



Centre documentaire ESPPéRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – décembre 2019

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

Suivez ESPPéRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Visitez le tout nouveau site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Ouvrages

<p>Une journée avec Zac SMA (association amyotrophie spinale) Charles Santoso Biogen 2019</p> 	<p>Ce livre a été créé pour les enfants atteints d'amyotrophie spinale (SMA) et leur entourage, et illustre l'expérience d'un enfant atteint de SMA. Ce livre vise à informer et sensibiliser à la SMA : aider à expliquer la réalité de la vie avec cette maladie, y compris les restrictions et les possibilités des personnes concernées. [RA]</p>
<p>Penser la fin de vie - L'éthique au coeur d'un choix de société Jacques Ricot Hygée Editions 2019</p> 	<p>Dans le débat sur la fin de vie qui anime la société française, le citoyen est sommé d'avoir un avis bien tranché et de dire si, oui ou non, il est favorable à l'euthanasie. Mais sommes-nous bien « armés » pour penser la fin de vie ? Connaissons-nous les implications éthiques, les droits du patient et des familles, les dispositions légales autour des obligations des médecins et des soins palliatifs ? En clarifiant, de façon méthodique et pédagogique, les notions fondamentales de finitude, souffrance, dignité et liberté, Jacques Ricot permet à chacun de mieux comprendre tous les enjeux philosophiques, sociétaux et juridiques de la fin de vie.</p> <p>Dans cette 2e édition entièrement revue, l'auteur poursuit sa réflexion éthique en proposant plusieurs enseignements autour de la vie et de la mort de Vincent Lambert et en décrivant l'évolution récente du débat sur la légalisation de l'euthanasie. « Le bon livre de Jacques Ricot s'inscrit dans la tradition humaniste, une tradition puissante et éloquente. Peut-être, en vérité, a-t-on besoin de sa force d'évidence lorsqu'on a à affronter cette question, qui n'est pas que théorique, de la fin de la vie. » (Michel Malherbe, Actu Philosophia) « Un livre à recommander aux professionnels de santé et à tous ceux qui désirent aborder de manière réfléchie les questions complexes et les décisions à prendre dans le domaine du soin des malades en fin de vie. » (Patrick Verspieren, Etudes) [RA]</p>

Articles

<p>Psychological support in end-of-life decision-making in neonatal intensive care units: Full population survey among neonatologists and neonatal nurses Laure Dombrecht Joachim Cohen Filip Cools Palliative medicine Publ. en ligne 19 novembre 2019</p>	<p>Background: Moral distress and burnout related to end-of-life decisions in neonates is common in neonatologists and nurses working in neonatal intensive care units. Attention to their emotional burden and psychological support in research is lacking.</p> <p>Aim: To evaluate perceived psychological support in relation to end-of-life decisions of neonatologists and nurses working in Flemish neonatal intensive care units and to analyse whether or not this support is sufficient.</p> <p>Design/participants: A self-administered questionnaire was sent to all neonatologists and neonatal nurses of all eight Flemish neonatal intensive care units (Belgium) in May 2017. The response rate was 63% (52/83) for neonatologists and 46% (250/527) for nurses. Respondents indicated their level of agreement (5-point Likert-type scale) with seven statements regarding psychological support.</p> <p>Results: About 70% of neonatologists and nurses reported experiencing more stress than normal when confronted with an end-of-life decision; 86% of neonatologists feel supported by their colleagues when they make end-of-life decisions, 45% of nurses feel that the treating physician listens to their opinion when end-of-life decisions are made. About 60% of both neonatologists and nurses would like more psychological support offered by their department when confronted with end-of-life decisions, and 41% of neonatologists and 50% of nurses stated they did not have enough psychological support from their department when a patient died. Demographic groups did not differ in terms of perceived lack of sufficient support.</p> <p>Conclusion: Even though neonatal intensive care unit colleagues generally support each other in difficult end-of-life decisions, the psychological support provided by their department is currently not sufficient. Professional ad hoc counselling or standard debriefings could substantially improve this perceived lack of support. [RA]</p>
<p>La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes Élisabeth Zucman Contraste n°50 p.229-250 2019</p>	<p>En 1964 une poignée de médecins, dont j'étais, ont eu la chance et le bonheur de faire cesser, grâce aux responsables de l'ap-hp et de la cnam, l'ostracisme qui privait de soins les jeunes enfants atteints d'une pathologie cérébrale grave survenue avant ou au moment de la naissance. Appelés « encéphalopathes » puis, à partir de 1966, « polyhandicapés », ils sont en grande partie privés de capacités motrices, de langage verbal, et sont très atteints dans le domaine de la compréhension. Dans notre pays ils avaient toujours été privés de soins, au motif que ceux-ci étaient inutiles puisque inefficaces. Ils mouraient « abandonnés » par la médecine dans les bras désespérés de leurs parents eux-mêmes abandonnés par les médecins.</p> <p>On trouvera ici le récit ému écrit par une des personnes qui ont développé, depuis cinquante ans, avec un enthousiasme jamais démenti, au cesap puis au gpf, les moyens d'accueillir et de prendre soin des personnes polyhandicapées, enfin reconnues et traitées en tant que personnes humaines. [RA]</p>

Enjeux éthiques de la démarche palliative auprès d'enfants polyhandicapés ou atteints de maladie neurodégénérative

Claire Mehler-Jacob,
Alessia Perifano
Martine Gabolde
Contraste n°50 p.115-133
2019

Le savoir médical, au-delà des repères qu'il permet de construire, ne circonscrit pas l'avenir. En même temps qu'un diagnostic définit la maladie dont souffre un enfant, il définit également tout un champ d'incertitudes quant à la manière dont une maladie grave, une atteinte neurologique, évolutive ou non, va s'exprimer chez un enfant en particulier.

