

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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

<p>Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique Dominique LHUILIER, Anne-Marie WASER Erès 2017</p> 	<p>La part des maladies chroniques va croissant avec les progrès de la médecine : en France, près de 10 millions de personnes en âge de travailler ont une ou plusieurs maladies chroniques – diabète, cancer, asthme, VIH-sida, hépatites, maladies mentales ou atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité, sclérose en plaques...), etc. Le plus souvent, elles souhaitent se maintenir en emploi ou retrouver un travail. Leurs raisons ne sont pas seulement financières, ni uniquement liées à l'intérêt que peuvent revêtir l'activité et les relations sociales : l'activité est un puissant instrument pour lutter contre l'emprise de la maladie. Aussi elles déploient énergie et ingéniosité pour faire avec leurs symptômes et rejettent violemment ces représentations de malades, passifs ou victimes, qui ébranlent leur identité et les enferment dans un statut qu'elles refusent. Ce livre s'appuie sur une enquête approfondie explorant à la fois l'expérience de personnes qui vivent avec la maladie et la façon dont les entreprises, les milieux de travail gèrent les situations des « personnes ayant des problèmes de santé ». Il indique aussi des voies de dégagement des difficultés et impasses rencontrées. L'une d'entre elles est essentielle : sortir du silence sur ces questions car la clandestinité des « malades au travail » fabrique à terme de l'exclusion. [RA]</p>
<p>Palliative Care in Pediatric Oncology Joanne Wolfe Barbara L. Jones Ulrika Kreicbergs Springer, 2017</p> 	<p>This textbook is the first to focus on comprehensive interdisciplinary care approaches aimed at enhancing the wellbeing of children with cancer and their families throughout the illness experience. Among the topics addressed are the epidemiology of pediatric cancer distress, including physical, emotional, social, and spiritual dimensions; the role of the interdisciplinary team; communication and advance care planning; symptom prevention and management; care at the end of life; family bereavement care; and approaches to ease clinician distress. The contributing authors are true experts and provide guidance based on the highest available level of evidence in the field. The book has not only an interdisciplinary but also an international perspective; it will appeal globally to all clinicians caring for children with cancer, including physicians, nurses, psychosocial clinicians, and chaplains, among others. [RA]</p>



Centre documentaire ESPPéRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Janvier 2018

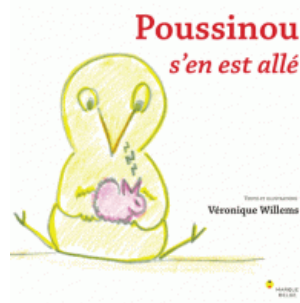
Limites ou échecs thérapeutiques ?

Florence BECAR,
Marion FELDMAN
Dialogue – Familles et couples
N°2018
2018

Nos échecs thérapeutiques nous apprennent-ils quelque chose ? En quoi nos limites seraient-elles opérantes pour l'autre ? Winnicott, dans « La crainte de l'effondrement », dit avoir compris a posteriori – après le suicide de sa patiente – que celle-ci demandait quelque chose qu'il n'avait pas compris. Ce numéro, à partir de réflexions cliniques et théoriques, travaille l'idée selon laquelle, dans la relation d'objet, les échecs pourraient être aussi importants que les réussites : une mère qui n'échouerait jamais dans son « adaptation » à son petit ne serait-elle pas un leurre pour lui ? Cela ne le porterait-il pas à croire que le monde est tel qu'il l'hallucine et le désire ? Quant à nous, à l'instar de Winnicott, si nous n'échouions pas, cela ne confronterait-il pas nos patients – et nous-mêmes en retour – à un sentiment de toute-puissance inattaquable où le manque n'aurait pas sa place ? Ce numéro interroge les tenants et les aboutissants des limites ou/et des échecs thérapeutiques, que ce soit avec le couple, la famille ou l'institution. Ce faisant, il aborde nécessairement les questions d'idéalité, de contrat thérapeutique, de formation et de travail entre thérapeutes sur les écueils rencontrés par chacun dont les effets positifs ou négatifs permettent une analyse heuristique dans l'après-coup. [RA]

Littératures jeunesse

Poussinou s'en est allé
Véronique Willems
BORD DE L'EAU, 2016



Ce matin, il s'est passé quelque chose de pas normal dans la famille de Titi. Ses parents rentrent à la ferme sans Poussinou ! Papa Poussin a le dos rond et les plumes de Maman Poussin sont grises et tombantes. Titi vient de perdre son petit frère. Comment trouver les mots pour expliquer l'inexplicable à un si petit être ? Comment affronter l'absence de ce petit frère attendu, aimé et jalouxé ? Quelques mois après la mort de son fils Émile, Véronique Willems, l'auteure de ce livre, a constaté que son premier enfant, alors âgé de 3 ans, n'évoluait plus beaucoup au niveau du langage, du comportement et de la propreté.



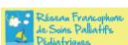



C'est alors qu'elle a décidé de lui écrire un conte illustré pour lui expliquer la mort de son petit frère. Le résultat a été immédiat, et le livret a aussitôt été « utilisé » à l'Hôpital pour Enfants Reine Fabiola à Bruxelles, pour aider d'autres enfants de 3 à 6 ans à aborder la mort d'un petit frère ou d'une petite sœur. Cette édition est augmentée par deux textes de Claire Van Pevenage, psychologue clinicienne, qui fournissent des repères aux parents confrontés à cette tragédie. [RA]

Articles

<p>Les horizons du futur en périnatalité Elisabeth Darchis Le Divan familial n°39 p.65-79 2017</p>	<p>Au temps de la grossesse, la famille rêve intensément pour construire son futur espéré. Elle recherche ses racines et trace ses destins. Les mages, les oracles et les rituels, les bonnes ou mauvaises fées ouvrent un horizon virtuel dans la famille. Le cas d'un couple qui attend des jumeaux et qui rêve à leur famille à venir illustre ce propos. Mais l'annonce d'un diagnostic anténatal péjoratif interrompt brusquement l'investissement futur et le processus onirique. L'acte médical de réduction embryonnaire in utero ne laisse qu'un fœtus vivant dans le ventre maternel. Le « bébé fantôme » éliminé semble envahir le futur et primer sur le bébé attendu. Une thérapie familiale périnatale avec ces futurs parents et les « bébés in utero », l'un vivant et l'autre mort, pourra relancer la perspective d'une famille possible. [RA]</p>
<p>Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care James P.Donnelly KimDowning JasonCloen Journal of Pain and Symptom Management Sous presse Décembre 2017</p>	<p>Context Pediatric palliative care has no evidence-based needs assessment measure. The Parent and Child Needs Survey (PCNeeds) is a new instrument designed to assess the needs of children in palliative care, including children receiving end-of-life care, and their families.</p> <p>Objectives This study examines the psychometrics of and respondents' perceptions about the PCNeeds.</p> <p>Results The 93 respondents were predominantly female (n=69, 74%); white (n=79, 85%); college graduates (n=71, 76%); and married or partnered (n=75, 81%). Internal reliability was acceptable (Cronbach's $\alpha=.83$), and validity correlations with the WHOQOL-BREF subscales were consistent with theoretical expectations (moderate negative correlations ranging from -.36 to -.51). The most frequently cited need not addressed by our survey was sibling impact (n=17, 18%). Twelve parents (13%) indicated that no content was missing. The least met needs were financial impact, family impact, and the child's physical problems besides pain. Sixty-eight percent of parents (n=63) rated completion of the survey as "easy" or "very easy."</p> <p>Conclusion Initial psychometric analysis of the PCNeeds is encouraging, but further study of reliability and validity with more diverse respondents is needed. [RA]</p>
<p>The challenge of complex chronicity and palliative care in paediatrics Anales de Pediatría (English Edition) Vol.88, n°1, January 2018 Numéro consacré aux SPP</p>	<p>At present, we are facing one of the most far-reaching opportunities in paediatrics to improve the care of individuals: newborns, infants, children, adolescents¹ and their families, and even us, health care professionals. The objective of palliative care is to optimise quality of life in individuals suffering a severe and incurable condition that is life-threatening or life-limiting, focusing on the patient and the family through a holistic approach to care in its different dimensions: physical, psychosocial and spiritual.¹ Such care should also be provided in cases where death is likely to occur prior to birth or where it is known that the child has only hours or minutes to live at the time of diagnosis. [Premières lignes]</p>

<p>La médecine palliative est-elle une (sous, sur) spécialité médicale ? Médecine Palliative Sous presse Janvier 2018</p>	<p>Editorial</p> <p>Nos collègues suisses, à la suite d'autres pays européens viennent de reconnaître la médecine palliative comme une « sous-spécialité ». Un article intitulé « Palliatologue ? Palliativiste ! » paru dans la Revue médicale suisse N° 584 du 22 novembre 2017 atteste de cette évolution importante.</p> <p>Comme eux, nous pensons que l'exercice exclusif ou majoritaire en médecine palliative, c'est-à-dire le travail dans des structures spécialisées, exige des compétences spécifiques et complémentaires qu'il est nécessaire de reconnaître. La spécificité du travail du médecin dans une équipe mobile de médecine palliative est de faciliter le développement d'une culture palliative intégrée à la pratique de tous les acteurs de santé mais aussi d'assurer la prise en charge de patients relevant d'une démarche palliative précoce, intégrée en collaboration avec leurs autres collègues. Certaines équipes peuvent être amenées à prescrire ou co-prescrire selon les liens tissés entre services. Les situations concernées ont une complexité particulière. Les médecins des unités de soins palliatifs ont un rôle spécifique dans l'accueil de patients en situations complexes relatives à la fin de vie ou à sa perspective.</p> <p>Il nous semblerait essentiel que le ministère de l'Enseignement supérieur, le ministère de la Santé et l'Ordre national des médecins reconnaissent la nécessité d'une telle formation et la reconnaisse comme qualifiante. La médecine palliative nécessitant aujourd'hui d'être une « sur-spécialité » - au sens d'une reconnaissance universitaire et équivalente de la « sous-spécialité » suisse - du fait des éléments de connaissances et de compétences indispensables à son bon exercice. Une grande partie de ces connaissances et compétences n'étant pas, ou très peu, abordées durant le cursus de formation initiale des médecins comme des paramédicaux ou autres professionnels de santé. [Premières lignes]</p>
<p>Soins palliatifs en néonatalogie : étude des pratiques des néonatalogistes français Prisca Martini Raphaël Alluin Rachel Vieux Médecine palliative vol.16 n°6 p.293-301 2017</p>	<p>Contexte : Bien que la réflexion éthique autour de la fin de vie soit au cœur du métier de néonatalogiste, elle demeure un sujet d'étude récent.</p> <p>Objectif : L'objectif de notre étude était donc de décrire les pratiques des néonatalogistes confrontés à des situations de fin de vie, afin d'étudier les processus de réflexion et leur mise en œuvre pratique en néonatalogie.</p> <p>Résultats</p> <p>Soixante et onze praticiens ont répondu sur 65 maternités de type III. Dix pourcents étaient déjà formés aux soins palliatifs, 17 % avaient ce projet. L'équipe de soins-palliatifs était invitée dans moins d'un tiers des réunions de concertation, bien que la plupart des répondeurs reconnaissait son utilité dans l'accompagnement des enfants, de leur famille ou des soignants. Le poids des parents était important dans la décision finale, mais moins que celui des médecins, et concernait surtout leur vision relative à un éventuel handicap de leur enfant. Pour les soins palliatifs en salle de naissance, 13 % des participants n'avaient recours à aucune voie d'abord car ils n'utilisaient aucune médication. Pour les autres, le recours à la voie veineuse ombilicale était majoritaire. Les personnes chargées des accompagnements palliatifs en salle de naissance étaient principalement les sages-femmes.</p> <p>Conclusion</p> <p>Les néonatalogistes sensibilisés à la réflexion palliative sont encore rares dans les maternités de type III et les équipes de soins palliatifs y interviennent peu. Cette étude montre la variabilité des pratiques autour des soins palliatifs sur le territoire français, notamment sur le plan médicamenteux ou des voies d'abord et souligne l'importance de la formation des néonatalogistes dans ce domaine. [RA]</p>

Agenda

<p>Littérature jeunesse : le livre, objet de soins 2ème colloque du SIDOC</p>  <p>LITTÉRATURE JEUNESSE : LE LIVRE, OBJET DE SOIN 2^{ème} colloque du SIDOC</p>	<p align="center">2 mai 2018 – Paris</p> <p>Les enfants- les adolescents ont des représentations, des peurs concernant le soin, la maladie, les accidents, mais ils aiment aussi lire, tout simplement. Le livre reste un objet important pour communiquer, aider, grandir, s'enrichir, rêver, comprendre... Que celui-ci traite de la maladie ou qu'il soit simplement beau, l'album jeunesse reste un merveilleux cadeau pour l'enfant qui le reçoit.</p> <p>Lire est avant tout un plaisir, plaisir de découvrir des auteurs, des personnages, des histoires drôles, émouvantes, piquantes, sucrées, imaginées, illustrées.... Les soignants travaillent en collaboration avec des Bibliothécaires-Documentalistes. Ils utilisent les livres pour distraire, égayer... Nous proposons d'organiser cette journée pour parler de cette collaboration: enfants, soignants, formateurs, travailleurs sociaux, documentalistes pour mieux connaître les enjeux de la lecture dans un contexte de soin.</p> <p>Information et programme</p>
<p>Fin de vie, faim d'une vie 8^e congrès international francophone</p>  <p>Fin de vie, faim d'une vie Bilans et perspectives éthiques d'une facette des soins palliatifs pédiatriques</p> <p>Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.</p> <p>Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.</p> <p>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.</p> <p>8^e congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques</p> <p>4 et 5 octobre 2018 Liège, Palais des congrès</p> <p><small>© CHC - SIDOC communication / Illustration : Aurélie Bick</small></p> <p> www.chc.be   </p>	<p align="center">Save the date</p> <p align="center">4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)</p> <p>Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.</p> <p>Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.</p> <p>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.</p> <p>8^e congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.</p>