

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

Suivez ESPPéRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

Soins palliatifs pédiatriques

Des repères
interdisciplinaires pour une
pratique soignante

Sandra Frache
Florence Etourneau
Sylvie Lecaudey
Lamarre, 2018



Quel projet de vie pour un enfant en soins palliatifs ? Cet ouvrage interdisciplinaire a été rédigé par une pédiatre, une puéricultrice et une psychologue qui ont eu la volonté, outre de décrire la clinique, de ré-interroger certaines pratiques ou représentations communes comme " un enfant ne doit pas mourir ", " on a l'habitude que des enfants en soins palliatifs pédiatriques... ". Les 3 auteurs ont discuté chacune de ces représentations, parfois critiqué, souvent déconstruit.

Ensemble, elles ont essayé de donner des pistes pour faire autrement ou avec, mais ne jamais se contenter d'un " kit tout prêt ". Ce livre n'est donc pas un livre de recettes : il est beaucoup plus précieux en ce sens qu'il modifiera en profondeur le regard, l'approche et la clinique de chacun en situation de soins palliatifs pédiatriques.

Sandra Frache est pédiatre au département de soins palliatifs du CHRU de Besançon. Sylvie Lecaudey est puéricultrice, coordonnatrice en équipe de ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Florence Etourneau est psychologue, intervenante dans deux services de soins palliatifs, notamment pédiatriques, à Tours. [RA]

Articles

<p>Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie RAPPORT IGAS N°2017-161R Pr L.Barret, S.Fillion, L-C.Viossat IGAS, Avril 2018</p>	<p>Une législation complexe sur la fin de vie a été progressivement élaborée au cours des vingt dernières années. Elle a été complétée par la loi du 2 février 2016, dite loi « Claeys-Leonetti », qui a conféré de nouveaux droits aux malades en fin de vie, en particulier le droit d'établir des directives anticipées contraignantes et de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'IGAS a été chargée d'évaluer l'application de cette loi.</p> <p>En l'absence d'informations consolidées à l'échelle nationale et compte tenu de la rareté des études disponibles, les investigations de la mission se sont notamment appuyées sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de très nombreux entretiens avec les professionnels de la santé et du secteur médico-social, les experts, les associations de patients, etc., à Paris et dans quatre régions (Île-de-France, Grand Est, Pays-de-la-Loire, Centre-Val de Loire) ; - la visite d'une trentaine d'établissements ou services sanitaires ou médico-sociaux, publics ou privés ; - l'analyse de dossiers médicaux de patients décédés ayant fait l'objet d'une sédation profonde ; - deux séries de questionnaires auprès des agences régionales de santé et des institutions sanitaires et médico-sociales. <p>Au terme de son évaluation, la mission formule 30 recommandations afin de conforter l'appropriation progressive de cette loi sur le terrain, d'en assurer une application plus homogène et plus rigoureuse, et de mieux prendre en compte la situation spécifique de certains patients particulièrement vulnérables au regard de leur pathologie ou de leur environnement. [RA]</p> <p>Rapport en ligne</p> <p>La loi sur la fin de vie encore peu mise en œuvre / Le Monde, 13/06/2018, p.14</p>
<p>How The Fault in Our Stars illuminates four themes of the Adolescent End of Life Narrative Anna Obergfell Kirkman Jane A Hartsock Alexia M Torke BMJ journals Publication en ligne 26 mai 2018</p>	<p>Adolescents who face life-limiting illness have unique developmental features and strong personal preferences around end of life (EOL) care. Understanding and documenting those preferences can be enhanced by practising narrative medicine. This paper aims to identify a new form of narrative, the Adolescent End of Life Narrative, and recognise four central themes. The Adolescent EOL Narrative can be observed in young adult fiction, The Fault in Our Stars, which elucidates the notion that terminally ill adolescents have authentic preferences about their life and death. Attaining narrative competence and appreciating the distinct perspective of the dying adolescent allows medical providers and parents to support the adolescent in achieving a good death. By thinking with the Adolescent EOL Narrative, adults can use Voicing my CHOICES, an EOL planning guide designed for adolescents, to effectively capture the adolescent's preferences, and the adolescent can make use of this type of narrative to make sense of their lived experience. [RA]</p>
<p>L'oncologue, référent jusqu'à la fin de vie : dans quel espoir ? François-Xavier Goudot Chapitre de « Le cancer : un regard sociologique » Ed. La découverte, 2018</p>	<p>Le cancer reste aujourd'hui encore une maladie grave, souvent mortelle. Pour les malades, l'espoir repose sur des stratégies médicales diversifiées et des relations singulières nouées avec les soignants et avec les proches. Si la vie personnelle des patients se réorganise à l'annonce de la maladie, les rapports entre soignés et soignants sont bouleversés par les innovations biomédicales et les changements dans l'organisation du travail des praticiens.</p> <p>Dans ses pratiques quotidiennes, la cancérologie porte à l'extrême une tension centrale de la biomédecine contemporaine, entre l'évolution vers une prise en charge sanitaire</p>

