



Centre documentaire ESPPÉRA
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Mai 2019

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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

**Des mots pour
comprendre : Livret à
l'attention des frères et
sœurs**

Plateforme Annonce Handicap



Lorsque survient le “handicap” d’un enfant, les frères et sœurs peuvent eux aussi souffrir, s’inquiéter ou simplement ressentir la tension et les émotions de leurs parents. Nous avons souhaité réaliser ce livret afin qu’ils puissent mieux comprendre ce qui leur arrive et ce qu’ils ressentent mais aussi qu’ils puissent vivre leur vie, trouver du soutien et construire une relation posi-tive avec leur famille et leur frère ou sœur en situation de handicap. [RA]

[Document en ligne](#)

Articles

<p>Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature Catherine Chabanolle Médecine palliative vol.12 n°2 p.99-108 2019</p>	<p>Objectifs Dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, les proches de patients mis sous sédation profonde et continue jusqu'au décès ont pu, au cours de l'expérience de l'auteur en unité de soins palliatifs, évoquer des préoccupations intenses qui les ont poussé parfois à demander « d'accélérer les choses ». L'objectif de ce travail était de trouver des réponses aux questions suivantes : l'accompagnement des proches de patients sédatisés a-t-il des particularités ? Des études ont-elles été menées sur ce sujet ? Que proposent-elles ?</p> <p>Méthodes N'ayant trouvé aucune étude française sur le vécu des proches, ni leur accompagnement pendant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, une revue de la littérature internationale a été réalisée sur 11 études dont les résultats ont été publiés de 2004 à 2016.</p> <p>Résultats La sédation peut entraîner chez les proches des émotions négatives pouvant jusqu'à la détresse émotionnelle. Elles sont liées à des préoccupations concernant le bien-être du patient (diminution insuffisante des symptômes, sentiment de diminuer le temps de vie, etc.) et le bien-être des proches eux-mêmes (incapacité à communiquer, épuisement, privation de sommeil, confrontation à l'altération physique, mauvaise préparation aux changements, etc.). Elles augmentent avec la durée de la sédation, pouvant entraîner le désir de hâter la mort. Le besoin d'information, d'implication dans la décision, de dire au revoir, de participer aux soins et de soutien sont identifiés. Leur non-satisfaction entraîne également des souffrances.</p> <p>Conclusion Alors que la sédation véhicule l'illusion de tranquillité, le vide et les difficultés qu'elle entraîne nécessitent un accompagnement de qualité. Une formation des professionnels de santé sur les besoins des familles ainsi qu'à la pratique de la sédation semble indispensable. [RA]</p>
<p>High-intensity end-of-life care among children, adolescents, and young adults with cancer who die in the hospital: A population-based study from the French national hospital database Gabriel Revon-Rivière, Vanessa Pauly Karine Baumstarck Cancer Publ. 26 mars 2019</p>	<p>BACKGROUND: Efforts to improve the quality of end-of-life (EOL) care depend on better knowledge of the care that children, adolescents, and young adults with cancer receive, including high-intensity EOL (HI-EOL) care. The objective was to assess the rates of HI-EOL care in this population and to determine patient- and hospital-related predictors of HI-EOL from the French national hospital database.</p> <p>RESULTS: The study included 1899 individuals from 345 hospitals; 61.4% experienced HI-EOL care. HI-EOL was increased with social disadvantage (adjusted odds ratio [AOR], 1.30; 95% confidence interval [CI], 1.03-1.65; P = .028), hematological malignancies (AOR, 2.09; 95% CI, 1.57-2.77; P < .001), complex chronic conditions (AOR, 1.60; 95% CI, 1.23-2.09; P = .001) and care delivered in a specialty center (AOR, 1.70; 95% CI, 1.22-2.36; P = .001). HI-EOL was reduced in cases of palliative care (AOR, 0.31; 95% CI, 0.24-0.41; P < .001).</p> <p>CONCLUSION: A majority of children, adolescents, and young adults experience HI-EOL care. Several features (eg, social disadvantage, cancer diagnosis, complex chronic conditions, and specialty center care) were associated with HI-EOL care. These findings should now be discussed with patients, families, and professionals to define the optimal EOL. [RA]</p>

