

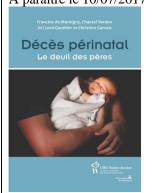
Centre documentaire ESPPéRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

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

Ouvrages

Décès périnatal Le deuil des pères

Francine de Montigny, Christine Gervais, Jici Lord-Gauthier, Chantal Verdon Hôpital sainte-justine A paraître le 10/07/2017



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.

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]

Une construction de la parentalité d'enfant handicapé par un engagement militant - Quand un imaginaire associatif devient fondateur d'une identité parentale Alain Minet

Editions l'Harmattan, 2017



Cet ouvrage propose de suivre la trajectoire des associations de parents d'enfants handicapés, qui ont repris à leur compte dans un imaginaire collectif les significations qui président au handicap et à la parentalité. S'y initient et s'y découvrent une identité parentale singulière, valorisée, et des échanges sociaux favorables au handicap. Il retrace la métamorphose de l'enfant handicapé, signe de malheur, en enfant aimable et protégé.

A l'heure de la nouvelle définition du handicap qui pointe l'environnement comme créant l'inadaptation de l'individu, quel est l'avenir du bon parent responsable ? [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

Pour que chaque enfant compte

Audit et examen des mortinaissances et des décès néonatals



Un inventaire plus précis et une meilleure connaissance des causes de décès permettront de réduire la charge des 2,7 millions de décès de nouveau-nés et des 2,6 millions de mortinaissances qui, selon les estimations, se produisent chaque année Aucun certificat de naissance n'est actuellement établi pour la moitié des enfants qui naissent dans le monde tandis que la plupart des décès de nouveau-nés, et la quasitotalité des mortinaissances, ne font l'objet d'aucun certificat de décès, aucune information n'étant recueillie sur les causes et les facteurs contextuels qui contribuent à ces décès. Beaucoup de pays n'ont pas les capacités nécessaires pour enregistrer les décès néonatals au-delà du niveau des établissements de soins de santé, notamment les pays où les naissances ne sont pas enregistrées, et rares sont les pays qui disposent d'un système de suivi des mortinaissances, en dépit de la demande croissante de données. Des informations systématiques sur la nature et la cause des décès sont nécessaires pour planifier les systèmes de santé et répartir les ressources, et pour améliorer la qualité des soins sur le lieu de prestation des services.

Si utiles que soient les estimations nationales et régionales du nombre et des causes de décès, elles ne disent pas tout. L'examen des cas individuels permet de découvrir les raisons profondes de la survenue de ces décès et de savoir quelles mesures prendre pour éviter de futurs décès similaires La majorité des mortinaissances, en particulier les décès per-partum, et les trois quarts des décès néonatals sont en réalité évitables.

Un audit de la mortalité est le processus qui consiste à recueillir des informations sur le nombre et les causes des mortinaissances et des décès néonatals, puis à soumettre certains cas à une analyse critique systématique de la qualité des soins reçus, dans un contexte interdisciplinaire, l'objectif étant d'améliorer les soins prodigués à toutes les mères et tous les nouveau-nés et nullement de porter des accusations. Il s'agit d'un mécanisme établi servant à examiner les circonstances entourant chaque décès, notamment d'éventuelles défaillances des soins qui auraient pu être évitées. L'application du cycle d'audit aux circonstances entourant les décès est une stratégie établie d'amélioration de la qualité qui peut faire ressortir les insuffisances des soins cliniques au niveau local ou une désorganisation des processus au niveau national ou du district, et améliorer en définitive le système d'enregistrement des faits d'état civil et de statistiques d'état civil et la qualité des soins en général.

Ce processus est déjà utilisé dans de nombreux pays sous la forme du mécanisme de surveillance des décès maternels et riposte. Il s'agit là d'une stratégie essentielle destinée à recueillir des informations exactes liée à l'enregistrement systématique par les systèmes de santé du nombre des décès maternels, du lieu et de la raison des décès et de ce qui pourrait être fait différemment pour prévenir des décès similaires à l'avenir. Le processus de recensement systématique et de déclaration rapide des décès constitue un cycle d'action continu associant l'amélioration de la qualité au niveau local et au niveau national Si la femme et son nouveau-né partagent la même période de risque maximum, souvent en présence des mêmes personnels de santé, les informations recueillies concernant les mortinaissances et les décès néonatals sont moins nombreuses que celles qui portent sur les décès maternels Même les informations de base sur chaque naissance et chaque décès sont limitées, et la pratique qui consiste à examiner certains décès n'est guère répandue.

