

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

Ouvrages

<p>Décès périnatal Le deuil des pères Francine de Montigny, Christine Gervais, Jici Lord-Gauthier, Chantal Verdon Hôpital Sainte-Justine, 2017</p> 	<p>Le décès d'un enfant durant la grossesse ou peu de temps après la naissance pose plusieurs défis aux parents, à la fratrie et à la famille. Si l'expérience des femmes dans ce difficile contexte a été abondamment relatée, un certain silence entoure encore celle des hommes.</p> <p>Basé sur des témoignages de pères endeuillés, ce livre brise ce tabou. Soulignant l'interinfluence de la mère et du père, il permet de mieux comprendre les différences de ce deuil complexe chez chacun d'eux, notamment en ce qui a trait aux réactions, aux perceptions et à la communication du mal-être. Il explique aussi les enjeux que sont la vulnérabilité et la recherche d'aide pour plusieurs hommes. Brossant le portrait d'une peine peu connue et socialement mal comprise, il laisse avant tout savoir aux lecteurs qui traversent ce deuil bien particulier qu'ils ne sont pas seuls. [RA]</p>
<p>Le polyhandicap au quotidien Derouette Catherine Législatives (éditions), 2017</p> 	<p>Le polyhandicap implique un accompagnement spécifique et personnalisé où le quotidien tient une place unique et particulière. Au coeur de ce quotidien, l'aide médico-psychologique - nouvellement dénommé accompagnant éducatif et social - exerce des fonctions essentielles et indispensables. Cet ouvrage propose aux professionnels des outils fondamentaux qui constitueront une véritable aide dans un accompagnement souvent déroutant mais toujours passionnant.</p> <p>Ils pourront s'y appuyer pour faire face à la réalité du polyhandicap, à un développement qui ne suit pas toujours la logique à laquelle nous sommes habitués : autant d'atouts pour leur permettre de prendre en compte la personne en situation de grande dépendance dans sa singularité. En effet, auprès de la personne polyhandicapée, le professionnel doit adapter, voire réinventer, son accompagnement : penser le corps de cet "autre différent" dans l'espace, prendre en compte ses capacités "cachées", apprendre à communiquer autrement, envisager une nouvelle forme de participation, proposer des activités originales...</p> <p>Travailler auprès des personnes polyhandicapées, c'est aussi appréhender et accompagner la souffrance et la mort, trouver une distance suffisamment bonne dans l'attachement et les relations qui se construisent. Au-delà du coeur de métier, cet ouvrage aborde : l'accueil et la collaboration avec les familles, le travail en équipe pluridisciplinaire, les risques professionnels induits par la grande dépendance, les écrits dans la particularité du polyhandicap...</p> <p>Des témoignages de professionnels permettent de mieux comprendre le travail au quotidien auprès des personnes polyhandicapées. Cet ouvrage est destiné aux professionnels exerçant ou souhaitant exercer dans le secteur du polyhandicap, en particulier aux aides médico-psychologiques (et/ou accompagnants éducatifs et sociaux) qui constituent la profession la plus représentée dans les établissements accueillant des personnes polyhandicapées. [RA]</p>

Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles

Lucie Hacpille
Lamarre, 2017



L'accompagnement des personnes en fin de vie est une pratique complexe pour les soignants, qui se voient fortement sollicités aussi bien sur le plan technique que sur le plan humain. Cet ouvrage a pour objectif d'aider l'ensemble des professionnels et des paramédicaux dans cet accompagnement, qui inclut le soutien qu'ils peuvent apporter à l'entourage des malades. Le livre présente : l'évolution naturelle de la maladie ; les conséquences de la maladie sur les relations soignants-malades/famille ; les conseils pratiques à donner aux patients et à leur famille ; l'accompagnement en soins palliatifs ; les questions concernant l'euthanasie et l'approche de la fin de vie sur le plan législatif et humain.

