

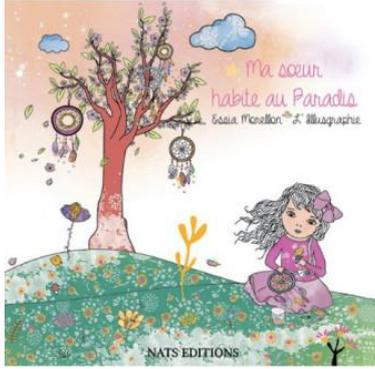
Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :
 shirley.filion@esppera.fr

Ouvrages

<p>Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage Marcel-Louis Viillard Dunod, 2016</p> 	<p>La médecine palliative n'est pas une médecine de la mort ni du mourir mais une médecine du vivant accompagnant le patient comme sujet jusqu'à sa mort. Après le décès, elle propose un soutien durant le processus de deuil de l'entourage. La médecine palliative s'intéresse à toutes les situations médicales et humaines pour lesquelles le pronostic vital est engagé, à court, moyen ou long terme (de quelques jours à plusieurs dizaines d'années).</p> <p>Guide pratique et progressif, cet ouvrage permettra au professionnel travaillant dans le secteur du soin palliatif d'acquérir les principaux repères cliniques et de connaître toutes les étapes d'une démarche de soins, de traitement et d'accompagnement du patient et de son entourage. [RA]</p>
<p>Polyhandicap et citoyenneté : un défi pour tous Garantir et développer un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées Unapei 2016</p>  <p align="right">Dispo</p>	<p>Ce Livre blanc de l'Unapei, réalisé en collaboration avec le Cesap, le Gpf et le Clapeaha invite à agir pour créer des solutions d'accompagnement adaptées, pointe des exigences et apporte des repères. Les acteurs concernés par la mise en œuvre des recommandations de l'Unapei sont divers : pouvoirs publics, responsables associatifs, professionnels des établissements et services médico-sociaux et professionnels de santé.</p> <p>Au-delà des revendications et des recommandations l'Unapei vise des engagements concrets. À cet effet, un large dispositif régional est lancé pour faire connaître ce Livre blanc».</p> <p>Ce Pacte recommande cinq grands axes d'action au bénéfice des personnes et de leurs familles : un accompagnement précoce et sans rupture, des dispositifs globaux d'accompagnement, une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée, des référentiels et des formations transdisciplinaires à destination des professionnels, ainsi qu'une gestion adaptée des établissements et services médico-sociaux. [RA]</p> <p>Disponible sur le site de l'UNAPEI</p>

<p>Forces et souffrances psychiques de l'enfant - Tome 3, Approches thérapeutiques : espoirs et inquiétudes Michel Lemay Erès, 2016</p> 	<p>Michel Lemay nous livre ici un témoignage exceptionnel. Il présente sur un mode personnel et engagé les principales approches thérapeutiques susceptibles d'aider des enfants et des adolescents en difficultés psychiques à atténuer leurs souffrances et à retrouver des forces pour créer. Comme dans les deux volumes précédents de cette trilogie, où il transmet ses expériences basées sur plus de cinquante ans de travail en pédopsychiatrie et en éducation spécialisée, en France puis au Canada, l'auteur montre, avec de nombreux exemples cliniques, la nécessité d'avoir une vision globale, intégrative, historique et critique des principales approches thérapeutiques.</p> <p>Il le fait avec clarté et rigueur, tout en exprimant ses inquiétudes et ses désaccords par rapport aux tendances actuelles à rechercher des résultats immédiats par des thérapies centrées sur le symptôme, souvent discontinues et basées sur des positions trop réductionnistes et simplistes. Le lecteur ne trouvera pas là des réponses toutes faites. Il est invité à penser par lui-même en réfléchissant à sa propre histoire professionnelle. [RA]</p> <p>Tome 1 : Le développement infantile Tome 2 : Les aléas du développement infantile</p>
<p>La mort à l'école - Annoncer, accueillir, accompagner Christine Fawter Caputo, Martin Julier-Costes Marie-Frédérique Bacqué (préf.) De Boeck supérieur, 2015</p> 	<p>Face à la maladie grave ou le décès d'un élève, d'un professeur, d'un parent... comment penser l'accompagnement des élèves ? Quel rôle pour l'enseignant ? Comment encadrer des élèves endeuillés par le décès d'un parent ou d'un camarade de classe ? Quelle ritualité proposer pour surmonter la perte ? Que mettre en place et avec qui ? Comment soutenir au mieux mais aussi où s'arrêter et comment se préserver ? Au cours de leur carrière, les enseignants et les professionnels de l'éducation intervenant en milieu scolaire auprès d'enfants et d'adolescents peuvent être confrontés à des situations douloureuses en lien avec la mort.</p> <p>La maladie grave, la fin de vie, le décès d'un élève, d'un collègue ou celui d'un parent sont des événements marquants non seulement dans la vie d'une institution scolaire mais également pour ses membres. Cet ouvrage souhaite contribuer à la réflexion sur la mort à l'école, au rôle de l'institution scolaire dans la gestion d'un tel événement et aux divers partenaires qu'elle sollicite pour faire face à ces situations difficiles.</p> <p>Il propose de réfléchir à la manière dont ces situations sont aujourd'hui vécues et gérées au sein des structures d'accueil préscolaire ou des écoles (primaires, collèges ou lycées), aussi bien du côté des enfants et des adolescents que des adultes. [RA]</p>

