

Centre documentaire ESPPÉRA
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – novembre 2020

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :
shirley.filion@esppera.fr
Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Ouvrages

Le roi du silence

Charlotte GUILLET
Constance BOULAY
Edition Jouve Print
2020



C'est l'histoire d'une famille qui s'agrandit d'une manière particulière, d'un bébé qui lance un défi à ses parents : être parents d'un enfant invisible et silencieux. Un bébé qu'on ne peut pas embrasser ou serrer dans ses bras. Mais un bébé qui communique, qui invente tout ce qui lui est possible pour se faire sentir. Ce livre est une manière d'aborder le deuil périnatal, un terme barbare qui a grand besoin de poésie. [RA]

[Lire un article qui parle du livre et de ses auteurs](#)

[Se procurer un exemplaire](#)



Un petit frère pour toujours

Marie-Hélène Delval,
Jacquet Gertie
Bayard jeunesse 2020



Un texte fort, émouvant, pour parler du drame de la mort subite du nourrisson. Un bébé est né chez les Lipangous. Un petit frère pour Dilou ! Mais ce bébé, arrivé au milieu des chansons de l'été, s'en va avec les feuilles de l'automne. Alors, vient le silence... Papa, Maman et Grand-Mère Lipangou ont tant de chagrin... Dilou n'ose plus parler ni se faire câliner. Jusqu'à ce que les murmures du printemps annoncent que la vie reprend, malgré tout. [RA]

A partir de 5 ans

La mort c'est quoi ?

Thierry Manès,
Anne Lalanne
Hachette Enfants 2020



« Quand on est mort on grandit plus ! » « Quand on est mort, est-ce qu'on peut parler ? » « La vie de mamie s'est s'arrêtée, est-ce qu'elle va recommencer après ? » Par une série de questionnements, voici un livre qui aide les enfants à prendre conscience de la « finitude » de la vie. Donc du sens de la vie-même. Un livre qui aidera toutes les familles en deuil à ouvrir un espace de dialogue apaisé et ouvert, hors de toute question métaphysique. Un thème fort et malheureusement très d'actualité en 2020. [RA]

A partir de 6 ans

Où es-tu, Loup ?

Sandra Dieckmann
Père Castor-Flammarion
2019



Renarde et Loup courent ensemble, nagent ensemble et s'émerveillent ensemble devant la beauté du monde. Jusqu'au jour où Loup n'est plus là... Un album pour se souvenir de ceux qui nous sont chers. [RA]

A partir de 3 ans

Moi, je veux vraiment savoir ce qu'est la mort !

Monsieur Mouch,
Maria-Paz
Gulf Stream 2020



Emma se pose VRAIMENT beaucoup de questions sur la mort, au moment où elle découvre que le chat de Jules a croqué une mésange. Heureusement, son ami en connaît un rayon sur le sujet. Aidé de son carnet d'images, il explique et rassure son amoureuse de l'école : ils ont toute la vie devant eux. [RA]

Format BD [feuilleter](#)

A partir de 7 ans

Atlas des soins palliatifs et de fin de vie en France

Cousin François,
Goncalves Thomas
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
2^{ème} édition
2020



De quoi et où meurent les Françaises et Français ? Quelle est l'offre sanitaire globale mais aussi plus spécifiquement de soins palliatifs aujourd'hui en France ? Quel est le profil des patients pris en charge dans les unités de soins palliatifs ? Quelle est la part des personnes âgées de 75 ans et plus dans les statistiques de mortalité ? Quelles sont leurs particularités ? Observe-t-on des différences géographiques concernant toutes ces données ? Cet Atlas national a vocation à répondre à ces multiples questions pour aider le lecteur à appréhender les enjeux et les réalités de l'accompagnement de la fin de vie et de la place des soins palliatifs en France aujourd'hui. Il rassemble des données démographiques, sanitaires qui sont analysées le plus finement possible pour mettre en lumière les spécificités départementales en termes d'offre sanitaire mais aussi de besoins des patients dans leurs trajectoires de fin de vie. L'Atlas mobilise des indicateurs renouvelés et s'inscrit dans une temporalité qui permet de visualiser le développement et la transformation de l'offre sanitaire et des besoins des patients en regard de cette offre. Ce travail de mise en perspective a pour objectif de permettre aux acteurs de politique publique de s'emparer des différentes problématiques liées à l'accompagnement de fin de vie et d'adapter, de remodeler les dispositifs existants et les politiques de santé pour être au plus près des besoins des patients. [RA]