	<p>qui se veut de plus en plus « personnalisée » et les exigences propres à la médecine scientifique, « fondée sur des preuves », notamment en termes de standardisation des procédures.</p> <p>Au-delà des discours convenus, d'allure scientifique et souvent enchantée, cet ouvrage collectif se propose d'étudier les conditions économiques, éthiques, psychologiques, politiques et institutionnelles des innovations biomédicales et les effets sociaux de leur diffusion. Il montre ainsi comment ces changements dessinent de nouvelles expériences de la maladie chez les patients et leurs proches. [4^e de couverture]</p>
<p>Le projet de naissance en soins palliatifs dans les situations de malformations foetales sévères P. Bétrémieux C. Deput-Rampon C. de Barbeyrac Revue de médecine périnatale Publ. En ligne 25 mai 2018</p>	<p>Confrontés au diagnostic d'une maladie grave et incurable chez leur enfant à naître, un certain nombre de couples choisissent de poursuivre la grossesse avec le souhait de rencontrer l'enfant à la naissance. Cette démarche nécessite un accompagnement spécifique de la part des équipes périnatales. Cet accompagnement mérite d'être soigneusement préparé et anticipé. Les entretiens successifs ou simultanés avec l'obstétricien, la sage-femme et le pédiatre sont rapportés dans un document évolutif souvent nommé « projet de naissance en soins palliatifs » qui a pour but de mettre en parallèle les attentes des parents et les possibilités des équipes. C'est un document évolutif, car les attentes des parents peuvent changer avec l'évolution psychologique de la femme enceinte au fil de la grossesse, ainsi qu'à tout changement de la situation maternelle ou foetale. Les apports des professionnels sont complémentaires pour tenter d'anticiper les problématiques obstétricales et les problématiques pédiatriques ainsi que leur retentissement réciproque. Ce document se veut garant de la cohérence des différentes équipes intervenant successivement dans les périodes anténatale, périnatale et postnatale, ainsi que de la cohérence entre équipe référente et équipe de garde. Il est contenant pour les parents et pour les équipes de maternité et de néonatalogie. Enfin, il n'est pas opposable, en ce sens que les actions conduites pendant et après l'accouchement dépendront de la situation réelle de la mère et de l'enfant à ce moment. Dans ces conditions, il s'agit d'un véritable apport à la conceptualisation de la naissance en soins palliatifs, tant pour les futurs parents que pour les équipes. [RA]</p>
<p>Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Première partie : de la Préhistoire aux Lumières M.-F. Bacqué L. Sani A. Rauner Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence Vol 66 N°4 P. 240-247 2018</p>	<p><u>But de l'article</u> : Cette recherche interdisciplinaire est consacrée à l'évolution historique des pratiques funéraires en réponse aux demandes émotionnelles des parents en deuil d'un jeune enfant à partir de la naissance.</p> <p><u>Résultats</u> : On trouve des pratiques funéraires pour les enfants dès la Préhistoire. L'Antiquité est riche en monuments, épitaphes, objets funéraires réservés aux tout-petits. Ils signent la puissance économique ou politique des familles et montrent l'intensité de la souffrance des parents. Regret et nostalgie expriment la tristesse que l'enfant n'ait pu réaliser sa promesse de vie. Pour autant, les funérailles restent discrètes pour les enfants morts avant la pousse des dents. Malgré les infanticides qui semblent ne pas donner lieu à culpabilité ou à deuil, on ne peut pas conclure à l'indifférence des parents. Le Moyen Âge en Europe est surtout marqué par l'hégémonie de l'Église catholique qui refuse le repos de l'âme de l'enfant non baptisé. Le Limbus puerorum dans lequel errent les âmes ne satisfait pas les parents qui cherchent à tout prix le salut de leur enfant. Une possibilité de rédemption réside néanmoins dans les sanctuaires à répit.</p> <p><u>Conclusion</u> : La souffrance des parents est certaine dans toutes les périodes préhistoriques et historiques même si la mortalité élevée pourrait banaliser la mort des enfants. Elle s'exprime via les pratiques funéraires et la question de l'accès à l'au-delà, en raison de l'importance de la religion, ciment des sociétés antique et médiévale. Les rites sociaux sont recherchés pour leur soutien moral et leur inscription dans la société. [RA]</p>

<p>Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Deuxième partie : des Lumières à aujourd'hui</p> <p>M.-F. Bacqué L. Sani A. Rauner Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence Vol 66 N°4 P. 248-255 2018</p>	<p><u>But de l'article</u> : Ce second chapitre de notre étude interdisciplinaire recherche les invariants émotionnels chez les parents en deuil d'un jeune enfant et l'évolution de la demande d'accompagnement social à partir des Lumières jusqu'au XXIe siècle.</p> <p><u>Résultats</u> : Avec les Lumières, l'intérêt pour la vie des jeunes enfants augmente. Selon les sources historiques, la mort de l'enfant apparaît dorénavant comme complexe et émotionnellement investie. Les enfants morts en bas âge sont maintenant réunis au tombeau familial. Le catholicisme s'assouplit devant les progrès de la médecine qui améliorent les conditions de la naissance. L'état civil détrône les registres paroissiaux. Mais, les enfants non baptisés sont encore enterrés dans la partie non bénite du cimetière. Le XIXe siècle voit le développement du culte des morts. L'affectivité familiale autour des morts s'exprime dorénavant même pour les enfants. Avec le XXe siècle, la naissance prend le pas sur le baptême qui perd sa toute-puissance rituelle après 1950. Pour les plus petits, les parents demandent à partir des années 1990 une reconnaissance de l'enfant mort-né. En 2009, les enfants issus de fausses-couches tardives sont inscrits sur le livret de famille. Les maternités développent la possibilité systématique d'une rencontre entre parents et enfant mort. Le soutien social des parents en deuil permet l'intégration du petit défunt dans leur lignée et dans la société. Au début du XXIe siècle, l'internet démocratise les mémoriaux numériques. Vidéos et cimetières virtuels rappellent la fugitive présence de l'enfant grâce à des photos et des hommages électroniques.</p> <p><u>Conclusion</u> : La mort d'un enfant autour de sa naissance est moins discrète dans les sources historiques à partir du siècle des Lumières. L'Église catholique allège le poids millénaire du baptême et l'annonce laïque de la naissance prend plus de poids. Les maternités proposent une forme d'accueil spécifique de l'enfant défunt par ses parents. Les associations de soutien les accompagnent socialement s'ils le souhaitent. L'expression émotionnelle autour de l'enfant mort très jeune trouve enfin place au cœur d'un nouvel entourage social. [RA]</p>
<p>Health-related quality of life of children with Developmental Coordination Disorder</p> <p>Heather C. Karras Danita N. Morin Kamaldeep Gill Research in Developmental Disabilities Sous presse 12 juin 2018</p>	<p><u>Background</u> : Although Developmental Coordination Disorder (DCD) is primarily a motor disorder, it can also impact emotional and psychosocial functioning of children with this condition. Evidence suggests that children with DCD experience lower quality of life than their peers, but few studies have explicitly examined the health-related quality of life (HRQOL) of these children.</p> <p><u>Results</u> : Children with DCD and their parents report significantly lower HRQOL compared to published norms. Caregivers have a significantly lower perception of their child's HRQOL than their child's self-report in many domains. Parents of children with DCD report that their children experience significantly more emotional and behavioral disturbances compared to norms. Poor motor function and attentional difficulties predict HRQOL.</p> <p><u>Conclusion and implications</u> : DCD appears to contribute to lower perceived HRQOL. Findings inform therapeutic targets for children with DCD, beyond motor skill intervention. [RA]</p>

<p>Nous ne sommes pas des super-soignants : du principe de non-substitution à l'interdisciplinarité William Robin-Vinat Géraldine Texier Médecine palliative Vol.17 n°3 2018</p>	<p>L'une des tensions éthiques auxquelles sont confrontés les membres d'une équipe mobile de soins palliatifs est liée au respect du principe de non-substitution. Ce principe vise la collaboration de l'équipe mobile de soins palliatifs avec les soignants d'un service en évitant la substitution à ces derniers, c'est-à-dire leur exclusion. Le compagnonnage nous donne une version plus nuancée de ce principe en considérant que la substitution peut n'être que partielle. Mais, c'est en s'intéressant à la notion d'interdisciplinarité, et en la distinguant de la pluridisciplinarité, que nous considérerons ensemble substitution et non-substitution, exclusion et inclusion, au sein-même du fonctionnement d'une équipe mobile de soins palliatifs. Il y a des risques inhérents à l'interdisciplinarité : sa régression en pluridisciplinarité et sa subversion en confusion des rôles. Mais ces risques doivent être assumés et reconnus comme la part d'impossible inhérente aux professions soignantes. [RA]</p>
---	--

Etudes, thèses, mémoires

<p>Paroles d'enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques : une étude phénoménologique de leur vécu quotidien Maliha, Gabrielle Thèse de doctorat en psychologie UQAM, 2018</p>	<p>Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) visent à assurer le confort global d'enfants aux prises avec des conditions médicales complexes qui menacent leur vie. Pour accompagner les patients le plus adéquatement possible, il importe de tenir compte de leur bien-être sur le plan physique, spirituel ainsi que psychologique. Le vécu des patients faisant rarement l'objet de recherches, il existe un fossé important à combler dans la littérature scientifique sur les SPP. Peu de chercheurs se sont en effet attardés aux besoins des jeunes, et ce, directement à partir de leur perspective. C'est pourquoi, dans le cadre de cette thèse, nous tenterons de mettre à jour quelle peut être l'expérience des patients recevant des SPP telle qu'elle se vit au quotidien. Plus précisément, nous chercherons à mieux comprendre leurs besoins psychosociaux en plus de voir quel peut être le sens qu'ils accordent aux activités artistiques et sociorécréatives implantées dans les milieux de soins. Recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigés et d'observations participatives, les données seront analysées à la lumière de la phénoménologie interprétative (Smith et al., 2009). De concert avec les normes émises par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2006), la présente recherche s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques en SPP au Québec, laquelle propose une lecture différente du vécu des patients. [RA]</p>
---	---

Carnet d'adresses

école activité professionnelle
tensions charge administrative
vie conjugale fatigue peur partage
maman aidante fratrie vie sociale dépenses
soignante épuisement stress

EQUIPE MOBILE REPIT de LYON Pour prendre en compte les besoins des aidants

Nous accompagnons les aidants qui prennent soin d'un proche (personnes malades ou en situation de dépendance) : enfants et adultes âgés de moins de 60 ans résidant dans la métropole lyonnaise.

Vous connaissez des aidants qui rencontrent des difficultés, ils peuvent nous contacter au :

04.69.85.99.87

contact@maisonderepit.fr



Agenda

Fin de vie, faim d'une vie
8^e congrès international francophone



Fin de vie, faim d'une vie
Bilans et perspectives éthiques d'une facette des soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.

Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.

Au cours de ce congrès seront abordées différentes thématiques autour des questions de fin de vie, ainsi qu'une réflexion de terrain partagée lors de divers ateliers.

8^e congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques

4 et 5 octobre 2018
Liège, Palais des congrès

© CHC - atelier communication / illustration : Murielle Bock

Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques
www.chc.be
f i CHC

Save the date

4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)

Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.

Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.

Au cours de ce congrès seront abordées différentes thématiques autour des questions de fin de vie, ainsi qu'une réflexion de terrain partagée lors de divers ateliers.

8^e congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.