Littérature jeunesse

<p>Ma sœur habite au paradis Essia Morellon Nats éditions, 2016</p> 	<p>Maëlyne a une petite sœur qui lui manque beaucoup. En effet, ses parents lui ont dit que celle-ci habite au Paradis. Mais qu'y devient-elle ? Et puis... c'est quoi, le Paradis ? Un pays ? Une place dans son cœur ? Maëlyne cherche un moyen de découvrir tout cela et, grâce à l'aide de sa maîtresse d'école et de ses camarades, va trouver une solution originale et créative. [RA]</p> <p>Ma sœur habite au Paradis illustre de manière symbolique et poétique les interrogations et souhaits d'une fillette confrontée au deuil.</p>
--	---

Articles

<p>La « démarche palliative » : bilan à 10 ans Yaël Tibi-Lévy Médecine palliative, vol.15 n°2 p.62-68 2016</p> <p>Dispo à </p>	<p>La « démarche palliative » est un concept né officiellement en France en 2002 et mis en pratique dans les hôpitaux à partir de 2004 pour permettre à un maximum de personnes hospitalisées en services de soins aigus et relevant de soins palliatifs de pouvoir en bénéficier. L'objectif de cet article, qui repose sur une étude documentaire, est d'établir un bilan à 10ans (2005–2015) de la diffusion de cette démarche pour mettre en lumière à la fois des expériences réussies et des facteurs de blocage et pouvoir ainsi, dégager quelques recommandations et pistes de réflexion. S'il convient de s'assurer par la mise en place de dispositifs d'évaluation de la qualité des prises en charge d'une utilisation efficiente des moyens alloués aux structures acceptant de s'engager dans cette voie, il convient aussi à présent de renforcer (parallèlement aux dynamiques en cours) l'offre de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes où les besoins, déjà élevés, augmenteront nécessairement avec le vieillissement de la population. [Ra]</p>
<p>The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease Sophie Bertaud, David F A Lloyd, Joanna Laddie, Reza Razavi Archives of disease in childhood Publication en ligne Avril 2016</p>	<p>Growing numbers of patients with severe congenital heart disease (CHD) are surviving into late childhood and beyond. This increasingly complex patient group may experience multiple formidable and precarious interventions, lifelong morbidity and the very real risk of premature death on many occasions throughout their childhood. In this paper, we discuss the advantages of a fully integrated palliative care ethos in patients with CHD, offering the potential for improved symptom control, more informed decision-making and enhanced support for patients and their families throughout their disease trajectory. These core principles may be delivered alongside expert cardiac care via non-specialists within pre-existing networks or via specialists in paediatric palliative care when appropriate. By broaching these complex issues early—even from the point of diagnosis—an individualised set of values can be established around not just end-of-life but also quality-of-life decisions, with clear benefits for patients and their families regardless of outcome. [RA]</p>