En fin d'ouvrage, le lecteur pourra trouver en annexe : l'historique des unités de soins palliatifs ; la loi Claeys-Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie ; la charte de la personne hospitalisée ; un extrait de Je vous demande le droit de mourir de Vincent Humbert. Largement documentée par des témoignages recueillis sur le terrain, cette 3e édition s'adresse aussi bien aux professionnels de santé (IDE, aides-soignants, auxiliaires de vie, médecins...) qu'aux travailleurs sociaux et aux psychologues en lien avec les familles.

Les étudiants de ces filières y trouveront de précieux conseils et auront des éléments essentiels concernant les situations auxquelles ils seront confrontés. [RA]

Articles

<p>The “surprise” question in paediatric palliative care: A prospective cohort study Kimberley Burke, Lucy Helen Coombes, Antoinette Menezes Palliative medicine Publication en ligne 19 juin 2017</p>	<p>Background: The question ‘would you be surprised if this patient died in the next 12-months’ is widely used for identifying adult patients in the last year of life. However, this has not yet been studied in children. Aim: To assess the prognostic accuracy of the surprise question when used by a multidisciplinary team to predict survival outcomes of children with life-limiting conditions over a 3 and 12 month period. Results: The prognostic accuracy of the multidisciplinary team for the 3 (and 12)month surprise question were: sensitivity 83.3% (83.3%), specificity 93.2% (70.7%), positive predictive value 41.7% (23.6%), negative predictive value 99% (97.5%) and accuracy 92.6% (71.9%). Patients with a ‘no’ response had an increased risk of death at 3 (hazard ratio, 22.94, $p \leq 0.001$) and 12 months (hazard ratio, 6.53, $p \leq 0.001$). Conclusion: The surprise question is a highly sensitive prognostic tool for identifying children receiving palliative care who are in the last 3 and 12 months of life. The tool is accurate at recognising children during stable periods demonstrated through a high negative predictive value. In practice, this tool could help identify children who would benefit from specialist end of life care, act as a marker to facilitate communications on advance care planning and assist in resource allocation. [RA]</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>De l’intérêt/de la possibilité d’utiliser les données de la base Sniiram pour identifier le parcours de soins des enfants décédés de maladie en Île-de-France en 2012–2013 V. Doni A. Auvrignon B. Pellegrino Revue d’Épidémiologie et de Santé Publique Vol.65, Suppl.3, p.S126 2017</p>	<p>Contexte et objectifs La base de données du Sniiram est un outil récemment mis à disposition des chercheurs en France. Même si elle comporte peu de données médicales, cette base apporte des possibilités importantes de description des populations, des prises en charge et d’identification des parcours de soins. Elle constitue donc une opportunité de mieux identifier les parcours de fin de vie des enfants (parcours mal connus en France). L’équipe Ressources en soins palliatifs pédiatriques d’Île-de-France, PALIPED, a une mission d’intégration de la démarche palliative dans la pratique de l’ensemble des professionnels de santé confrontés à la maladie grave, évolutive ou terminale en pédiatrie. Pour cette équipe, la connaissance des parcours et des prises en charge est essentielle. Résultats La population d’analyse est constituée de 1884 enfants. Les circonstances des décès ont été identifiées dans 95,3 % des cas ($n = 1795$) ; 36,1 % des décès non traumatiques ($n = 1709$) relevaient de conditions chroniques complexes (CCC). Parmi ces CCC, les affections onco-immuno-hématologiques (37 %) et les atteintes neuromusculaires</p>

