

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – novembre 2019

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : shirley.filion@esppera.fr

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Visitez le tout nouveau site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Ouvrages

Soins palliatifs en pédiatrie - Enjeux psychologiques pour les enfants et leurs familles

Alessia PERIFANO
Valérie BARBIER
Caroline DUBOIS
Olga FOSTINI
Erès 2019



Des professionnelles de terrain mettent en commun la diversité de leurs pratiques cliniques auprès d'enfants en soins palliatifs et de leurs familles, dans ce temps si singulier.

Avec comme point de départ un ancrage dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, la démarche palliative s'est progressivement développée dans l'ensemble des secteurs de la pédiatrie, balayant les différents âges depuis l'anténatal jusqu'à l'adolescence. Elle s'est déployée dans de nombreux lieux comme l'hôpital, le domicile, les séjours de répit ou encore les établissements médico-sociaux. Les psychologues qui travaillent dans l'ensemble de ces structures sont amenés à accompagner de manière ponctuelle ou régulière ces situations palliatives. [RA]

Dans ces moments-là

Hélène Gérin
Aline Gautreau (Illustrateur)



La mort met souvent mal à l'aise. Celle d'un enfant encore plus. Face au deuil périnatal et à la douleur des parents. les proches se sentent souvent démunis et ne savent pas quoi dire. L'écart se creuse, les mots manquent.. et les parents souffrent de ce silence. Si bien qu'au moment où les parents ont le plus besoin de soutien, ils en reçoivent souvent le moins. Pour sortir de cette dynamique et créer des ponts, le livre s'adresse à la fois : Aux proches (famille, amis, collègues) - Vous trouverez quinze clés pour mieux comprendre les parents endeuillés, ainsi que des outils pratiques pour dépasser la gêne de ne pas savoir quoi dire.

Vous trouverez aussi des suggestions pour vous manifester auprès des parents et leur offrir le meilleur de vous-mêmes ; Et aux parents du bébé décédé - Vous trouverez des pistes pour identifier vos besoins du moment et vous pourrez vous inspirer de nombreux témoignages d'autres couples endeuillés pour vous autoriser à faire des demandes et à recevoir de l'aide. Au coeur du livre, se trouvent aussi plus de 130 idées concrètes de soutien.

Que ce soit au niveau logistique, émotionnel ou symbolique, chacun pourra choisir ce qui lui parle le plus en fonction de sa personnalité et de son parcours. Car contrairement à l'idée reçue, dans ces moments-là, il y a en fait beaucoup de choses que l'on peut dire ou faire. [RA]

Articles

<p>Où commence la mort? Jean Provencher Dossier dans Le Monde 5 novembre 2019</p> <p>6 novembre 2019</p>	<p>Au moment de la mort, les organes s'éteignent à des rythmes différents. Comment, dans ces conditions, définir l'instant précis où la vie s'arrête ? En explorant plusieurs pistes, dont l'activité du cerveau, des chercheurs tentent de donner une réponse à cette question hautement symbolique. [Premières lignes] Suite de la première partie</p> <p>Changeons encore de perspective et prenons pour sujet du verbe « mourir », non plus « la » vie en tant que telle, ni une espèce vivante, une fleur, un animal ou un être humain, mais les composants élémentaires du vivant. Depuis ses origines, c'est sous forme de cellules que le vivant s'est propagé à travers le temps. Nous naissons d'une cellule unique, et nous nous transformons en une constellation de plusieurs dizaines de milliers de milliards de cellules dont les interactions engendrent notre corps et notre esprit. [Premières lignes] Suite de la deuxième partie</p>
<p>« L'être humain ne meurt pas d'un seul coup » : comment définir l'instant précis où la vie s'arrête ? Pascale Santi Pierre Lepidi Le Monde 1^{er} novembre 2019</p>	<p>Au moment de la mort, les organes s'éteignent à des rythmes différents. Comment, dans ces conditions, dire où la vie s'arrête ? Des chercheurs tentent de répondre à cette question très symbolique. Mystérieuse, universelle et taboue, la mort fascine. Mais la relation que les hommes entretiennent avec elle diffère selon les cultures ou les religions. Suivant la tradition catholique, les vivants rendront hommage à leurs défunts samedi 2 novembre. En France et plus généralement en Europe, ils fleuriront leurs tombes ou se recueilleront chez eux, parfois en allumant une bougie. Au Guatemala ou ailleurs en Amérique latine, les célébrations seront plus festives, et c'est au rythme des mariachis que les croyants entreront dans les cimetières. [Premières lignes]</p>
<p>La « fonction d'altérance » : risque ou chance pour les soignants ? S. Séguret Journal de Pédiatrie et de Puériculture Sous presse 26 octobre 2019</p>	<p>Soigner en milieu extrême, en réanimation pédiatrique et a fortiori en cas de soins palliatifs de l'enfant, est une expérience intense, qui nécessite de se laisser atteindre émotionnellement. Les témoignages d'infirmiers, médecins et aides-soignants illustrent l'ambivalence entre la richesse de l'expérience vécue par les soignants en réanimation pédiatrique et le caractère effractant de cette expérience, pouvant conduire à l'épuisement professionnel. Cet article propose de mettre un mot sur le vécu tout à fait spécifique des soignants de milieux extrêmes. Je nomme « fonction d'altérance » la capacité d'une interaction émotionnellement intense de nous transformer, tout d'abord de façon positive pour le soignant mais qui, poussée à l'extrême, est destructrice. Le terme d'altérance, par sa double connotation d'altération et d'altérité, exprime l'ambiguïté entre un risque de corruption par l'autre, pouvant aller jusqu'au burn-out, et la possibilité d'une ouverture à l'autre, conduisant à une transformation psychique parfois coûteuse, toujours maturative. Si elle est perçue, reconnue, nommée, la fonction d'altérance permet au soignant de reconnaître en lui cette entame par l'altérité, cette altérance venue de l'autre, et dès lors de pouvoir l'accueillir en acceptant l'exigence qu'elle suscite : celle de se ressourcer, se désaltérer, auprès des autres soignants, dans la réflexion intellectuelle, dans la sublimation, dans le travail thérapeutique, par tous les créateurs de sens. Comment accompagner cette fonction d'altérance ? Le rôle d'un psychologue spécifiquement dédié à l'équipe soignante sera abordé. [RA]</p>

<p>End-of-Life Communication Needs for Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Research and Practice Ursula M. Sansom-Daly Claire E. Wakefield, Pandora Patterson Journal of Adolescent and Young Adult Oncology Publ. en ligne 29 oct 2019</p>	<p>A growing evidence base highlights the negative impact of poor psychosocial care at end-of-life. Adolescents and young adults (AYAs) 15–39 years of age with cancer face unique medical and psychosocial challenges that make them especially vulnerable when treatment is not successful. Although the importance of age-appropriate medical and psychosocial care is internationally recognized for AYAs across the cancer trajectory, there is little guidance on best-practice care and communication practices with AYAs as they approach the end-of-life. We conducted a narrative review and found evidence points to the potential benefits of introducing palliative care teams early in the care trajectory. Research undertaken to date emphasizes the importance of exploring AYAs' preferences around end-of-life issues in a repeated, consistent manner, and highlighted that AYAs may have strong preferences on a range of issues such as being able to stay in their own home, being comfortable and free from pain, and expressing their wishes to loved ones. We highlight a number of best-practice recommendations to guide clinicians around the critical elements of when, who, what, and how end-of-life conversations may be best facilitated with AYAs. Gaps in the evidence base remain, including research focusing on better understanding barriers and facilitators to timely, age-appropriate end-of-life communication for AYAs with different diagnoses, where discordance between AYA-parent preferences exists, and when AYAs die at home versus in hospital. We have proposed a new model to support clinicians and researchers to better conceptualize how interacting individual, familial, and sociocultural factors impact end-of-life communication with AYAs in clinical settings. [RA]</p>
<p>Enjeux des soins palliatifs pédiatriques en France aujourd'hui Martine Gabolde Sandra Frache Laennec n°67 p.43-52 2019</p>	<p>Les soins palliatifs pédiatriques émergent au début des années 2000 dans les pays francophones, sous l'impulsion conjointe de professionnels et de parents. Alors que les soins palliatifs adultes, apparus une vingtaine d'années plus tôt, proposent la création d'unités de soins palliatifs, l'enjeu pour les soins palliatifs pédiatriques est de s'intégrer à une pratique pédiatrique qui a toujours pensé la prise en charge de l'enfant de façon globale, inscrit dans sa cellule familiale, du diagnostic au terme de son existence, excluant par là-même l'éventualité d'en confier la responsabilité à des tiers en fin de vie. [RA]</p>
<p>Pediatric Palliative Care: A Literature Review of Best Practices in Oncology Nursing Education Programs Negrete TN Tariman JD Clinical journal of oncology nursing Vol.23 n°6 p.565-568 2019</p>	<p>Palliative care as a foundation for patient-centered care is not adequately covered in nursing curricula. This gap in education means that pediatric oncology nurses may lack necessary palliative care competencies to provide comprehensive care to patients. A literature review was performed to determine if nurses believe that they are prepared to provide clinical palliative care to pediatric patients and how pediatric palliative care best practices can be better integrated into nursing education programs. According to the literature review, studies suggest that providing pediatric palliative care education in nursing programs can build nurses' confidence and better prepare them to competently care for patients and families. [RA]</p>

Thèse, mémoire, étude, rapport

<p>Traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase palliative terminale en pédiatrie: Etude rétrospective dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie En Aquitaine entre 2008 et 2012</p> <p>Thanh-Thanih NGUYEN Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en médecine, spécialité médecine générale Université de bordeaux présentée et soutenue publiquement le 1er juillet 2015 à Bordeaux</p>	<p>Chaque année en France, environ 4000 enfants et adolescents de moins de 24 ans décèdent d'affection médicale aiguë ou chronique¹. Avant un an, les décès sont liés principalement à des anomalies congénitales et affections périnatales. Pour les enfants âgés de 1 à 14 ans, plus de la moitié des décès se produisent dans un contexte très brutal d'accidents, et 40% après une maladie. Ces décès ont lieu en majorité au sein d'un établissement hospitalier : en 2005, 70% des enfants de zéro à 15 ans sont morts à l'hôpital, et plus particulièrement dans les services de réanimation (par exemple en 2008 à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, 53% des décès ont eu lieu en réanimation, 35,7% en néonatalogie et 11,3% en pédiatrie). En Aquitaine, 1073 enfants de zéro à 19 ans sont décédés entre 2008 et 2012, soit environ 214 par an toutes causes confondues. Tous ces décès nécessitent l'accompagnement des équipes pédiatriques.</p> <p>La fin de vie d'un enfant est une période difficile pour tous les protagonistes : le patient, sa famille, et l'équipe soignante. Ces situations interpellent chacun de manière très intense, produisant des mouvements affectifs de grandes tensions, d'angoisses, de rupture dans la famille et au sein même de l'équipe soignante.</p> <p>Les parents se retrouvent dans une situation de détresse : entre l'espoir d'une guérison pour leur enfant, le désir de subvenir aux besoins et aux symptômes de leur enfant et l'inéluctabilité de la situation. Tout cela peut engendrer une confusion entre les différents traitements administrés : traitement curatif ou palliatif ? Ils sont dépendants des informations données par le personnel soignant, d'où l'importance de cette communication, pouvant influencer directement sur la perception et le ressenti des parents sur la fin de vie. [Premières lignes]</p> <p>Thèse disponible en ligne</p>
<p>Évaluation d'un module d'acceptation dans le cadre d'un programme pilote de thérapie par internet du deuil et de la séparation</p> <p>Carolina Bodmer Adrien Bornet Mémoire de Master dans le cadre de la Maîtrise universitaire ès Sciences en psychologie Faculté des Sciences sociales et politiques (SSP) Institut de psychologie Université Lausanne Session d'automne 2019</p>	<p>Cette recherche vise à contribuer à l'évaluation d'un module portant sur l'acceptation dans le cadre de l'élaboration d'un programme pilote de thérapie en ligne pour des personnes ayant perdu un proche par décès ou séparation. Quatre personnes endeuillées ont accepté de participer à cette étude exploratoire. Les propos ont été recueillis par des entretiens semi-directifs au cours desquels les participants ont pu s'exprimer sur leur expérience de la passation du module. L'analyse des entretiens a permis d'évaluer les éléments positifs et les limites perçus par les participants en lien avec le ressenti, la satisfaction générale, le ciblage de population, la notion d'acceptation, la structure générale, le contenu théorique, le contenu pratique et l'impact du programme. Les résultats obtenus mettent en avant un accueil favorable des participants du contenu pratique du module et des effets à court terme qu'il procure (bien-être, soulagement). Ceux-ci ont également apprécié sa structure dynamique ainsi que le fait que celui-ci permette une prise de conscience. Des lacunes importantes se retrouvent au niveau du contenu théorique du module, décrit comme trop long, lassant et répétitif. Ces résultats sont prometteurs et permettent de dégager des pistes de réflexion intéressantes afin de procéder à de futures améliorations du module en ligne.</p> <p>[RA]</p> <p>Mémoire en ligne</p>

A votre agenda

<p>La fin de vie : s'informer pour en parler MOOC Centre national FVSP</p>	<p>Inscription ouverte Début des cours : 13 janvier 2020 Le MOOC "La fin de vie : s'informer pour en parler" a été conçu pour un large public : professionnels de santé (qu'ils soient confrontés ou non à des situations de fin de vie), patients, proches, aidants, bénévoles, associations, etc. Il ne vise pas à former des spécialistes de la fin de vie. Son objectif est de transmettre des informations factuelles, décrivant de façon précise le contexte législatif, les ressources à disposition en matière d'accompagnement en fin de vie, en particulier les ressources en soins palliatifs, quelques données médicales simples permettant à chacun de se repérer face à un symptôme et de réagir de façon plus éclairée, et tout autre élément permettant de faciliter le dialogue avec un proche malade, un patient ou dans le cadre d'un débat citoyen. Pour cela, le contenu du cours s'articule autour de trois axes : le premier est mettre à disposition une information complète sur les droits et aides relatifs à la fin de vie en France ; le deuxième est d'aider à mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France et à l'internationals ; le troisième est de donner des clefs pour dialoguer avec les autres sur ce sujet que l'on soit patient, proche, médecin ou autre soignant.</p> <p>Information, inscription</p>
---	--

Enquête

Projet de recherche QUALIF: qualité de vie et fin de vie



Cette enquête est ouverte à tous les profils concernés par la fin de vie (soignants, bénévoles, usagers). Tous les membres d'une même équipe ou d'une même association sont invités à répondre individuellement à cette enquête.

Le Centre d'Etudes et de Recherche sur la Performance des Systèmes de Soins et la qualité de vie (CEReSS-UPRES 3279, Aix-Marseille Université - APHM) est une unité de recherche, qui en partenariat avec la Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancérologie mène un projet de recherche explorant le vécu des patients et de leurs aidants ainsi que des soignants au moment de la fin de vie.

Ce projet implique que la notion de fin de vie soit clairement définie.

[...] Une revue de la littérature très complète [a été conduite] et qui montre qu'il existe très peu de définitions de la fin de vie et aucune largement reconnue.

Il apparaît que l'expérience dont vous êtes porteurs pourrait permettre de faire émerger collectivement une définition opérationnelle et consensuelle. Dans cet esprit [le CEReSS-UPRES a] sollicité la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs) pour l'associer à ce projet.

En collaboration avec la SFAP, [il vous est proposé] de répondre à un questionnaire très court vous demandant votre opinion à propos de plusieurs définitions « potentielles » de la fin de vie. Après avoir répondu, l'équipe de recherche fera la synthèse des informations retournées et diffusera la position collective des répondants pour chacune des propositions. Dans le souci de rechercher le consensus, il vous sera demandé si, au vu de ces premiers résultats, votre opinion a changé. Cette démarche en deux temps est une méthode reconnue, dite « Delphi » (1950, Olaf Helmer, Rand Corporation, USA), qui permet l'obtention d'un consensus non influencé par les effets leadership.

Cette étape de partage d'une définition permettra dans l'avenir de développer le projet auprès d'une population clairement définie : elle est donc une étape essentielle.

Votre participation à ce projet est libre. Vos réponses sont anonymes. L'équipe de recherche n'est destinataire d'aucune information personnelle.

