans leur engagement auprès de l'enfant endeuillé.

Conclusions : La catégorisation et la mise en relation des phénomènes amènent à une meilleure compréhension et une connaissance nouvelle des difficultés rencontrées par l'entourage d'un enfant endeuillé. Des perspectives cliniques et de recherche émergent de nos résultats, notamment l'identification d'une personne de référence, la conception d'un inventaire de besoins de l'enfant endeuillé et un travail de collaboration entre les parents, l'enfant et l'entourage, pour favoriser l'engagement des adultes et prévenir les risques psychosociaux chez l'enfant. [RA]

Un bébé pleure

Musicalement parlant

Philippe Bouteloup

Spirale n°105 p.165-167, 2023

[...] Aujourd'hui, Tomas apprend en entrant dans le service de soins intensifs qu'un enfant qu'il connaît bien vient de décéder. Tomas s'effondre dans les bras de l'infirmière. Après un long échange avec les soignants et son collègue musicien qui l'accompagne, il lui est proposé de ne pas poursuivre ses visites musicales et de faire un break. Tomas part à la cafétéria. Puis il retourne chercher ses instruments pour rentrer chez lui.

À peine a-t-il franchi la porte du service qu'une petite fille de 4 ans vient vers lui et dit, avec un grand sourire : « Tu es le musicien ?! Tu sais que c'est mon anniversaire aujourd'hui ! »

Je vous laisse imaginer la suite de l'histoire. Un happy end. C'est l'élan de vie qui va gagner.

Pourtant, la disparition d'un enfant reste et restera toujours douloureuse, déroutante, injuste et complexe. Le chagrin, l'impuissance, la révolte, la colère, et bien d'autres sentiments viennent envahir l'adulte. Et le musicien n'est jamais à l'abri de tout cela. [Extrait]

[Article intégral](#)

Paediatric palliative care: why transfuse?

Guillaume Robert, Celine Chappe, Ana Ferreira
BMJ Supportive & palliative care vol.13 n°1 p.e110-e112, 2023

Should indication for transfusion in paediatric palliative care be based on the child's perspective rather than the biological results? An 8-year-old boy presenting a relapse of a stage IV neuroblastoma received regular blood transfusions. A severe exophthalmia led the doctors to question the transfusion strategy. Over 7.5 months, the child received 56 red blood cell units and 31 platelet units. He was hospitalised 50 times. Indication for blood test and transfusion may be regularly and collegially reassessed. Transfusion needs in a palliative strategy can be as high as in a curative strategy. Practices, benefits but also ethical and public health dimensions should be more studied. [RA]

Des soins palliatifs... à la démarche palliative en pédiatrie : état des lieux 10 ans après

Élise Villermin, Nadine Cojean, Stéphanie Obregon
La revue de l'infirmière, Vol.72 n°294 p.47-49, 2023

Le territoire français, métropole et outre-mer, compte 24 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSP). Un premier état des lieux des ERRSP a été fait en 2015. La commission ERRSP de la Société française de soins palliatifs pédiatriques a souhaité refaire un état des lieux, dix ans après la création de ces équipes. Cet article en présente les principaux enseignements. [RA]

Telehealth Needs and Concerns of Stakeholders in Pediatric Palliative Home Care

Jannik Zimmermann, Marie Luise Heilmann,
Manuel Fisch-Jessen ; Children vol.10 n°8, 2023

Pediatric palliative home care (PPHC) provides care for children, adolescents, and young adults with life-limiting illnesses in their own homes. Home care often requires long travel times for the PPHC team, which is available to the families 24/7 during crises.

The complementary use of telehealth may improve the quality of care. In this pilot study we identify the needs and concerns of patients, teams, and other stakeholders regarding the introduction of telehealth.