	<p>(21,7 %) étaient les plus fréquentes ; 82,7 % des enfants sont décédés à l'hôpital. Les enfants ont, en moyenne, passé un tiers de leur dernier trimestre de vie en hospitalisation avec des variations notables selon la pathologie sous-jacente. La durée moyenne du dernier séjour hospitalier a été de 25,6 jours ; 41,5 % des enfants décédés de CCC sont passés au moins une fois par les urgences au cours des trois derniers mois de vie (13,8 % plusieurs fois).</p> <p>Conclusions</p> <p>Les bases de données de l'assurance maladie comportent des informations qui ont permis de décrire la population ciblée et de documenter les trajectoires de prise en charge des enfants susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, à une échelle populationnelle c'est-à-dire sur l'ensemble des enfants d'un territoire régional. L'analyse de ces bases représente une opportunité pour des équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques de mieux comprendre les prises en charge actuelles et de proposer des axes d'amélioration organisationnelle. [RA]</p>
<p>Standardized Patients Portraying Parents in Pediatric End-of-Life Simulation Michael D. Aldridge Clinical Simulation in Nursing Vol.13, n°7, p.338-342 2017</p>	<p>Teaching nursing students how to support families during the death of their child is an important aspect of pediatric nursing. Faculty created a novel end-of-life simulation where standardized patients portrayed an infant's parents. The purpose of this article is to describe how the characters were created, how standardized patients were trained, and the importance of psychosocial care with standardized patients. Anecdotally, students and faculty have noted how standardized patients improved the fidelity of the simulation. Standardized patients allowed students to practice communication skills during simulations, which may augment the critical thinking and psychomotor skills often used in simulation. [RA]</p>
<p>La supervision d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques peut-elle permettre de penser la vie ? A. Suc, M. Mariotti, P. Serrano Médecine palliative Vol.16 n°4 p.234-239 2017</p>	<p>Comment assurer le soutien des équipes ressource de soins palliatifs pédiatriques ? Alors que beaucoup d'équipes de soins palliatifs témoignent de la difficulté à pérenniser des dispositifs de soutien, il est apparu intéressant de réfléchir au fonctionnement de la supervision de l'équipe ressource soins palliatifs pédiatriques de Midi-Pyrénées en place depuis 2013 et qui continue de remporter l'assentiment de tous. Animée par un pédopsychiatre extérieur à l'équipe, cette supervision a lieu dans les locaux et sur les horaires de travail de tous. Les modalités pratiques et organisationnelles sont analysées, ainsi que les mouvements de colère, de dépression et d'agressivité qui peuvent s'y déployer. La fonction contenante du cadre ainsi que celle du superviseur, rompu à l'animation de groupe seront décrites. La tentative de penser l'impensable, de ne pas se laisser sidérer par le caractère violent des situations rencontrées ainsi que la recherche de sens seront analysées. La parole sera ensuite donnée aux soignants et à l'animateur du groupe qui témoignent de leur vécu actuel de ce dispositif et de son évolution dans le temps. Enfin, une analyse des effets de cette supervision sur l'équipe (mouvements d'ouverture de l'équipe vers l'extérieur, libération du poids et des contraintes institutionnelles, etc.) seront élaborés, tandis que les outils mis en œuvre et les limites de ce dispositif seront décrits. L'importance de cet espace de pensée, possible élément de cohésion de l'équipe depuis plus de 15 ans et ce qu'il témoigne du niveau de maturité de l'équipe sont soulignés. [RA]</p>