<p>Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère Florence Didiera, Aurélie Foultierb, Delphine Cordonnier, et al Médecine Palliative In press Avril 2016</p>	<p>Objectif Le manque d'information des médecins régulateurs du centre 15 lors d'appels concernant des patients en soins palliatifs à domicile conduisait parfois à des hospitalisations non souhaitées initialement. Ce constat incitait à la mise en place d'un outil de transmission de l'information médicale pour ces situations. Nous avons créé une fiche de liaison samu-soins palliatifs, concernant des patients en soins palliatifs à domicile en Isère, destinée aux régulateurs du centre 15 et évalué son remplissage.</p> <p>Résultats Entre juillet et octobre 2014, 25 fiches ont été rédigées par 12 médecins rédacteurs. Le taux de remplissage moyen des fiches était de 83,8 % et 11 fiches sur 25 avaient un taux de remplissage supérieur à 90 %. Les réponses aux questionnaires de satisfaction ont confirmé l'intérêt de la fiche malgré les contraintes liées à la rédaction. Une nouvelle version de la fiche a été réalisée en incluant les améliorations mises en évidence par l'étude.</p> <p>Conclusion Ces résultats satisfaisants invitent à poursuivre la mise en place de cet outil et sa diffusion auprès des médecins concernés. [RA]</p>
<p>Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ? O. Noizet-Yverneau C. Daubin, K. Bréhaux R. Robert Éthique & Santé Volume 13, Issue 1, P.37-41 2016</p> <p> dispo</p>	<p>La récente médiatisation d'un désaccord entre parents et soignants sur la prise en charge d'un nouveau-né prématurissime vient questionner la posture parentale dans les décisions médicales concernant leur enfant. La loi du 22/04/2005 affirme que la décision de limitation ou arrêt de traitement chez un patient hors d'état de consentir pour lui-même – qu'est, a priori le nouveau-né –, est médicale. Toutefois, l'autorité parentale donne légitimité à décider et l'implication des parents de nouveau-nés dans la décision est encouragée par le Comité consultatif national d'éthique et les sociétés savantes. La primauté de l'avis médical sur l'avis parental, basée sur le principe de bienfaisance envers l'enfant et ses parents (diminution du sentiment de culpabilité, facilitation du deuil) peut mettre à mal un besoin d'autonomie parfois essentiel dans le processus de parentalité. Ce d'autant que cette décision se co-construit souvent dans l'incertitude : médicale – pronostic souvent statistique –, parentale – incertitude sur la mauvaise décision, aucune n'étant acceptable –, temporelle – incertitude quant au temps nécessaire pour conjuguer les temporalités parentale et médicale. Le concept actuellement développé de décision partagée, ni paternaliste, ni autonomiste, en proposant un mode décisionnel à géométrie variable, adapté à la volonté – explicite ou non – d'implication des parents dans la décision, implique une communication intense et suivie – parfois mise à mal par un impossible ajustement des temporalités – et le respect du rôle de chacun. Défendre le meilleur intérêt de l'enfant et prendre soin de la parentalité à la fois, dans la singularité de chaque histoire, est un véritable challenge éthique. [RA]</p>