La publication intitulée « The WHO application of ICD-10 to deaths during the perinatal period : ICD-PM (ICD-perinatal mortality) », parue en même temps que le présent document (en anglais), propose un nouveau système de classification des causes de décès qui vise à relier les mortinaissances et les décès néonatals aux affections maternelles y ayant contribué, le cas échéant, et ce d'une manière cohérente quel que soit le contexte, qui aide à normaliser et multiplier les informations disponibles sur les causes de décès autour du moment critique de la naissance.

Le présent guide, Pour que chaque enfant compte : audit et examen des

Page 2 sur 8



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

mortinaissances et des décès néonatals, et les outils qui y sont joints ont été conçus pour être utilisés en plusieurs points d'entrée du système de santé, qu'il s'agisse de quelques personnes intéressées dans un établissement de soins de santé ou d'un programme national spécial couvrant tous les établissements de soins de santé et toutes les communautés. Les outils (en annexe au présent document) utilisent une version simplifiée de la CIM-mortalité périnatale aux fins de la réalisation d'audits dans des situations où les ressources font défaut, une classification plus détaillée pouvant être utilisée, le cas échéant.

Quelques notes sur la terminologie employée dans le présent rapport pourront être utiles Si la période périnatale telle que définie dans la CIM-10 englobe les mortinaissances ante- et per-partum et les décès néonatals précoces (décès survenant dans les sept jours suivant la naissance), le présent guide emploie le terme « périnatal » dans un sens légèrement plus large, pour désigner la période périnatale qui s'étend jusqu'à quatre semaines après l'accouchement, incluant ainsi également les décès néonatals tardifs (qui surviennent entre le 8e et le 28e jour après la naissance).

Certains utilisateurs sont par ailleurs familiarisés avec le terme « audit » lorsqu'il est appliqué aux décès et à la mortalité, d'autres étant plus habitués au terme « étude », utilisé dans le contexte du mécanisme de surveillance des décès maternels et riposte. Les spécialistes qui ont contribué à l'élaboration du présent guide ayant indiqué que l'emploi de ces deux termes était acceptable, ceux-ci sont utilisés indifféremment dans de nombreuses parties de l'ouvrage. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

Articles

Mortalité néonatale en unité de soins intensifs et de réanimation. Perte et deuil, rituels et pratiques Application clinique et interventions psychologiques

Nastasie Karkani Magdalini Papadopoulou Ouriel Rosenblum Psychologie clinique n°42, p.92-113 2016 Malgré le progrès en soins obstétricaux et néonataux, de nombreuses mères souffrent d'une perte périnatale. La perte d'un enfant est un risque non défini pour le développement d'un processus de deuil complexe. Les rites, les funérailles varient selon les cultures et les religions mais actuellement le rituel est considérablement réduit. Cet article a pour but de faire une revue de la littérature des recherches portant sur la mort périnatale dans les unités néonatales de soins intensifs, et l'expression du deuil de différents groupes culturels. Il apparaît important d'examiner le phénomène de la mortalité néonatale en Grèce et les interventions psychologiques et médicales. Les résultats d'un centre périnatal doivent être interprétés en ce qu'ils représentent des indicateurs qui serviront à l'évaluation de la politique de santé périnatale. [Ra]

Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Longterm Perspectives of and Impact on General Practitioners

Ivana M.M. van der Geest Patrick J.E. Bindels Saskia M.F. Pluijm Journal of Pain and Symptom Management Vol.53, n°3, p.578-587 2017

Context:

Although a large percentage of children with advanced-stage cancer die at home, remarkably little information is available regarding the experience of general practitioners (GPs) with respect to providing home-based palliative care to children with incurable cancer.