<p>Accueil familial : quelle place pour les patients relevant de soins palliatifs ? Raphaël Benoist Camille Desforges Laurent Montaz Médecine Palliative Sous press juillet 2017</p>	<p>Objectif de l'étude Vérifier l'hypothèse selon laquelle un dispositif d'accueil familial peut constituer une alternative à l'hospitalisation des personnes jeunes, relevant de soins palliatifs, en situation d'impasse sociale.</p> <p>Résultats Deux focus groups ont été réalisés auprès de six assistantes sociales. La réalité des situations d'impasse sociale était confirmée, et l'isolement reconnu comme la difficulté majeure. Les alternatives disponibles étaient jugées soit inadaptées (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, unité de soins de longue durée), soit inaccessibles faute de places (lit halte soins santé, service intégré d'accueil et d'orientation, foyer d'accueil médicalisé). L'accueil familial était perçu comme un modèle apte à répondre aux problématiques de l'isolement en offrant un domicile adapté, un entourage aidant et disponible et une sécurité. Cinq entretiens ont été menés auprès de six accueillants familiaux. Bien soutenus par les soignants libéraux, leur vécu était positif. Ni la charge en soins, ni la réalité potentiellement difficile des soins palliatifs, ne constituaient d'obstacles. Les accueillants regrettaient la précarité de leur statut et signalaient un risque majeur d'épuisement en l'état actuel du dispositif.</p> <p>Conclusion L'accueil familial est un projet utile et réaliste en soins palliatifs, sous réserve d'aménagements, parmi lesquels un contrat salarié de l'hôpital, un soutien par l'équipe mobile de soins palliatifs, des hospitalisations de répit, et une formation spécifique. Une expérimentation serait nécessaire pour généraliser un tel dispositif. [RA]</p>
<p>Ventilation non invasive et soins palliatifs en pédiatrie. État des lieux en France B.Ringuier F.Troussier G.Boussicault Archives de Pédiatrie Sous press juillet 2017</p>	<p>Objectif Les bénéfices de la ventilation non invasive (VNI) sont démontrés en pédiatrie. En soins palliatifs (SP) plusieurs études ont montré son impact positif. L'objectif de cette étude était de recueillir l'opinion et l'expérience des pneumo-pédiatres, médecins de SP et réanimateurs pédiatres français sur l'utilisation de la VNI en SP.</p> <p>Résultats En cas de détresse respiratoire aiguë (DRA), la VNI était jugée raisonnable par 84 % des praticiens pour un enfant à ne pas intuber et par 35 % pour un enfant bénéficiant uniquement de mesures de confort (p < 0,0001). En cas de symptômes d'insuffisance respiratoire chronique (IRC), la VNI était jugée raisonnable par 68 % des praticiens chez un enfant à ne pas intuber et par 30 % si l'enfant bénéficiait uniquement de mesures de confort (p < 0,05). La dyspnée a été classée principale indication de VNI en SP. Les critères d'efficacité retenus étaient principalement cliniques : confort et satisfaction de l'enfant et de sa famille. L'hypercapnie et la baisse de la saturation pulsée en oxygène (SpO2) étaient peu utilisées comme indication ou marqueur d'efficacité de VNI. Une directive anticipée de recours à la VNI a été rapportée par 60 % des praticiens.</p> <p>Conclusion Les pédiatres français ont recours à la VNI en SP et ils considèrent ce traitement raisonnable pour les enfants à ne pas intuber. Les indications et critères d'efficacité sont essentiellement cliniques dans ce contexte. [RA]</p>

**Le deuil chez l'enfant :
spécificités selon les âges**

H. Romano

Neuropsychiatrie de l'Enfance et
de l'Adolescence

Vol.65 n°5 p.318-327

2017

La mort fait partie de la vie, mais reste une réalité difficilement pensable surtout lorsqu'elle touche un enfant et qu'il s'agit alors d'envisager le processus psychique consécutif à cette perte définitive qu'est le deuil. Le fait qu'un enfant, surtout très jeune, puisse souffrir psychiquement de la perte d'un proche reste difficile à admettre et bien des enfants endeuillés se retrouvent seuls face à un monde d'adulte indifférent à sa détresse, car convaincu qu'il ne peut pas être touché comme eux puisqu'il n'exprime pas son chagrin de la même façon. Cette méconnaissance de la clinique du deuil chez l'enfant et ses spécificités selon les âges, n'est pas sans conséquence pour leur devenir, comme en témoignent les souffrances psychiques d'adultes endeuillés dans leur enfance et confrontés, enfants, au déni de leur entourage. Notre pratique clinique nous amène à intervenir auprès d'enfants endeuillés à différents moments de cette épreuve, que ce soit dès le moment de l'annonce du décès ou de leur prise en charge quand ils ont été confrontés à cette mort, dans les jours ou les mois qui suivent ; mais également des années plus tard quand, devenus adultes, leur deuil infantile est réactivé à l'occasion de la confrontation à un autre événement traumatique. Cette expérience nous a permis de constater combien il est essentiel de connaître les spécificités des manifestations cliniques du deuil selon les âges car, trop souvent, la souffrance des enfants endeuillés n'est pas comprise pour ce qu'elle est. Nous aborderons dans un premier temps ce qui fait du deuil infantile une réalité impensable ; nous discuterons ensuite de la pluralité contextuelle de ces deuils et de leurs manifestations selon la période infantile où ils surviennent ; enfin, à partir des éléments repérés dans notre pratique clinique nous envisagerons, à la lumière de l'état actuel des publications sur ce sujet, les éléments qui apparaissent comme source de survictimisation du deuil infantile et ceux qui permettent de renforcer les ressources résilientes individuelles et collectives. [Ra]