As a first step, focus groups were conducted in three teams. For the second step, semi-structured interviews were conducted with patients and their families (n = 15). Both steps were accompanied by quantitative surveys (mixed methods approach). The qualitative data were analyzed using content analysis. A total of 11 needs were identified, which were prioritized differently. Highest priority was given to: data transmission, video consultation, access to patient records, symptom questionnaires, and communication support. The concerns identified were related to the assumption of deterioration of the status quo. Potential causes of deterioration were thought to be the negative impact on patient care, inappropriate user behavior, or a high level of technical requirements. As a conclusion, we define six recommendations for telehealth in PPHC. [RA]

Etude de cas - éthique narrative et accompagnement d'une demande parentale d'euthanasie dans le contexte belge

Franck Devaux, Claire Van Pevenage, Christine Fonteyne
Médecine palliative vol.22 n°4 p.206-212, 2023

En Belgique, l'euthanasie est définie comme suit au sein de la loi : « l'acte, pratiqué par un tiers [le médecin], qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne [le patient] à la demande de celle-ci. ». Elle n'est pas un droit et sa pratique n'est dépénalisée qu'à la condition du respect strict des procédures qui l'encadrent. Cependant, il y a une réelle différence en le nombre de demandes et celui de leur mise en acte effective. Une part de cette disparité provient notamment du fait que les demandes ne proviennent pas toujours des patients, ce qui les rend ipso facto légalement invalides. Ainsi, sur base d'un cas clinique d'une demande d'euthanasie parentale dans le contexte belge, une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques réfléchit aux enjeux et ressources nécessaires à l'accompagnement de ces situations qui débordent le cadre légal. Accompagnée d'un éthicien spécialisé en éthique clinique, leur travail met en évidence les balises de réflexion, de coordination et de réalisation du soin offertes par les théories narratives. Pour ce faire, elle propose la croisée originale entre les travaux du philosophe français Paul Ricoeur sur l'identité narrative et de la Dr Rita Charon de l'Université de Columbia sur la médecine narrative. La croisée du terrain et de ces deux approches de la narrativité fait émerger un ensemble de balises qui conjuguent une sagesse pratique et une compétence de soin. Il ouvre champ sémantique apte à nommer et accompagner les récits des personnes et du soin confrontés à la fin de vie. [RA]

Preparing for Death While Investing in Life: A Narrative Inquiry and Case Report of Home-Based Paediatric Palliative, End-of-Life, and After-Death Care

Michelle Noyes, Angela Delaney, Meagan Lang
Children vol.10 n°11, 2023

Paediatric palliative care is pivotal for addressing the complex needs of children with incurable diseases and their families. While home-based care offers a familiar and supportive environment, delivering comprehensive services in this context is challenging. The existing literature on home-based palliative care lacks detailed guidance for its organization and implementation. This qualitative narrative inquiry explores the organization and provision of home-based paediatric palliative care. Data were collected from healthcare practitioners using conversations, storytelling, and reflective journaling. Schwind's Narrative Reflective Process was applied to synthesize the data, resulting in an in-depth case description. The narrative approach illuminates the complexities of home-based paediatric palliative, end-of-life, and after-death care. Key findings encompass the importance of early-care coordination, interprofessional collaboration, effective symptom management, emotional and psychosocial support, and comprehensive end-of-life planning. Through the case study of the child patient, the challenges and strategies for providing holistic, family-centred care within the home environment are described. Practical insights gained from this report can inform the development and improvement of home-based palliative care programs, benefiting researchers, practitioners, and policymakers seeking to optimize care for children and families in similar contexts. [RA]

The Quality of Life of Children Facing Life-Limiting Conditions and That of Their Parents in Belgium: A Cross-Sectional Study

Marie Friedel, Isabelle Aujoulat, Bénédicte Brichard
Children vol.10 n°5, 2023

Background: Paediatric palliative care (PPC) aims to improve children's quality of life, but this outcome is rarely measured in clinical care. PPC is provided in Belgium through six transmural paediatric liaison teams (PLTs) ensuring continuity of care for children with life-limiting or life-threatening conditions (LLC/LTC). This study aims to measure the quality of life (QoL) of children with LLC/LTC followed-up by PLTs and the QoL of their parents.

Methods: During interviews, an original socio demographic questionnaire, the Children palliative outcome scale-version 2 (CPOS-2), the Fragebogen für Kinder und Jugendliche zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KINDL) and the Quality of life in life-threatening illness-Family caregiver (QOLLI-F) were filled in by PLT members. Statistics were used to investigate significant differences between scores. Results were discussed and interpreted with six PLTs.

Results: 73 children aged 1-18 were included in the study. Especially for items focusing on emotional items, children reported their QoL as higher than their parents did. The QoL scores were not significantly associated with the child's condition's severity.