<p>Soins de support en pédiatrie : les enjeux de l'incertitude dans le parcours de soins et l'accompagnement de la famille B. Maillard, F. Rexand Galais M. Strullu, C. Hery Éthique & Santé Sous presse Mai 2016</p>  <p align="right">dispo</p>	<p>Les progrès considérables des traitements médicaux du cancer de l'enfant permettent aujourd'hui de ralentir l'évolution de la maladie et d'augmenter le taux de survie. La mise en œuvre de ces progrès biomédicaux et la question centrale de l'adhésion du jeune patient et des parents aux protocoles thérapeutiques conduisent les praticiens et les chercheurs à s'interroger sur les variations de qualité de vie de la personne malade, les enjeux de l'annonce du pronostic et les repères éthiques mobilisés dans ces situations. La pratique clinique en oncologie pédiatrique nous mène à accompagner l'enfant malade dans cette épreuve existentielle marquée par des annonces médicales successives et de constants réajustements de la part des acteurs de cette triangulation : parents, soignants et enfant. L'impact de la maladie pour l'enfant convoque des processus psycho-affectifs et les conditions du maintien d'une forme d'autonomie ici approchés à la lumière de deux registres : les prises de décision et les modes relationnels constitués au fil de l'accompagnement. À partir d'une observation clinique, cet article propose d'analyser les retentissements des informations médicales sur les plans intrapsychique et intrafamilial. Ces retentissements seront développés sur trois registres : les enjeux communicationnels avec les parents, les interactions entre la réalité médicale et le développement psycho-affectif de l'enfant, la dynamique du soutien psychothérapeutique. Des éléments sur la fonction et les enjeux éthiques de l'incertitude dans le parcours de soins palliatifs pédiatriques sont discutés. [RA]</p>
<p>La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une loi sur la fin de vie ou pour la vie jusqu'à sa fin ? Editorial A. Broca Éthique & Santé Vol.13, n°1 p.1-4 2016</p>  <p align="right">dispo</p>	<p>Qui est l'humain pour se demander comment mourir, qui il est et quelle est sa place sur terre ? Assurément un drôle de mammifère, unique parmi les espèces. La vie semble un mystère entre une naissance fruit d'un certain hasard et la mort, toujours trop précoce. Mystère aussi quand le défunt doit prendre une place dans la mémoire et la psyché de celui qui l'aimait et lui survit, dynamique psycho-cognitive appelé le deuil. Le deuil est le temps de la vie où le défunt prend une place particulière mais entière dans le cœur, la pensée et la psyché de celui qui a perdu la relation avec l'être cher décédé.</p> <p>Accompagner celui qu'on aime jusqu'à sa mort est donc une position toute particulière qui semble de ce fait contradictoire avec tout le respect que chacun a pour celui qu'il aime et avec le fait que personne n'a envie de voir mourir une personne aimée. De tout temps, l'homme a tenté pourtant d'apaiser les douleurs et les souffrances de celui/celle qui allait mourir. Autrefois la présence était le meilleur onguent pour ces douleurs car les traitements étaient bien rares et peu efficaces. Respecter autrui était parfois cependant associé à vouloir ne pas le voir souffrir plus longtemps et faisait évoquer l'aide au mourir. [Premières lignes]</p> <p>http://www.sciencedirect.com/doi/abs/10.1016/j.escp.2016.02.003 http://www.sciencedirect.com/doi/abs/10.1016/j.escp.2016.02.003</p>

<p>Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires Régis Aubry Louis Puybasset Bernard Devalois, et al Médecine palliative In press Avril 2016</p>  <p align="right">dispo</p>	<p>La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie renforce les droits précédents et introduit un droit nouveau. Le statut de la personne de confiance est renforcé. Les directives anticipées deviennent contraignantes mais ne sont pas opposables : elles s'imposent au médecin sauf dans trois cas : une urgence vitale, un caractère manifestement inapproprié ou une rédaction non conforme à la situation médicale du patient. Aucune durée de validité n'est exigée. Elles pourront être rédigées conformément à un modèle élaboré par la Haute Autorité de santé, qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Le médecin sera probablement incité à aider le patient à la rédaction de ses directives. Le « registre national » prévu dans la loi comme référence en termes de stockage, d'accessibilité et de sécurité pour les directives anticipées, pourrait être le dossier médical partagé. La loi introduit le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans trois circonstances précises : (1) à la demande du patient lorsque son pronostic vital est engagé à court terme, lorsqu'il présente un ou des symptômes ou une souffrance impossibles à contrôler autrement que par cette sédation ; (2) à la demande du patient lorsqu'il choisit l'arrêt d'un traitement qui le maintient en vie artificiellement, cet arrêt devant engager son pronostic vital à court terme et être susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ; (3) enfin, lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et lorsque le médecin, au terme d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable ; la sédation profonde et continue s'impose lorsque le patient présente des signes de souffrance, ou que celle-ci ne peut être évaluée du fait de son état cérébral ou cognitif. La loi prévoit que ces pratiques s'appliquent après un contrôle a priori. Celui-ci est réalisé dans le cadre d'une procédure collégiale d'un nouveau genre. La bonne application de cette nouvelle loi dépendra largement des décrets d'application. Elle dépend aussi de la mise en place d'une véritable politique de développement des soins palliatifs et des recommandations professionnelles qui seront à réaliser. Certaines questions restent en suspens et devront faire l'objet de travaux d'approfondissement et de recherche. [RA]</p>
<p>Penser, annoncer et vivre la mort d'un enfant atteint de cancer C. Lervat Psycho-oncologie vol.10 n°1 p.63-65</p>  <p align="right">dispo</p>	<p>Malgré de formidables progrès au cours des 30 dernières années, 20 à 25 % des enfants traités pour un cancer vont décéder. Les professionnels des services d'oncologie pédiatrique connaissent l'importance d'un accompagnement optimal de l'enfant et de sa famille au cours de la phase terminale. Cela s'inscrit naturellement dans le partenariat débuté lors du diagnostic de cancer. Alors que la vérité de la situation doit toujours être clairement exposée aux parents, le discours tenu à l'enfant peut être sujet à débat. Sans doute plus que dans la médecine d'adultes, le décès attendu d'un enfant se prépare et exige, de la part de ceux qui l'ont soigné, une disponibilité qui ne s'arrêtera pas avec la mort de l'enfant. Cet événement traumatisant pour chacun à son niveau n'en demeure pas moins une expérience riche pour les professionnels qui le vivent. [RA]</p>