<p>Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study</p> <p>Sarah Mitchell Jenna L Spry Emma Hill BMJ journals Publ. En ligne 9 mai 2019</p>	<p>Objectives To provide an in-depth insight into the experience and perceptions of bereaved parents who have experienced end of life care decision-making for children with life-limiting or life-threatening conditions in the paediatric intensive care unit (PICU).</p> <p>Design An in-depth qualitative interview study with a sample of parents of children with life-limiting or life-threatening conditions who had died in PICU within the previous 12 months. A thematic analysis was conducted on the interview transcripts.</p> <p>Setting A PICU in a large National Health Service (NHS) tertiary children’s hospital in the West Midlands, UK.</p> <p>Participants 17 parents of 11 children who had died in the PICU.</p> <p>Results Five interconnected themes were identified related to end of life care decision-making:(1) parents have significant knowledge and experiences that influence the decision-making process.(2) Trusted relationships with healthcare professionals are key to supporting parents making end of life decisions.(3) Verbal and non-verbal communication with healthcare professionals impacts on the family experience.(4) Engaging with end of life care decision-making can be emotionally overwhelming, but becomes possible if parents reach a ‘place of acceptance’.(5) Families perceive benefits to receiving end of life care for their child in a PICU.</p> <p>Conclusions and implications The death of a child is an intensely emotional experience for all involved. This study adds to the limited evidence base related to parental experiences of end of life care decision-making and provides findings that have international relevance, particularly related to place of care and introduction of end of life care discussions. The expertise and previous experience of parents is highly relevant and should be acknowledged. End of life care decision-making is a complex and nuanced process; the information needs and preferences of each family are individual and need to be understood by the professionals involved in their care. [RA]</p>
--	---

Agenda

<p>25^{ème} Congrès national de la SFAP 13-15 juin 2019 Paris</p>  <p>Information, programme et inscription</p>	<p align="center">Congrès Francophone de Soins Palliatifs</p> <p>La SFAP a 30 ans, déjà, le temps d'une génération, un âge de maturité et d'élan vital. Elle accueille la FISP, toute jeune, avec son ambition, ses attentes urgentes, son vaste champ d'action, 46 pays, dont la France et ses voisins d'Europe, le Québec outre-atlantique, une grande partie du continent africain, sans oublier les autres ! Ce congrès, nous le voulons construit dans la diversité et l'ouverture ; c'est pourquoi il n'a pas de titre, ni de thème unique, pour la première fois.</p> <p>Le socle de la pratique des soins palliatifs reste cette synergie, cette interdépendance du soin et de l'accompagnement, mots clés en travail permanent.</p> <p>Les évolutions, voire les bouleversements, technoscientifiques, thérapeutiques, sociétaux, législatifs, organisationnels, financiers, en cours et à venir, induisent des mutations profondes, interrogent nos modèles. Puissent-ils être un levier pour innover, développer de nouveaux outils et approches, et nous inciter à être force de proposition.</p> <p>Cette rencontre entre différents continents, pays et cultures, mais aussi entre différentes spécialités, disciplines, professions, donnera au plus grand nombre l'opportunité de relire le parcours, le mouvement des soins palliatifs en France et ailleurs, de croiser avec curiosité nos expériences en contextes divers et complémentaires, de partager nos contraintes et questionnements.</p> <p>Que ce congrès des 30 ans de la SFAP, en complicité avec la FISP, manifeste, avec ses 3 000 participants, le dynamisme pour croître, le souffle pour construire, la capacité de découvrir. [Edito des présidents du congrès 2019]</p>
<p>3^{ème} rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 10 et 11 octobre 2019 Lille</p>  <p>Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques</p> <p>Information, programme et inscription</p> <p>Tarif préférentiel jusqu'au 30 juin</p>	<p>Les 3^{èmes} Rencontres biennales organisées par la Fédération nationale des équipes ressources [...] choisissent cette année d'interroger le rapport qu'entretiennent les soins palliatifs pédiatriques à la technique, aux techniques. Tout au long de cet évènement, la technique sera envisagée dans un sens global : souvent réduite à ses aspects visibles et palpables (la technè), elle sera pensée dans sa globalité, c'est-à-dire également un savoir-faire particulier (la praxis).</p> <p>[...]</p> <p>Pendant deux jours, au Palais des congrès de Lille, ces thèmes, qui traversent toutes les spécialités, de la réanimation à la néonatalogie, de la rééducation fonctionnelle à la pneumologie..., et concernent tous les professionnels du soin, dans tous leurs lieux d'exercice – du médico-social au sanitaire, du domicile au service de sur-spécialité – seront explorés en séances plénières, au cours d'ateliers thématiques et de rencontres avec des experts. Ce dialogue contribuera, nous l'espérons, à préciser les techniques à déployer en situation de maladie grave et à expliciter le rapport des soins palliatifs pédiatriques à la technique.</p> 