[Texte intégral](#)

Articles

<p>Identifying as a Good Parent: Considering the Communication Theory of Identity for Parents of Children Receiving Palliative Care Meaghann S. Weaver Pamela Hinds Jody Koenig Kellas Journal of Palliative Medicine Publ en ligne 28 août 2020</p>	<p>Background: Parents of seriously ill children are at risk of psychosocial morbidity, which may be mitigated by competent family-centered communication and role-affirming conversations. Parent caregivers describe a guiding desire to do a good job in their parenting role but also depict struggling under the intense weight of parental duty.</p> <p>Objectives and Design: Through this case study, the Communication Theory of Identity (CTI) provides a framework for conceptualizing how palliative care teams can help parents cope with this reality. CTI views communication with care teams as formative in the development and enablement of parental perceptions of their “good parenting” role.</p> <p>Results: Palliative care teams may consider the four frames of identity (personal, enacted, relational, and communal) as meaningful dimensions of the parental pursuit to care well for an ill child.</p> <p>Conclusion: Palliative care teams may consider compassionate communication about parental roles to support the directional virtues of multilayered dynamic parental identity. [RA]</p>
<p>Family centred neonatal palliative care in children's hospices: A qualitative study of parents' experiences Rosa Maria Mendizabal-Espinosa Jayne E. Price Journal of Neonatal Nursing Sous presse 12 sept 2020</p>	<p>Since 1982, children's hospices in the UK have provided services where families can care for their children at the end of life (EOL) in a less medicalised environment. More recently, the services of many children's hospices have extended to newborn babies and their families. This paper explores the experiences of three families (five parents) who availed of children's hospices services when their babies required a palliative approach to care. Early diagnosis of a life-limiting condition in pregnancy allowed advanced care planning and enabled parental participation in decision-making before birth. A homely environment, as well as constant support and a sensitive approach from expert staff encouraged parental involvement in all aspects of their baby's care whilst in hospice. Extended time with their baby after death enabled parents to feel connected with their infant. The holistic and family-centred approach to care from children's hospices is highly valued by parents of newborn babies. [RA]</p>