<p>Le deuil périnatal après un déni de grossesse Erwan Vion Chapitre de « Le déni de grossesse, un trouble de la gestation psychique » Erès 2016</p>	<p>À travers trois situations cliniques, qui nous ont conduits à aborder cette problématique, nous allons explorer dans cet article le travail psychique du deuil, lorsqu'il s'opère après le décès d'un bébé en période périnatale, alors que la grossesse avait été partiellement ou totalement déniée. Le déni de grossesse, qu'il soit partiel ou complet, comporte, au-delà des risques psychiques, des risques... [Premières lignes]</p> <p>Plan du chapitre La dynamique psychique normale de la grossesse Le déni de grossesse La dynamique du deuil périnatal Trois cas cliniques Situation clinique 1. Vécu persécutif d'une grossesse psychique de 3 semaines Situation clinique 2. Investissement massif du bébé à l'annonce de la grossesse, processus de réparation de la fonction maternelle Situation clinique 3. Une rencontre inattendue, l'urgence de la rencontre Une gestation psychique</p>
<p>Comparaison des représentations des soins palliatifs des internes de pédiatrie à celles des internes d'onco-hématologie – étude qualitative J. Toulouse M.-C. Leneveu J. Brouard M. Alexandre Archives de pédiatrie In press mai 2016</p>  <p>dispo</p>	<p>Contexte Les internes de pédiatrie sont particulièrement confrontés à la vulnérabilité de leurs patients et accompagnent de nombreux patients en soins palliatifs (SP). L'objectif de cette étude était de construire une typologie des représentations sur les SP des internes de pédiatrie et de cancérologie, comprendre leurs implications sur la pratique des SP et comparer les connaissances sur la législation encadrant les SP et la fin de vie.</p> <p>Résultats Huit internes de pédiatrie et 5 internes de médecine pour adultes (3 internes d'hématologie clinique, 2 d'oncologie médicale) ont été interrogés pendant environ quarante minutes. Les internes de pédiatrie et de médecine pour adultes avaient des représentations communes, axées sur le « prendre soin ». La pratique des internes de pédiatrie était centrée sur le soin technique, mettant à distance le patient pour se protéger des émotions fortes et négatives. Ceux de cancérologie prenaient de la distance vis-à-vis de leurs émotions pour réussir à rester impliqué dans la prise en charge du patient en situation palliative.</p> <p>Conclusion Il semble nécessaire de diffuser la culture palliative en pédiatrie pour permettre une meilleure prise en charge des enfants, ainsi qu'un meilleur vécu des internes. [RA]</p>