Conclusions: This study provides, for the first time, an overview of the QoL of children and parents followed-up by PLTs in Belgium. [RA]

Experiences of Parents of Children With Medical Complexity in the Pediatric Intensive Care Unit: A Scoping Review

Cara Gallegos, Natalie Cacchillo
Critical care nurse vol.43 n°4 p.20-28, 2023

Medical advances and decreased mortality rates in the pediatric intensive care unit have increased the number of children surviving illnesses they may not have survived previously. The term child with medical complexity is poorly defined.

Objectives

The purposes of this scoping review were to examine the experiences of parents of children with medical complexity in the pediatric intensive care unit and describe strategies to help support these parents.

Results

Eight studies were eligible for inclusion. All were published from 2009 through 2021. One study was a quantitative observational study, 2 were mixed-methods studies, and 5 had a qualitative design. Parents experienced significant stress and depression. Sources of stress were parenting a child with complex chronic illness in the pediatric intensive care unit, uncertainty, communication between family members and clinicians, and lack of subspecialty communication. Strategies to assist parents included respecting parents' expertise and providing consistent and clear communication with family members and among subspecialty clinicians.

Conclusion

This review is the first to examine the experiences of parents of children with medical complexity in the pediatric intensive care unit. The study was limited by lack of available research and lack of consensus for the definition of child with medical complexity. However, this review describes strategies that nurses may find useful when caring for parents of children with medical complexity. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Webconférence

La SFAP et l'Actu

Tous les premiers lundis de chaque mois de 19h à 20h

Webconférence gratuite sans inscription, Capacité maximale : 1000 personnes

Session en direct avec des membres du bureau ou CA de la SFAP pour permettre de :

- balayer l'actualité des soins palliatifs et de la SFAP
- répondre aux questions que vous vous posez

Gardez le lien zoom, il sera identique chaque mois

<https://us02web.zoom.us/j/82306532363?pwd=Sk1WRjRNdld5ekZhSFFjR0lzZ09aQT09>

Code secret : 665313



Podcast

Jusqu'à la fin

Podcast du Centre National de Soins Palliatifs et Fin de vie



Cette série de neuf épisodes relate les témoignages et histoires de patients, proches et soignants, mettant ainsi en lumière des parcours de vie divers avec un angle à la fois éthique, philosophique, médical et juridique. Vous pouvez retrouver les trois premiers épisodes de la série déjà disponibles sur toutes les plateformes (Spotify, Deezer, Apple, Amazon...), ou bien en cliquant sur : [écoutez ici](#) »

Congrès SFP

Congrès de la
Société
Française de
Pédiatrie

15 - 17 mai
2024

Citée des congrès de Nantes



Le thème du programme cette année est celui de la diversité, pour que tous les soignants des enfants, qu'ils soient pédiatres hospitaliers ou ambulatoires, médecins de soins primaires mais aussi de PMI ou de centres de santé puissent y trouver des informations scientifiques et pratiques mais aussi échanger avec les nombreux experts qui seront présents sur le site du congrès. Sous le format d'une vingtaine d'ateliers, 10 fameux pas à pas ou encore 42 tables rondes, 24 mises au point ainsi que des dizaines de communications orales et affichées, le conseil scientifique qui a coordonné les propositions des 28 sociétés filles de pédiatrie impliquées dans la constitution du programme a sélectionné des sujets très variés de notre spécialité, en lien avec l'actualité, l'innovation ou encore les « grands classiques » de la pédiatrie.

Cette année encore, deux séances plénières seront l'occasion de conférences par des personnalités éclairantes sur la santé de l'enfant, nous aurons bien sur l'occasion de revenir sur les travaux menés dans le cadre des assises de la santé de l'enfant et aussi d'encourager nos équipes d'internes à l'occasion des désormais célèbres SimPediatric Awards, concours de simulation autour des gestes d'urgences. Plusieurs séances de DPC seront organisées sur des sujets en lien avec la pratique ambulatoire. Enfin, la remise de prix de recherche sera également un des moments fort de ce congrès et l'occasion de confirmer le soutien sans faille de la Société Française de Pédiatrie à ses jeunes chercheurs d'excellence.