Objectives:

The objective of this study was to explore the perspectives of GPs who care for children with advanced-stage cancer in a home-based setting.

Results

A total of 112 GPs (78%) responded, and 91 GPs completed the questionnaire for 93 patients. The median interval between the child's death and completing the questionnaire was seven years. The most prevalent symptoms reported in the patients were fatigue (67%) and pain (61%). Difficulties with communicating with (14%), coordinating with (11%), collaborating with (11%), and contacting (2%) fellow members of the multidisciplinary treatment team were rare. Hectic (7%) and shocking (5%) situations and panic (2%) around the child's death were rare. GPs reported feelings of sadness (61%) and/or powerlessness (43%) around the time of the patient's death, and they rated their own distress level as relatively high during the terminal phase (median score 6, range 0–9.5). The majority of GPs (94%) reported that they ultimately came to terms with the child's death.

Conclusion:

In general, GPs appear to be satisfied with the quality of home-based palliative care that they provide pediatric patients with incurable cancer. Communication among health care professionals is generally positive and is considered important. Finally, although the death of a pediatric patient has a profound impact on the GP, the majority of GPs eventually come to terms with the child's death. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

La rencontre patientfamille-soignants dans le contexte de la maladie grave

Jean-Pierre Gagnier Linda Roy Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux n°57 p.49-71 2016 Quand survient la maladie grave, des ressources émergent et des fragilités peuvent être amplifiées. Les relations familiales révèlent alors leur histoire et leur densité. Tout en soulageant et accompagnant au mieux la personne confrontée à la maladie, il importe de reconnaître les adaptations mutuelles qui se manifestent dans les familles et l'expérience des soignants qui gravitent dans un tel champ de force et y contribuent. Le soignant, qu'il soit travailleur social, psychologue, infirmière, médecin ou autre, intervient au cœur de ce champ de forces. Plusieurs repères issus de l'approche systémique nous soutiennent au quotidien dans l'exercice de nos responsabilités individuelles et collectives. Des enjeux liés aux loyautés familiales et à la rencontre patient-famille-soignants sont priorisés. De courts récits inspirés de situations réelles illustrent nos propos. [RA]

Construction psychique de l'enfant malade chronique

Isabelle Lambotte Stéphanie Amelii Véronique Delvenne Cahiers de psychologie clinique n° 48 p.175-197 2017 Quand un enfant est atteint d'une maladie chronique sans guérison possible, telle que la mucoviscidose, le travail des psychologues de liaison, au-delà de l'évaluation psychologique de l'enfant et de sa famille, est de l'aider dans le déploiement de sa construction identitaire et de ses facultés de symbolisation, en prenant en compte ses possibilités d'appropriation subjective de la maladie.

Alors que les attentes du personnel soignant ainsi que de la famille portent souvent sur la compliance aux traitements afin de garantir la meilleure évolution médicale possible, le travail psychologique quant à lui soutient plutôt le passage de la compliance ("se plier à") à l'adhérence ("être en accord avec") grâce à une meilleure compréhension, représentation et acceptation de sa maladie. Ce travail d'appropriation permettrait, d'une part, de rendre cette réalité somatique la plus subjective possible pour l'enfant et d'autre part, de l'aider à ne pas se développer en tant que "patient parfait" oubliant ainsi ses propres besoins personnels (corporel, émotionnel, relationnel).

Au travers de l'utilisation d'outils projectifs variés, la prise en charge psychologique en milieu hospitalier permet de donner la « parole » aux enfants afin d'appréhender le plus finement possible leur compréhension de la maladie.

Au travers d'une vignette clinique, nous interrogerons à la fois la question de la symbolisation (allant du plus perceptif au plus élaboré secondairement), du vécu identitaire (cohérence, continuité du soi), de l'image du corps (dessin, modelage) ainsi que des différents aspects du vécu environnemental de l'enfant. [RA]

Aides techniques et petite enfance sévèrement handicapée : la difficulté de choisir

Clairette Charrière Contraste N° 45 p.129-178 2017 Les jeunes enfants en situation de handicap sévère ont des besoins croissants en Aides techniques (at) pour un gain fonctionnel et d'autonomie. Le choix doit conduire à la décision d'acquisition, une démarche particulièrement difficile pour leurs parents dans la petite enfance. Leur acceptabilité compte. Dans ce cadre, l'ergothérapeute est un intervenant de référence, avec d'autres professionnels médico-sociaux et fournisseurs. Il se heurte aussi à des difficultés. Mieux les comprendre aide à les dépasser. Après un rappel des concepts et des enjeux, les critères environnementaux matériels et économiques sont distingués des aspects humains fondamentaux. Qui choisit? Comment est vécu ce choix par chaque parent? Comment impliquer l'enfant? Professionnel ou parent, nous rencontrons nos limites de raisonnement et de perception des problèmes. L'ergo-thérapeute doit s'engager dans une démarche collaborative élargie qui accepte la complexité et ses outils méthodologiques. Par une approche bientraitante et rigoureuse, les aides techniques peuvent soulager le manque, qui reste impossible à compenser. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

Indicateurs d'activité clinique en soins palliatifs : expérience d'une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques

Clémence Bouffay Audrey Rollin Anna Marcault Médecine palliative Sous presse Mai 2017 Contexte : Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques, comme toute équipe mobile, doivent rendre un rapport d'activité annuel incluant des indicateurs souvent imposés par les tutelles. Notre équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques s'est posé la question de la pertinence de la « file active » comme indicateur de l'activité clinique. En effet, à partir de quand un patient est-il inclus (premier appel ? Première rencontre ?). Quand est-ce qu'un patient sort de la file active ?

Résultats : Quatre niveaux d'intervention ont été identifiés. Le premier niveau consiste à répondre aux questionnements des professionnels : gestion d'un symptôme, interrogations éthiques, etc. À ce niveau, l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques ne rencontre ni l'enfant, ni sa famille. Il s'agit souvent d'interventions ponctuelles, de renseignements téléphoniques ou au décours de rencontres entre équipes. Le deuxième niveau correspond à l'intervention en collaboration avec une équipe référente. L'enfant et la famille sont rencontrés. L'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques assure accompagnement des professionnels et de la famille autour des questions d'anticipation, d'aggravations, de réflexion de limitations de certaines thérapeutiques. L'équipe hospitalière reste l'équipe référente. Le troisième niveau implique l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques dans une collaboration avec l'équipe référente mais devient progressivement elle-même référente dans la prise en charge. Il s'agit des prises en charge à domicile. Elle coordonne souvent les intervenants et accompagne les familles dans l'élaboration d'un projet de vie autour de l'enfant. Elle accompagne les parents dans leur cheminement et soutient les décisions de non-réanimation ou de limitation de traitements prises en amont, en collaboration avec les équipes traitantes. L'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques est appelée en premier en cas de difficultés. Enfin le quatrième niveau correspond aux situations pour lesquelles l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques est la seule équipe à intervenir. Il s'agit des situations comme le suivi de deuil en l'absence d'une autre possibilité de suivi.

Conclusion: Réfléchir en niveaux d'intervention plus qu'en file active permet d'identifier plus finement l'implication des équipes et reflète d'avantage l'activité de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques dans les différentes prises en charge. Les quatre niveaux identifiés ont été pensés dans un souci de clarification de la place et de la posture de chacun dans ces prises en charge. Penser en niveau d'implication est à la fois plus ajusté à la réalité, mais aussi plus innovant et surtout structurant. Les niveaux d'intervention ne sont pour autant pas figés et l'objectif demeure l'appropriation, par les équipes traitantes, de la démarche palliative pédiatrique. Cet outil d'évaluation de l'activité clinique trouve un intérêt au sein des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. Son utilisation pourraitelle être pertinente pour les réseaux ou les équipes mobiles de soins palliatifs adultes ? [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

Déterminants managériaux et organisationnels, santé psychologique au travail des soignants et qualité de prise en charge des enfants en oncologie pédiatrique