<p>Accompagnement de l'enfant malade en fin de vie et soutien de sa famille en réanimation pédiatrique en France P. Hubert Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence in press mai 2016</p>  <p>dispo</p>	<p>L'auteur présente un panorama de l'évolution des réflexions et des pratiques au sein des unités de réanimation pédiatrique à la fois par rapport aux limitations et arrêts des traitements (LAT) et à la place des parents dans ces décisions. Les recommandations professionnelles et les exigences légales y ont très vraisemblablement contribué, mais il convient de ne pas sous-estimer l'importance de la réflexion éthique menée par de nombreuses équipes soignantes de réanimation pédiatrique et néonatale, qui ont su s'enrichir de la contribution de parents, de pédopsychiatres et de professionnels de soins palliatifs. Partant de l'idée que cette décision était trop lourde pour les familles, et qu'il fallait leur éviter d'y être associé pour les protéger, on est aujourd'hui à l'information et au recueil de l'assentiment ou de la non-opposition des parents de l'enfant malade vis-à-vis d'une LAT. C'est une exigence morale et légale non contestée, même si la législation française a statué que la décision de LAT revenait in fine au médecin. L'attitude recommandée envers les parents s'écarte de toute approche systématique pour privilégier une approche personnalisée, leur laissant le libre choix de leur niveau d'implication vis-à-vis de la décision de l'équipe soignante. Cela se traduit aussi par la présence possible des parents auprès de leur enfant, le respect d'un délai « suffisamment long » (de l'ordre de 24 à 48 heures) entre le moment où l'équipe soignante décide collégialement, avec l'accord des parents, de ne pas poursuivre un traitement, et le moment de son arrêt effectif. Cette attitude suppose une grande cohésion d'équipe où infirmiers et médecins sont ensemble auprès des familles et des enfants, ce qui nécessite aussi que les équipes confrontées à des décisions aussi difficiles puissent être aidées. [RA]</p>
<p>Aspects of Palliative Care in Child Neurology S. Nolte-Buchholtz M. von der Hagen Neuropediatrics avril 2016</p>	<p>Pediatric palliative medicine/care (PPC) is an approach to care that focuses on improving the quality of life of children facing a life limiting condition (LLC). LLCs are classified by the ACT (Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families) concept in four groups: (i) conditions for which treatment may be feasible but can fail (ii) conditions in which premature deaths is inevitable but where long periods of participation in normal activities may be feasible (iii) progressive conditions without curative options where treatment is exclusively palliative (iv) irreversible but non-progressive conditions causing likelihood of premature death through complications. Neurological LLCs in children are represented in all four groups according to the ACT concept. Furthermore neuropediatric LLCs comprise up to 70% of the diagnoses in PPC subject to the criteria of a neurological disease entity (inclusion of CNS tumors, chromosomal anomalies, metabolic disorders etc.). The clinical course in neuropediatric LLCs differs from the course of oncological LLCs. Therefore the needs of the affected children, their families and their requirements of the PPC providers are different. In Germany PPC is often recognized solely as an end of life care. Typically, PPC accomplishes the objective of improving quality of life through symptom management e.g., pain control, coordination of care, communication and by providing psychosocial and spiritual support to the child and the family also in bereavement counseling. Within in the last years three different levels of specialized PPC have been established in Germany. [Ra]</p>

<p>Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care Andrew Toyin Olagunju, Foluke Oladele Sarimiye, Tinuke Oluwasefunmi Olagunju, et al Annals of palliative medicine en ligne Mai 2016</p>	<p>Background: Childhood cancers evoke various emotional reactions in caregivers which can impair their well-being and roles. Little is known about caregiving and which cancer-associated factors are related to caregiver's depression in resource-restricted settings. We sought to investigate if child's symptom burden is related to depressive symptoms in caregivers.</p> <p>Results: All the caregivers were parents, and largely mothers (83.7%). The mean ages of caregivers and children were 39±2 and 10±2 years respectively. Majority of caregivers (90.3%) were either ignorant or attributed spiritual causation to the cancers. The common symptoms with prevalence >50% in the children included pain, nausea, worry, and lack of energy (LE); symptoms' prevalence ranged from LE (68%) to itching (32%). Approximately, one-third each of the children reported hair and weight loss which were considered 'unusual' in the design of MSAS 7–12. The symptoms showed variability in distress, frequency and intensity. In particular, pain, lack of appetite (LA) and feeling sad (FS) were reported as most burdensome in >50% of the children. More than one-third of caregivers (38.2%) screened positive for significant depressive symptoms. The global symptom burden (r=0.58) and individual symptom correlated positively with depressive symptoms in caregivers (P<0.05).</p> <p>Conclusions: Our findings suggest the need for improved awareness creation on childhood cancers to obviate late presentations and poor access to care. Again, early integration of pediatric palliative care in childhood cancer care to ensure symptom management as well as its extended benefits on caregivers' well-being is desirable. The pattern of certain "unusual" symptoms in children with cancer in our work suggests the need to put into consideration 'novel' symptoms which were not captured in existing instruments. Future research on supportive care in pediatric cancers is indicated. [RA]</p>
<p>Parent Grief 1–13 Months after Death in Neonatal/Pediatric Intensive Care Units JoAnne M. Youngblut Dorothy Brooten Joy Glaze, et al. Journal of loss and trauma : International Perspectives on Stress & Coping En ligne Mai 2016</p>	<p>Objective. Describe changes in mothers' and fathers' grief from 1 to 13 months after infant/child neonatal/pediatric intensive care unit death and identify factors related to their grief.</p> <p>Results. Grief decreased from 3 to 13 months for mothers and from 3 to 6 months for fathers. Grief was more intense for: mothers of deceased adolescents and mothers whose child was declared brain dead.</p> <p>Conclusion. Mothers' and fathers' grief intensity may not coincide, resulting in different needs during the 13 months after infant/child death. [Ra]</p>

<p>Identifying the Deliberate Prevention and Intervention Strategies of Pediatric Palliative Care Teams Supporting Providers During Times of Staff Distress Jonas Danielle F. Bogetz Jori F. Journal of palliative medicine Sous press Mai 2016</p>  <p align="center">dispo</p>	<p>Background: Pediatric palliative care focuses on caring for children who are seriously ill and their families. These children are often attended to by many other providers who face various challenges as they support these families. Issues involving staff distress are common. Although involving pediatric palliative care teams is recommended, little has been discussed in the literature about the roles and deliberate strategies that pediatric palliative care providers deploy when supporting staff. Objective: This case description focuses on staff distress experienced by pediatric providers and aims to make specific recommendations regarding the ways in which pediatric palliative care teams can be helpful in supporting the needs of providers in these challenging care situations. Conclusions: In challenging pediatric patient care situations, pediatric palliative care teams may be utilized to support providers when they experience staff distress. Techniques also used with patients, such as active listening and nonjudgmental validation, can be useful. Respecting each person's opinion, establishing goals of care and fostering open communication about the complexities of each child's case can be helpful to prevent burnout and job loss. By promoting understanding and open communication, providers can feel supported in caring for children with serious illnesses and their families. [RA]</p>
<p>Parcours de soins d'enfants en situation palliative suivis en hématologie-oncologie pédiatrique en Île-de-France M. Guillon M. Gioia N. Nisenbaum, et al. Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique Sous presse mai 2016</p>  <p align="center">dispo</p>	<p>Propos L'objectif est de décrire les modalités et les besoins de soins palliatifs durant les 3 derniers mois de vie des enfants décédés d'un cancer ou d'une pathologie hématologique en 2010 en Île-de-France. Résultats La décision de prise en charge palliative a été prise en réunion de concertation pluridisciplinaire dans 70 % des cas. On retrouve une décision de non-réanimation dans 40 % des dossiers. Près de 80 % des patients sont décédés à l'hôpital. La demande initiale d'un décès à domicile a pu être respectée dans 10 cas sur 17. Au cours de dernière semaine de vie, 80 % des enfants ont reçu de la morphine, 91 % des stéroïdes, 21 % de la chimiothérapie, et 53 % des antibiotiques ; 47 % ont eu une transfusion sanguine et 57 % ont été mis sous sédation. Conclusion Cette étude rétrospective sur dossiers offre une description détaillée du parcours de soins des enfants en situation palliative suivis en cancérologie en Île-de-France pendant les trois derniers mois de vie. Le développement de moyens de confort non médicamenteux, la poursuite de certains gestes invasifs ou de certains traitements dans la dernière semaine de vie, le lieu de fin de vie ou la coordination ville-hôpital sont autant d'axes de travail mis en lumière par cette étude. [RA]</p>