[Programme, information](#)

[Appel à communication \(Date de clôture : 22 janvier 2024\)](#)



Congrès EAPC

16 au 18 mai 2024
Barcelone

Les soins palliatifs sont confrontés à des défis majeurs dans la plupart des pays et la recherche devra chercher de nouvelles directions pour développer des solutions. Ce Congrès mondial de la recherche offrira des opportunités de discussions approfondies sur les innovations en matière de soins palliatifs et de recherche sur les soins palliatifs.

[Information](#)

30ème congrès national de la SFAP

12 au 14 juin 2024
Poitiers

[Information](#)



Deuil et aide : des vulnérabilités émergentes dans l'espace scolaire et universitaire ?

Journée d'étude interdisciplinaire en sciences sociales
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

23 mai 2024
Paris

Alors que la scolarisation des élèves malades fait l'objet de directives structurées depuis les années 1990, l'accompagnement des jeunes confrontés à la maladie, à la mort et au deuil d'un proche reste peu institutionnalisé au sein de l'école et ne fait pas l'objet d'aucune politique globale, en dépit de l'avènement du paradigme de l'école inclusive et d'une attention croissante aux élèves à besoins éducatifs particuliers. Lieu de vie et espace de construction identitaire, l'école et l'université le sont aussi pour les jeunes aidants et les jeunes endeuillés. Or si des travaux récents en démographie et psychologie sont venus quantifier le nombre de jeunes orphelins et de jeunes aidants de moins de 25 ans, participant à mettre à l'agenda ces publics invisibles voire trop souvent associés aux drames du siècle passé, le vécu de ces jeunes et les incidences de leur situation d'aide et/ou de deuil sur la scolarité restent insuffisamment connus, notamment par le prisme de recherches qualitatives. Postulant que le deuil et l'aide constituent des vulnérabilités émergentes dans un espace scolaire et universitaire en proie à des demandes sociales croissantes, cette journée d'études interdisciplinaire se propose de mettre en lumière des recherches explorant le vécu au sein de l'espace scolaire et universitaire de ces situations singulières de confrontation à la finitude.

[Information](#)

[L'appel à communications est en cours jusqu'au 12 janvier 2024](#)

Save the date

Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

10 et 11 octobre 2024

Arcachon, France

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP

Début des inscriptions 2 mai 2024



[Information](http://www.2spp.fr)
www.2spp.fr

La société française de soins palliatifs pédiatriques se consacrera lors des prochaines Rencontres biennales aux nouvelles situations complexes. En effet, comme d'autres domaines, le monde de la santé doit s'adapter à notre monde moderne en perpétuelle évolution : les progrès, parfois utopiques, promis par les thérapies innovantes, les situations de crise au niveau mondial engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la précarisation croissante de nombreuses familles... Qu'elle soit familiale, socio-culturelle, spirituelle, médicale, financière, ou tout cela à la fois, la complexité s'invite au quotidien dans les prises en charge palliatives. De plus en plus souvent, nous sommes témoins de la manière dont cette complexité peut altérer notre réflexion, inhiber notre créativité, tant elle a le pouvoir de figer les projets thérapeutiques ou alourdir les trajectoires de soin, autant pour les enfants et leur entourage que pour les professionnels eux-mêmes. Cette complexité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, elle traverse tous les champs du soin. Mais dans le champ des soins palliatifs, cette complexité porte plus que jamais l'enjeu de ne pas se transformer en contrainte qui viendrait faire écran à l'enfant en situation palliative : en empêchant de penser l'essence même de notre travail, les questions de vie et de mort.

Les 5èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques se tiendront les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Face à l'océan, nul doute que nous serons enclins à la réflexion pour tenter d'évoluer, de nous ajuster, voire de résister aux nouvelles difficultés induites par ces mutations. Vous, médecin, infirmier.ère, aide-soignant.e, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant.e social.e, ou psychomotricien.ne, etc., que vous soyez du champ sanitaire, social ou médico-social, nous comptons sur votre présence, pour éclairer les repères de ces nouvelles situations complexes.

L'enjeu est de taille : proposer à l'enfant un projet palliatif de qualité, tout en tenant compte des facteurs de complexité propres à sa singularité.

Appel à communication

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr