


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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Agenda

| | |
|--|--|
| <p>2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques "Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie" 12-13 octobre 2017 Lyon</p> |  <p align="center">Programme et inscription</p> |
|--|--|

Ouvrages

| | |
|---|--|
| <p>La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner Ponsot Camberlein Dunod, à paraître le 22/11/2017</p>  <p align="center">Coordination éditoriale Ph. Camberlein et Pr. G. Ponsot</p> <p align="center">La personne polyhandicapée La connaître, l'accompagner, la soigner</p> <p align="center">cesap</p> <p align="center">DUNOD</p> | <p>Le nombre de personnes polyhandicapées, enfants et adultes, vivant en France est évalué à 32 000. L'expérience concrète et partagée des professionnels (éducatifs, de santé et des sciences psychologiques et sociales), des familles et l'apport scientifique des chercheurs ont permis de constituer progressivement un savoir spécifique sur le polyhandicap articulant les soins, l'accompagnement social, la vie quotidienne, la recherche scientifique et la démarche éthique. Ces connaissances approfondies et complémentaires sont présentées ici de façon résolument multidisciplinaire.</p> <p>Pour soutenir ce mouvement, le CESAP, conjointement avec deux neuro-pédiatres de l'APHP, a pris l'initiative de faire rédiger un ouvrage de référence faisant un état actualisé des savoirs et des pratiques sur l'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées. Les auteurs n'en sont pas moins de 85 contributeurs spécialistes du polyhandicap, avec des parcours et des formations extrêmement variés. Le pari a été fait que l'on pouvait réunir dans un même ouvrage et avec les mêmes exigences, des personnes d'expérience très différentes allant de professionnels éducatifs ou soignants dits « du quotidien » et de parents jusqu'à des professeurs d'université et des chercheurs, en passant par des praticiens « de terrain » représentant de nombreux métiers ainsi que des cadres de direction.</p> <p>Ce livre est destiné notamment aux professionnels de toute nature et de tout niveau de formation ou de métier qui s'intéressent au polyhandicap, les étudiants de ces professions, les familles et proches des personnes polyhandicapées ainsi que les chercheurs. Il en découle une écriture en phase avec cet objectif, suffisamment rigoureuse pour apporter des informations substantielles et étayées, suffisamment accessibles également pour être comprises par tout lecteur ayant des connaissances de bases sur le handicap. [RA]</p> |
|---|--|

Penser la fin de vie

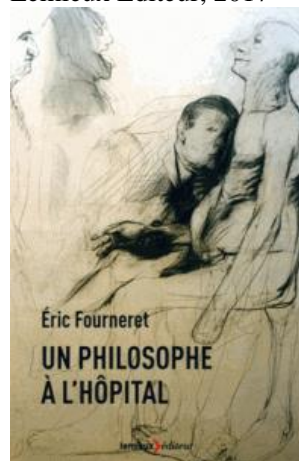
Jacques Ricot
EHESP 2017



Que signifie " mourir dans la dignité " ? Doit-il y avoir une " exception d'euthanasie " ? A quoi servent les soins palliatifs ? La philosophie nous apprend-elle quelque chose sur la mort ? Telles sont les questions d'actualité sur lesquelles se penche le philosophe Jacques Ricot. Puisant ses réflexions dans ses rencontres avec des familles et des soignants confrontés à la question de l'accompagnement ultime, il développe, de façon accessible et éclairante, une philosophie morale interrogeant le statut du mourant dans notre société. [RA]

Un philosophe à l'hôpital

Eric Fourneret
Lemieux Editeur, 2017



Le contexte de maladie peut très vite polluer la relation entre les personnes. Or, dans la maladie, autrui est indispensable : le malade a besoin du soignant et de ses proches pour être soigné et soutenu ; le soignant a besoin du malade et de ceux qui le connaissent bien pour répondre au mieux à ses besoins ; les proches ont besoin du malade et des soignants dans leur confrontation brutale à la maladie. Cet ouvrage n'est ni un manuel de philosophie, ni un document scientifique mais un essai cherchant à décortiquer certaines situations dans la relation de soin qui se révèlent complexes à vivre et à penser. [RA]

Articles

| | |
|--|---|
| <p>Deuil traumatique et résilience : la pratique préventive de Resiliam Marie-Dominique King Marie-Christine Rey Revue internationale de soins palliatifs vol.32 n°2 p.49-52 2017</p> | <p>Cet article présente une pratique de prévention originale développée par l'association Resiliam. L'association collabore activement avec les services de soins palliatifs pour soutenir les enfants et leur famille pendant la maladie, la fin de vie et pendant le deuil d'un proche. Une infirmière en oncologie et soins palliatifs et une psychomotricienne ont créé une pratique interdisciplinaire innovante. Pro-activité, mobilité physique et psychique, travail en duo auprès des familles dans une perspective systémique de la compréhension et de la prise en charge du traumatisme définissent l'essentiel de cette pratique. L'essentiel de cette pratique est défini par la pro-activité, la mobilité et l'adaptabilité psychique des deux professionnelles. Elles travaillent en duo auprès des familles dans une perspective systémique de la compréhension et de la prise en charge du traumatisme. [RA]</p> |
| <p>Les soins palliatifs en néonatalogie : une revue de littérature Flora Koliouli Revue internationale de soins palliatifs vol.32 n°2 p.53-60 2017</p> | <p>L'objectif de cet article est d'établir un état des connaissances sur les soins palliatifs en néonatalogie afin de réfléchir sur de nouvelles perspectives tant professionnelles que de recherche. Nous avons utilisé la littérature publiée de 2005 à 2016, disponible sur les bases de données électroniques (Francis, Medline, PsychInfo) en langue anglaise et/ou française. Deux pôles importants sont relevés : les études axées sur les pratiques professionnelles en soins palliatifs et celles focalisées sur les parents et leur vécu ; les études portant sur le point de vue des soignants mettent l'accent sur la nécessité d'une formation et la formalisation des interventions auprès des professionnels de santé. Ces dernières portent sur des aspects médicaux de la gestion de la douleur chez le nouveau-né en soins palliatifs mais également sur ses compétences communicatives et relationnelles. Le burnout des professionnels est également mis en avant. Deux aspects principaux sont soulignés dans les études qui portent sur les parents : leur rôle en tant que parents vis-à-vis de la prise de décision quant à la fin de vie, et, leur propre vécu. À la suite de notre analyse sur ces recherches tant nationales qu'internationales, nous avons pu dégager pour de futures recherches et l'amélioration des pratiques professionnelles. [RA]</p> |
| <p>Paediatric palliative care and intellectual disability— A unique context Jacqueline K. Duc Anthony Robert Herbert Helen S. Heussler JARID Special Issue Publ. en ligne 23 août 2017</p> | <p>Background Paediatric palliative care is a nuanced area of practice with additional complexities in the context of intellectual disability. There is currently minimal research to guide clinicians working in this challenging area of care.</p> <p>Results As few articles concerning children with intellectual disability and palliative care needs were identified by formal systematic review, our expert consensus group has drawn from the paediatric palliative, oncology and adult intellectual disability literature to highlight common clinical challenges encountered in the day-to-day care of children with intellectual disability and life-limiting conditions.</p> <p>Conclusion A longitudinal child- and family-centred approach is key to ensuring best-practice care for families of children with life-limiting conditions and intellectual disability. As highlighted by the great absence of literature addressing this important patient population, further research in this area is urgently required. [RA]</p> |

| | |
|--|---|
| <p>L’adolescence, du corps soigné au corps vécu J.Boivin Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement Sous presse Août 2017</p> | <p>L’adolescence est la période charnière dans la vie de chaque individu : le passage de l’enfance à la vie adulte, sans pour autant être pleinement dans l’un ou l’autre des deux étapes. Sas de préparation à ce que va être le futur avec tout ce que l’âge adulte implique : des responsabilités, des devoirs, une émancipation. En effet, l’adolescence touche l’ensemble de la personne et a des retentissements aussi bien psychiques que physiques. La puberté transforme un corps et en fait une sorte de terrain inconnu, presque miné, qu’il faut se réapproprier. Le désir d’autonomie, de voler de ses propres ailes commence à germer dans l’esprit et fait osciller le lien parental entre sécurité et sur protection. L’adolescence est faite de tests, d’expériences, d’erreurs, mais également de réussites, de succès ; une liberté qui se fait jour et qu’il nous tarde d’expérimenter. [Premières lignes]</p> |
| <p>La relation d’aide dans une fratrie avec une personne handicapée Clémence Dayan Dialogue n°216 p.39-51 2017</p> | <p>L’article présente une réflexion théorique sur la relation d’aide dans une fratrie comprenant une personne handicapée. Après avoir évoqué la spécificité du lien fraternel, qui est, dans la configuration des liens familiaux, un lien horizontal, l’auteur, psychologue clinicienne, montre que la relation d’aide s’inscrit très tôt dans la construction du lien fraternel avec une personne en situation de handicap. Pour plusieurs raisons, les frères et sœurs vont occuper une fonction d’aidant pour l’enfant, puis l’adolescent et l’adulte handicapé, fonction qui peut aujourd’hui être établie sur le plan juridique pour les personnes majeures. L’article interroge les répercussions de cette relation d’aide aussi bien sur la fratrie que sur les personnes en situation de handicap elles-mêmes et conclut sur la nécessité de prendre davantage en compte, à l’avenir, le point de vue des personnes handicapées. [RA]</p> |
| <p>Le deuil des parents après le décès de leur bébé I.de Mézerac L.Caeymaex Archives de pédiatrie vol.24 n°9 p.877-883 2017</p> | <p>Si le deuil d’un proche aimé est toujours une grande épreuve à traverser, qu’en est-il du deuil périnatal ? Ce deuil, qui éprouve tant les parents aujourd’hui, a commencé à être reconnu comme un deuil à part entière depuis les années 1970. Mais il mérite d’être analysé dans toute sa complexité, afin de proposer des pistes d’action et de réflexion aux soignants qui ont à prendre en charge des nouveau-nés en fin de vie, en lien avec leurs parents. La plus grande difficulté est bien celle des traces et des souvenirs de la très courte vie de ce tout-petit, éléments qui doivent pouvoir être préservés pour aider les parents à dépasser le choc du décès de celui qui devait leur survivre. Des recommandations ont été faites pour faire de ces temps particuliers, coïncés entre naissance et mort, des moments intenses de vie et d’accompagnement à vivre en plein, avec le soutien des soignants. Car sans traces et sans reconnaissance, les parents ne peuvent rien faire de cette expérience bouleversante, et potentiellement traumatisante, qui est de mettre au monde leur bébé déjà décédé ou juste pour le voir mourir peu de temps après. La médecine palliative, dans son approche de la fin de vie, peut être source d’inspiration pour les soignants mais aussi pour les parents, en validant l’importance des gestes, des mots et de l’attention dans l’accompagnement de ces tout-petits. [Ra]</p> |

| | |
|--|--|
| <p>The impact of perinatal loss in maternity units: A psycholinguistic analysis of health professionals' reactions Gabriella Gandino Giulia Di Fini Antonella Bernaudo Journal of Health Psychology Publication en ligne Août 2017</p> | <p>Perinatal loss has a strong emotional impact on health professionals working in maternity units. We aimed to study the impact of this experience on health professionals' language. We analyzed the answers of 162 health professionals (physicians and non-medical staff) who described their reactions to perinatal loss. A linguistic analysis was performed using the Linguistic Inquiry and Word Count software. Associations between language and burnout were studied. Words typical of a psychological shock reaction were used more by non-medical staff than by physicians. Participants who used pronouns, optimistic words, future tense verbs, and cognitive words registered lower levels of burnout. Clinical implications of the results are discussed. [RA]</p> |
| <p>Conditions pour le maintien d'un écosystème palliatif et l'émergence d'une « écologie palliative » ? B.Sardin Ethique & Santé Sous presse Août 2017</p> | <p>Les soins palliatifs doivent être vus comme un système global, un écosystème et non comme un système utilitaire de gestion de la fin de vie. Vouloir développer les soins palliatifs impose d'identifier les conditions nécessaires à ce développement. Les déterminants de ce que l'on pourrait appeler l'écologie palliative dépendent de plusieurs variables sous l'influence de la politique nationale et régionale, d'une part, et d'autre part, des actions locales des différents intervenants. Au plan national il faut redéfinir et revaloriser l'action des soins palliatifs, préciser les missions qui en découlent pour permettre une vision explicite et cohérente. Le niveau régional est stratégique pour la mise en œuvre de cette politique, dégager les moyens et favoriser les actions des soins palliatifs, promouvoir des solutions innovantes. Au niveau local, les intervenants restent essentiels. Ils doivent développer une culture de coopération dans la collégialité et dépasser les clivages traditionnels. Comme dans tout système écologique, ces trois niveaux sont interdépendants et ne peuvent s'envisager isolément sans déséquilibre l'ensemble. [RA]</p> |
| <p>Sédation à domicile de l'enfant en fin de vie et ressenti médical : enquête auprès des ERRSPP Odile Noizet-Yverneau Nimrod Buchbinder Cyril Lervat Médecine palliative Sous presse septembre 2017</p> | <p>La sédation pour détresse de fin de vie a fait l'objet de recommandations spécifiques chez l'enfant. Objectif : Décrire le suivi des enfants en soins palliatifs (SP) à domicile et connus d'une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), le recours au midazolam, le rôle des soignants et le ressenti des ERRSPP pour cette pratique. Résultats : Toutes les ERRSPP ont répondu à l'enquête. Le recours au midazolam – par voie entérale ou parentérale – rare, était le plus souvent anticipé, essentiellement par les ERRSPP, et jamais considéré comme impossible. Le rôle des différents soignants intervenant au domicile dans la décision, la mise en place, l'adaptation de la sédation n'était pas univoque, de même que le ressenti des médecins d'ERRSPP sur cette pratique. Le midazolam était également utilisé à visée anxiolytique. Discussion : Le large rôle rapporté des ERRSPP par elles-mêmes semble contraster avec sa mission de non-substitution envers les autres soignants et questionne leurs interactions. Cette étude met également en évidence des modalités particulières de prescription et d'administration du midazolam visant à s'adapter à des difficultés liées au domicile (sentiment d'insécurité, absence de médecin sur place 24 heures/24, résistances de soignants). Conclusion : Le recours au midazolam à domicile chez des enfants en SP suivis par des ERRSPP, rare mais non exceptionnel, à visée sédatrice ou anxiolytique, est le plus souvent anticipé. La mission d'expertise des ERRSPP continue, coordonnée, avec une nécessaire adaptation aux réalités de terrain. [Ra]</p> |

| | |
|--|--|
| <p>« En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care » Rozenn Le Berre Médecine palliative Sous presse septembre 2017</p> | <p>Dès ses origines, la réflexion éthique semble être inhérente à la démarche et à la culture palliative, en interrogeant la nature du soin médical, ses limites et son sens. En mettant en avant, comme véritable enjeu médical, que le soin à l’humain ne se réduit ni à l’objectivité du corps, ni à la finalité de sa guérison, et en insistant sur ce que le soin à une souffrance globale a de fondamentalement soignant, les soins palliatifs mettent à jour une dimension éthique et philosophique. Les éthiques du care, courant récent visant à proposer une approche nouvelle de l’éthique, constitue alors une perspective à explorer. En effet, la notion de vulnérabilité, qui y est centrale, est interrogée à l’épreuve d’une réflexion sur le travail : quels sont les ressorts moraux du travail de soin, pour les personnes soignées comme pour les soignants, en ce que ce travail nous confronte à une vulnérabilité potentielle partagée ? Notre objectif sera donc d’interroger les fondements épistémologiques de la culture palliative, afin de les mettre en dialogue avec le courant des éthiques du care : les soins palliatifs sont-ils naturellement « ancrés » dans le care ? En quoi les éthiques du care viennent questionner les fondements et pratiques des soins palliatifs ? En interrogeant les conditions, les finalités et les fondements des soins palliatifs, dans leur contexte d’exercice quotidien, l’enjeu est de proposer des pistes de réflexion tendant à interroger et renouveler la dimension éthique propre aux soins palliatifs. [RA]</p> |
|--|--|

Thèses, Etudes, Mémoires

| | |
|---|---|
| <p>Impact d’une brochure sur le stress post traumatique des familles après limitation thérapeutique en réanimation, résultats préliminaires d’une étude prospective randomisée Cyrielle Labarrière Thèse présentée pour l’obtention du doctorat en médecine Soutenue publiquement à la Faculté de médecine de Grenoble 29 septembre 2015</p> | <p>Introduction : Une part importante des décès en réanimation fait suite à une limitation ou un arrêt de certaines thérapeutiques, selon les modalités précisées par la loi Léonetti. Le stress post traumatique, l’anxiété et la dépression sont des entités cliniques bien décrites chez les proches de patients décédés en réanimation. Ils sont encore plus fréquents lorsque le décès fait suite à une limitation thérapeutique. L’objectif de notre étude est d’analyser l’impact d’un accompagnement des proches par un support écrit, sur la réduction du taux de survenue du Syndrome de Stress Post-Traumatique (SSPT) à 3 mois. Résultats : Cette étude randomisée a pour l’instant inclus 22 familles sur les 200 qu’elle requiert. Les inclusions se poursuivent jusqu’en septembre 2016. Il n’a pas été effectué d’analyse intermédiaire, afin de ne pas lever l’aveugle sur les randomisations déjà réalisées. Les variables présentées sont exprimées en médiane ± déviation standard [interquartile]. Le score IES médian est de 39 ± 15 [28-46], et 14 (65%) familles avaient un état de stress post traumatique. Le score HAD médian est de 12 ± 8 [7-21], le score médian de la sous-échelle d’Anxiété de 9 ± 5 [4-12], et de dépression de 6 ± 4 [2-7], ce qui correspond à la présence de symptômes d’anxiété chez 12 familles, et de dépression chez 4 familles. Discussion : Les résultats préliminaires de notre étude confirment les études précédentes quand à la haute prévalence du SSPT chez les proches après limitation thérapeutique en réanimation. Bien qu’il faille attendre les résultats définitifs de l’étude afin de conclure à l’effet de l’accompagnement des familles par une brochure écrite sur le stress post traumatique, ces résultats confirment la nécessité d’améliorer notre prise en charge des familles dans ces situations de limitation thérapeutique afin d’en limiter les conséquences chez les familles.</p> |
|---|---|