<p>Rôle de la confiance, de la croyance et du sacré dans le soin de la trachéotomie de l'enfant François Simon, Caroline Rebichon, Briac Thierry Laennec vol.68 n°3 p.32-42 2020</p>	<p>L'art médical est basé sur la connaissance scientifique mais aussi sur la relation humaine entre le patient et son médecin. La relation de confiance qui s'établit au fil des consultations est primordiale pour une bonne prise en charge médicale. Plus la confiance est forte, plus celle-ci peut se muer en une croyance ou une foi dans le médecin. Parallèlement, le vocabulaire et les représentations du sacré sont fréquentes dans le soin et l'accompagnement médical, avec le recours à des rituels lors des protocoles de soins et au rôle d'exécutif du médecin. Cette analogie avec le sacré et la croyance est particulièrement présente concernant la trachéotomie de l'enfant, tant la canule de trachéotomie concentre des sentiments ambivalents d'angoisse, de crainte, de respect et parfois d'attachement. [RA]</p>
<p>L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique) Anne-Catherine Dubois Matthias Schell Maëlle Boland Education thérapeutique du patient vol.12 n°1 2020</p>	<p>Introduction : En Belgique comme dans d'autres pays, les aidants proches sortent doucement de l'ombre. Ils assurent diverses tâches, souvent complexes, pour aider, accompagner, soutenir de manière régulière ou continue un proche malade ou dépendant. Aujourd'hui, leur investissement n'est que partiellement reconnu. Objectifs : Au-delà d'un travail de sensibilisation sociétale et politique, nous nous sommes interrogés, en tant que professionnels de la santé en pédiatrie, sur ce qui pourrait être mis en oeuvre pour soutenir les parents-aidants plus précocement et de manière durable sur leur parcours afin de traiter voire de prévenir l'état d'épuisement qui les guette. Méthodes : Pour ce faire, nous avons décidé de mener une recherche participative pour co-construire avec des représentants de tous les acteurs concernés un projet de dispositif novateur dans le système de santé. Cette recherche s'est déroulée en Wallonie (Belgique), sur une période de 2 ans. Résultats : Les principaux résultats traduisent la perception des professionnels et des parents-aidants concernant les besoins de ces derniers ainsi que les réponses à y apporter sous la forme d'un panel de services coordonnés le plus complet et varié possible, tout en tenant compte d'un besoin identitaire émergent auquel nous souhaitons répondre par des ateliers d'éducation thérapeutique. Discussion : Pour bénéficier de répit, les parents doivent préalablement être soutenus dans une démarche de réflexion quant à leur identité de parents et de proches aidants. Conclusion : Cette recherche développe une nouvelle approche décentrée de la maladie ou de la personne malade et centrée sur l'aidant. [RA]</p>



<p>A Portrait of Self-Reported Health and Distress in Parents Whose Child Died of Cancer Emilie Dumont Claude Julie Bourque Michel Duval OMEGA - Journal of Death and Dying Publ en ligne 20 sept 2020</p>	<p>Grieving a child following cancer is a substantially difficult task. The objectives of this research were: 1) to describe current quality of life (QoL), psychological distress and symptoms of grief of bereaved parents, and 2) to explore the role of possible contributors of QoL and psychological distress. Forty-six parents (32 mothers) of children who died of cancer were surveyed on their QoL, distress, and complicated grief. Data were analyzed using multiple linear regression. Parents had a high frequency of grieving symptoms (58%). Mothers reported more retrospective grief symptoms than fathers when describing the year after child death. Current lower mental well-being was associated with experiencing higher retrospective grief symptoms, a shorter period since child death, and being a father. Hence, parents experienced disturbances even long after child death. Mothers and fathers may present specificities that should be considered when developing supportive activities for this vulnerable population. [RA]</p>
--	---

Thèses, mémoires, études

<p>Rôle du kinésithérapeute dans la prise en charge d'un enfant en fin de vie : une scoping review Rosier, Charlotte Mémoire de master en kinésithérapie et réadaptation 2020</p>	<p>Objectif : Les pathologies oncologiques représentent une cause majeure de décès chez l'enfant. L'objectif de cette scoping review est d'identifier les contenus présents dans la littérature concernant le rôle du kinésithérapeute et les moyens mis en œuvre dans la prise en charge d'un enfant en fin de vie en oncologie. Méthode : Cette scoping review est construite selon les recommandations PRISMA-ScR. La recherche a été effectuée au sein de deux bases de données. Les articles correspondant aux critères PICOS ont été inclus. Résultats : Sur base d'une recherche au sein des bases de données Pubmed et Scopus, au total 1046 articles ont été enregistrés. Après suppression des doublons et conformément aux critères d'éligibilité, 13 articles ont été sélectionnés, extraits et analysés sur base des différents critères sélectionnés. Conclusion : La kinésithérapie intervient au niveau mondial dans la prise en charge d'un enfant en fin de vie en oncologie. Des lacunes et manquements dans les contenus décrits existent. Différentes techniques de traitement de kinésithérapie sont recommandées et jugées utiles. Le rôle structurel du kinésithérapeute au sein des équipes reste encore flou et incomplet. Cependant, le manque de littérature dans ce domaine et l'absence d'utilisation d'échelles d'évaluation en rendent difficile l'objectivation. Cette étude a confirmé le besoin d'effectuer plus de recherches dans ce domaine. [RA]</p>
---	---