Formation

<p>DIU Répit Pré-inscriptions 2016-2017</p> <p>DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE DE REPIT</p>  A collage of three images: a modern building facade, a group of people in a meeting, and a large, light-colored building.	<p>La Fondation France Répit et les Universités de Lyon et Saint-Étienne, ont créé en 2015 le premier Diplôme Inter-Universitaire consacré au répit et à l'accompagnement des proches aidants de personnes en situation de dépendance.</p> <p>Cette formation inédite a pour objectif de permettre aux professionnels du soin, travailleurs sociaux, responsables d'établissements et d'associations de mieux appréhender les situations de maladie, handicap ou dépendance vécues au domicile et de mieux accompagner les personnes fragilisées et leurs proches aidants.</p> <p>Les inscriptions pour l'année universitaire 2016-2017 sont ouvertes et nous vous invitons à découvrir le programme des enseignements sur le document joint, ainsi que sur www.formation-repit.fr</p> <p>Attention, le nombre d'inscriptions est volontairement limité à 20 participants.</p>
--	--

A votre agenda

<p>Congrès de la SFAP De l'impossible vers les possibles... créer, innover, permettre Dijon 16-18 juin 2016</p> 	<p>Vivre l'impossible et croire aux possibles... Aujourd'hui comment les soins palliatifs parviennent-ils à permettre des possibles ? Au quotidien, la nécessité d'interroger à la fois les acquis, le présent et l'avenir, ne cesse de s'imposer. Au-delà du doute et du sentiment d'impuissance, témoins des ressources insoupçonnées des patients et de l'entourage, les acteurs de soins palliatifs sont encouragés à faire preuve de créativité, source d'innovations.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer de nouveaux espaces de soins et d'accompagnement en chaque situation, • Innover dans la prise en charge de la douleur, de la détresse et des autres symptômes, • Permettre le respect de la vie privée, l'autonomie des personnes et le droit d'accès aux soins palliatifs, • Créer toujours une relation singulière avec les malades et leurs proches, • Innover dans l'interdisciplinarité, • Permettre la reconnaissance de la dignité présente en chacun, • Innover dans la transmission de la culture palliative, • Permettre l'engagement et l'expression de la solidarité. <p>Les soins palliatifs comme mouvement ; les soins palliatifs en mouvement transmettent les valeurs fondamentales de l'accompagnement. L'espérance des possibles permet une fin de vie dans une éthique de la relation et du prendre soin. Aujourd'hui, en dépassant les impossibles d'hier, les soins palliatifs s'inscrivent dans une sollicitude envers les plus vulnérables.</p> <p>[Suite de l'édito des présidents du congrès, information et inscription]</p>
<p>Congrès International de Soins palliatifs pédiatriques Montréal 29 et 30 septembre 2016</p> 	<p>Date limite de l'appel de résumés : 1er février 2016</p> <p>Formulaire soumission pour Atelier, Séminaire ou projet de recherche : http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html</p>

<p>Jeunes en deuil Lyon/Villeurbanne 13 et 14 octobre 2016</p> 	<p>Le 13 ème congrès de la fédération européenne de Vivre Son Deuil donnera les moyens de mieux comprendre et mieux répondre à la problématique du deuil des jeunes. Le croisement des regards enrichira les connaissances et la panoplie d'aides de tous ceux qui accueillent ou côtoient et accompagnent de jeunes endeuillés.</p> <p>Programme et inscription dans la section « Documents »</p>
<p>Rencontres francophones sur le répit 5 et 6 décembre 2016 Centre des congrès de Lyon</p> 	<p>Prendre soin d'un proche dépendant à domicile en raison de sa maladie, de son handicap ou de son âge est aujourd'hui le quotidien de plus de 8 millions de nos concitoyens.</p> <p>Sous le double effet des progrès thérapeutiques et de l'évolution des modes de prise en charge, le domicile devient le lieu naturel du soin et mobilise, parfois jusqu'à l'épuisement, des familles de plus en plus nombreuses et de plus en plus éprouvées.</p> <p>Mieux reconnaître et soutenir les proches aidants, développer des solutions de répit et d'accompagnement pour permettre un maintien durable et acceptable des personnes malades ou handicapées à domicile doit devenir une priorité de nos politiques de santé.</p> <p>Les secondes Rencontres francophones sur le répit entendent contribuer à cette prise de conscience et faire le point sur les avancées, initiatives et projets permettant une approche plus humaine et plus solidaire de ces situations de grande vulnérabilité.</p> <p>http://rencontres-repit.com/</p>