La démarche palliative, lorsqu'elle se déploie dans ces situations, vise la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et sa famille, en tenant compte de la singularité et de la complexité de chaque accompagnement. C'est ainsi que chaque projet de vie, quelle que soit sa durée – quelques heures, quelques jours, quelques mois, quelques années – est élaboré avec les soignants à partir de l'état clinique de l'enfant, de ses désirs, de ceux de ses parents, des possibilités, des impossibilités, des incertitudes. Car l'incertitude, au-delà de l'inconfort qu'elle peut générer, est investie comme espace des possibilités, des potentialités, des imprévisibilités. La vie, même menacée, même touchée par une maladie grave, se déploie de façon unique pour chaque enfant. Travailler avec cette incertitude, la reconnaître, lui faire place permet également de construire une alliance avec les familles sur la base d'un échange authentique entre ce que l'on sait et ce que l'on ignore. Une telle alliance est indispensable pour garantir la qualité de l'accompagnement et pour permettre, dans les temps d'aggravation, de penser ensemble le juste niveau de prise en charge, c'est-à-dire de dessiner le chemin de crête entre obstination déraisonnable et perte de chance, dans un mouvement adaptatif permanent. [RA]

A votre agenda

<p>La fin de vie : s'informer pour en parler MOOC Centre national FVSP</p>	<p>Inscription ouverte Début des cours : 13 janvier 2020 Le MOOC "La fin de vie : s'informer pour en parler" a été conçu pour un large public : professionnels de santé (qu'ils soient confrontés ou non à des situations de fin de vie), patients, proches, aidants, bénévoles, associations, etc. Il ne vise pas à former des spécialistes de la fin de vie. Son objectif est de transmettre des informations factuelles, décrivant de façon précise le contexte législatif, les ressources à disposition en matière d'accompagnement en fin de vie, en particulier les ressources en soins palliatifs, quelques données médicales simples permettant à chacun de se repérer face à un symptôme et de réagir de façon plus éclairée, et tout autre élément permettant de faciliter le dialogue avec un proche malade, un patient ou dans le cadre d'un débat citoyen. Pour cela, le contenu du cours s'articule autour de trois axes : le premier est mettre à disposition une information complète sur les droits et aides relatifs à la fin de vie en France ; le deuxième est d'aider à mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France et à l'internationals ; le troisième est de donner des clefs pour dialoguer avec les autres sur ce sujet que l'on soit patient, proche, médecin ou autre soignant.</p> <p>Information, inscription</p>
<p>« Si on parlait de l'après ? » Journée de formation</p> 	<p>6ème Journée Eiréné Soins Palliatifs Pédiatriques 12 mars 2020 CHU de Lille</p> <p>Les soins palliatifs pédiatriques se confrontent inévitablement à l'impensable de la mort d'un enfant entraînant un véritable cataclysme propre à chacun dont les répercussions se font sentir tout au long de la vie. Pour la famille, il y a une véritable confrontation à l'absence, une profonde souffrance entraînant un bouleversement des repères. Pour les soignants, la mort d'un enfant entraîne une rupture dans l'accompagnement des soins au quotidien. Chacun à sa place traverse le deuil qui est considéré comme un processus permettant une cicatrisation ainsi que la garantie du non oublié. A travers tout cela, que vit l'autre dans le deuil ? Comment accompagner le deuil ? Comment se positionner ? Quels liens garder ?</p> <p>Inscription Programme : http://eirene.chru-lille.fr/</p>

Enquête

Projet de recherche QUALIF: qualité de vie et fin de vie



Cette enquête est ouverte à tous les profils concernés par la fin de vie (soignants, bénévoles, usagers). Tous les membres d'une même équipe ou d'une même association sont invités à répondre individuellement à cette enquête.

Le Centre d'Etudes et de Recherche sur la Performance des Système de Soins et la qualité de vie (CEReSS-UPRES 3279, Aix-Marseille Université - APHM) est une unité de recherche, qui en partenariat avec la Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancérologie mène un projet de recherche explorant le vécu des patients et de leurs aidants ainsi que des soignants au moment de la fin de vie.

Ce projet implique que la notion de fin de vie soit clairement définie.

[...] Une revue de la littérature très complète [a été conduite] et qui montre qu'il existe très peu de définitions de la fin de vie et aucune largement reconnue.

Il apparaît que l'expérience dont vous êtes porteurs pourrait permettre de faire émerger collectivement une définition opérationnelle et consensuelle. Dans cet esprit [le CEReSS-UPRES a] sollicité la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs) pour l'associer à ce projet.

En collaboration avec la SFAP, [il vous est proposé] de répondre à un questionnaire très court vous demandant votre opinion à propos de plusieurs définitions « potentielles » de la fin de vie. Après avoir répondu, l'équipe de recherche fera la synthèse des informations retournées et diffusera la position collective des répondants pour chacune des propositions. Dans le souci de rechercher le consensus, il vous sera demandé si, au vu de ces premiers résultats, votre opinion a changé. Cette démarche en deux temps est une méthode reconnue, dite « Delphi » (1950, Olaf Helmer, Rand Corporation, USA), qui permet l'obtention d'un consensus non influencé par les effets leadership.

Cette étape de partage d'une définition permettra dans l'avenir de développer le projet auprès d'une population clairement définie : elle est donc une étape essentielle.

Votre participation à ce projet est libre. Vos réponses sont anonymes. L'équipe de recherche n'est destinataire d'aucune information personnelle.

<http://www.sfap.org/formulaire/projet-de-recherche-qualif-qualite-de-vie-et-fin-de-vie>