A votre agenda

<p>Pas qu'une oreille : pour une approche globale de l'écoute dans la relation d'accompagnement Formation professionnelle continue UCLy</p>	<p>3 et 4 décembre 2020</p> <p>L'écoute empathique ne va pas de soi mais débute en soi, l'atteindre est une démarche. Nombre de facteurs limitant se trouve sur la route... Lorsque mes émotions me débordent, puis-je écouter ? Quand l'épuisement me gagne, que puis-je entendre ? Lorsque l'autre me raconte ce que je ne peux entendre, ce que je ne peux concevoir puis-je l'écouter ? Quand l'autre face à moi souffre, quel message traite mon cerveau ? Est-il disposé à « l'art de l'écoute » ? En situation de stress, d'épuisement, ou d'usure compassionnelle, quelle écoute est possible ? Il existe des indicateurs neurophysiologiques qui nous permettent de savoir si la situation d'écoute est possible ou si au contraire elle produit un état d'alerte qui l'altérerait. Nous dessinerons les limites, nos limites à l'écoute. Le corps ainsi sera écouté en détails, il bruite, il filtre, il refuse, il s'oppose et nous parle de notre possibilité ou non à écouter, de notre capacité d'adaptation et des mécanismes bio-neuro-physiologiques qui la sous-tendent.</p> <p>Cette formation s'adresse à toute personne en situation d'expositions répétées à la souffrance d'autrui dans une relation d'aide (infirmiers, assistants sociaux, psychologues...) afin de progresser sur l'acquisition de ses propres limites à l'écoute, de limiter les risques psycho sociaux et de gagner en justesse relationnelle.</p> <p><i>Compte tenu du contexte incertain, la plupart des formations pourront être dispensées en distanciel si besoin.</i></p> <p>Plus d'informations et inscription</p>
<p>WEB-SÉMINAIRE SFAP</p> 	<p>La SFAP propose des formations intégralement en ligne. Ce format court (2h) sur un thème précis et spécifique vous permettra de vous former sans aucune contrainte de déplacement.</p> <p>Ce format inédit, labellisé par la SFAP, vous est proposé au tarif de lancement de 20 €/web-séminaire (inscription individuelle uniquement).</p> <p>Prévenir les douleurs induites dans les soins 10 décembre 2020</p> <p>Sédation/euthanasie : comment ne plus confondre 21 janvier 2021</p> <p>Plus d'information</p>

<p>Congrès SFAP</p> 	<p style="text-align: center;">Du 26 au 28 mai 2021 Lille</p> <p>Tabous, transgressions, pas de côté, incertitudes, limites, interdits. Tabou du corps, tabou de la sexualité, tabou de la spiritualité, tabou du mourir et de la mort, tabou de l'autonomie, tabou de l'Autre et de sa différence, tabou numérique et des nouvelles technologies, tabou des contraintes financières et de la « borne haute », tabou des inégalités sociales.</p> <p>Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur des décisions ?</p> <p>Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ?</p> <p>Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ?</p> <p>Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ?</p> <p>Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ?</p> <p>Comment progresser dans la prise en compte des symptômes induits par la maladie ? Quelle est la place de l'innovation dans la prise en soins et quelle articulation avec l'éthique de l'accompagnement ?</p> <p>Comment nous situer face à ces défis ?</p> <p>Information sur le 27^{ème} congrès de la SFAP</p>
<p>Journées d'études Polyhandicap/ Paralyse cérébrale Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap)</p>	<p style="text-align: center;">12 et 13 avril 2021 Paris</p> <p>La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales. Importance de la prévention et d'un accompagnement multidisciplinaire de la naissance jusqu'à la fin de la vie.</p> <p>Programme</p>