J. Lejeune
S. Chevalier
H. Coillot
Revue d'Oncologie Hématologie
Pédiatrique
Sous presse mai 2017

La santé psychologique au travail des soignants constitue un enjeu important car ces professionnels sont directement impliqués dans la qualité de prise en charge des patients. Plusieurs indicateurs permettent de mesurer la santé psychologique au travail et ces derniers peuvent être influencés par des déterminants managériaux et organisationnels. En onco-hématologie adulte, il a été mis en évidence qu'un management participatif améliore la qualité de vie des soignants. En revanche, en oncologie pédiatrique, aucune étude n'avait examiné, à ce jour, les relations entre certains déterminants managériaux et organisationnels de la santé psychologique au travail des soignants et la qualité de prise en charge des enfants. Cette étude montre que les indicateurs de santé psychologique au travail des soignants en oncologie pédiatrique sont liés à des déterminants organisationnels (justice organisationnelle, soutien organisationnel perçu) ou managériaux (soutien à l'autonomie, leadership transformationnel). De plus, certains de ces déterminants sont liés à la qualité des soins perçue par les soignants. Aucune relation significative entre les différentes dimensions de la qualité de prise en charge perçue par les patients et la santé psychologique au travail des soignants n'a été identifiée. Cette étude met en évidence des liens entre la démarche participative et la santé psychologique au travail des soignants. Certaines dimensions de la démarche participative ont également été reliées à la satisfaction des enfants. Ces résultats soulignent le rôle des managers, de la démarche participative et de l'organisation dans la qualité de vie au travail des soignants mais également dans la qualité de prise en charge des patients. [RA]

Fictions et hallucinations autour d'une naissance sans vie

Claire Squires La psychiatrie de l'enfant vol.60 n°1 p.71-86 2017 La prise en considération de la mort périnatale a progressé dans les équipes obstétricales du fait d'une meilleure reconnaissance sociale et juridique de son occurrence mais aussi de ses répercussions psychologiques sous l'influence des psychiatres et des psychologues ; elle ne reste pas moins une blessure narcissique. Le ressenti subjectif des parents qui y sont confrontés nécessite un travail psychique douloureux en raison du choc traumatique de l'annonce de la mort du bébé et plus à distance, en raison des conséquences de la perte narcissique et d'une certaine forme de deuil. Parfois, l'affliction perdure sous la forme de symptômes obsédants, hypocondriaques voire hallucinatoires au-delà de l'épisode actuel, y compris lors d'une grossesse suivante. Cette clinique de la mort périnatale est d'autant plus troublante qu'elle donne forme aux dangers réels pesant sur la naissance, mais aussi aux menaces imaginaires apparaissant dans les vœux de mort et les fan-tasmes d'enfant mort en lien avec le narcissisme infantile, comme le révèle la clinique psychanalytique. Par ailleurs, l'expérience de l'enfant né sans vie, difficilement figurable pour les parents, est exposée subjectivement dans des œuvres littéraires à travers une écriture quasithérapeutique, permettant de prendre une certaine distance par rapport à la violence traumatique et à la dépression. L'écriture confère une forme expressive aux sentiments d'absence, de vide et de nostalgie, liés à ce qu'on nomme parfois un non-événement (Thomas Hardy, Margaret Mitchell, Henry James et Toby Litt). [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2017

Note

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Portail documentaire



Changement d'adresse du portail documentaire du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie – Vigipallia

http://vigipallia.spfv.fr

VigiPallia héberge la base de données Palli@Doc qui couvre les thématiques de l'accompagnement en fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. Vous y trouverez aussi de nombreuses ressources : revue de sommaires, nouveautés ouvrages, bulletin bibliographique, tutoriels...

Agenda

2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques "Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie" 12-13 octobre 2017 Lyon



Programme et inscription

Formation



Ouverture des inscriptions pour la session 2017-2018

Les inscriptions au Diplôme Inter-universitaire de Répit sont ouvertes pour la troisième session du DIU, de novembre 2017 à juin 2018.

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.

[Plus d'information, inscription]