Film

Histoires de le dire

réalisé par Julien Lombard

Documentaire de 51 min

2016



Film est sur la résilience, le non-dit et les façons de raconter, de dire, de transformer sa vie suite au décès de son enfant.


Partant de son histoire personnelle - un drame familial devenu un secret de famille -, le réalisateur part à la rencontre des parents en deuil qui font tout pour ne pas tomber dans le silence et le désespoir. Suivis durant de nombreux mois, chaque parent transformera sa vie, à son rythme, à sa manière.

Le film suit aussi la rencontre avec le Prof. Nago Humbert, fondateur et directeur du service des soins palliatifs au CHU Ste-Justine à Montréal. Cette rencontre permet de donner des points d'attache, des repaires, des explications éclairées sur ce thème difficile du tabou familial et de la mort infantile. [RA]

Agenda

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

Formation

<p>Diplôme inter-universitaire de répit et d'accompagnement des proches aidants</p>  <p>Principaux objectifs</p> <p>La formation vise à définir, encadrer et professionnaliser les pratiques de répit et à faciliter leur intégration dans le parcours de soin et d'accompagnement des patients et de leurs proches aidants. Elle vise à offrir aux intervenants (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, responsables d'associations, établissements sanitaires et médico-sociaux, des équipes de protection sociale ou de collectivités territoriales).</p> <p>Organisation du Diplôme</p> <ul style="list-style-type: none"> • Durée : de novembre 2017 à juin 2018 • Enseignement : théorique (4 modules de 2 jours) • Méthodes de formation : <ul style="list-style-type: none"> - Analyse de cas cliniques/situations - Travaux en groupe de proximité • Stages : 4 jours de terrain d'une structure de répit ou d'aide aux aidants • Mémoire : rédigé sur une thématique liée au répit • Évaluation : 1 journée en juin 2018 <p>Modules d'enseignement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Module 1 (2 jours en novembre 2017) : <ul style="list-style-type: none"> - Contextes des soins de répit : enjeux - Les besoins des patients et de leurs proches aidants - Les besoins et attentes des proches aidants - Les soins de répit : une approche globale • Module 2 (2 jours en décembre 2017) : <ul style="list-style-type: none"> - Le cadre réglementaire et financier du répit - Module 2 (2 jours en mars 2018) : <ul style="list-style-type: none"> - Mise en pratique autour de cas cliniques - Parcours d'accompagnement sur les stages et mémoires <p>Les enseignements ont lieu les jeudis et vendredis.</p> <p>Toutes les informations sur www.formation-repit.fr</p> 	<p>Ouverture des inscriptions pour la session 2017-2018</p> <p>Les inscriptions au Diplôme Inter-universitaire de Répit sont ouvertes pour la troisième session du DIU, de novembre 2017 à juin 2018.</p> <p>Vous êtes médecin, infirmier, psychologue, assistant social, vous êtes responsable ou salarié d'un établissement de répit, d'un organisme de prévoyance, d'une collectivité territoriale, vous souhaitez faire évoluer vos pratiques professionnelles ou votre carrière, le DIU de répit vous propose une formation reconnue, pour vous permettre de mieux appréhender les situations vécues au domicile par des patients atteints de maladies graves ou de handicaps sévères et leurs proches aidants et devenir un acteur à part entière de ce nouveau champ de l'aide aux aidants.</p> <p>[Plus d'information, inscription]</p>
--	--