

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – novembre 2022

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Site internet de la 2SPP : www.2spp.fr

Ouvrages

A l'aube d'une vie : faire face à la pathologie grave d'un enfant à naître

Nicolas Delafon
Cerf, 2022



Les malheurs arrivent, parfois au cœur des plus grands bonheurs. Un enfant est à naître. On découvre qu'il est atteint d'une pathologie grave. Que faire ? Un livre pour éclairer et accompagner les si difficiles décisions qu'il faudra bien prendre ! Au milieu du bonheur d'une grossesse tombe l'annonce d'une maladie grave, incurable. Que faire face à ce diagnostic d'une extrême brutalité ? Comment regarder et vivre les décisions à prendre quand le corps médical préconise une interruption médicale ? Et si la grossesse est menée à terme, quel sens y a-t-il à donner la vie pour voir son enfant mourir ? Aumônier catholique d'un hôpital pédiatrique, Nicolas Delafon a accompagné ces situations inextricables, il s'est mis à l'écoute des angoisses et des questionnements des femmes enceintes, des parents et de l'entourage, le plus souvent chrétiens. Avec une grande humanité, il propose ici un approfondissement à partir de la médecine et de la philosophie. Un guide d'accompagnement essentiel.

La chambre des merveilles

Philippe Pelaez,
Patricio Angel Delpeche
Bamboo 2022



Louis a 12 ans quand un camion le percute et le plonge dans le coma. Le pronostic est sombre. Si son état n'évolue pas, il faudra débrancher le respirateur. Plutôt que de baisser les bras, sa mère Thelma décide de se battre à sa façon : la seule qui lui paraît envisageable. Durant ce temps suspendu à cette décision médicale dramatique, à la place de son fils, elle va réaliser ses "merveilles", toutes les expériences qu'il aurait aimé vivre et qu'il a consignées dans un carnet. A travers elle, il verra combien la vie est belle. Peut-être même que ça l'aidera à revenir. Et si Louis doit mourir, il aura vécu par procuration la vie dont il rêvait. [RA]

BD adaptée du roman de Julien Sandrel

La mort, c'est quoi ?

Katie Daynes
Usborne 2021

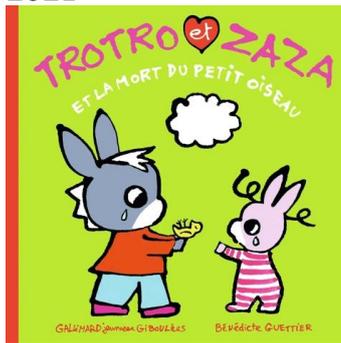


Peut-on parler de la mort ? Que se passe-t-il quand quelqu'un meurt ? Est-ce normal de vouloir crier, pleurer ou se cacher ? Comment arrêter d'être triste ? En soulevant les rabats de ce livre illustré, les enfants trouveront des réponses aux nombreuses questions qu'ils se posent sur la mort et sur les différentes émotions qu'ils ressentent, en compagnie de charmants animaux de la forêt, illustrés avec talent par Christine Pym. [RA]

Pour 1-3 ans

Trotro et Zaza et la mort du petit oiseau

Bénédictte Guettier
Gallimard Jeunesse Giboulées
2021



Pauvre petit oiseau tombé du nid. Il est mort, il ne vit plus. Trotro et Zaza sont tristes. Ils l'enterrent près des fleurs dans le jardin et papa plante un petit pommier pour se souvenir. "Au revoir, petit oiseau" disent Trotro et Zaza, l'arbre se couvre d'oiseaux qui chantent, venus dire, eux-aussi, au revoir au petit oiseau. [RA]

Pour 1-3 ans

La mort, ça effraie un peu, beaucoup, énormément...

Rhéal Dufresne,
Sébastien Chebret
Ricochet, 2021

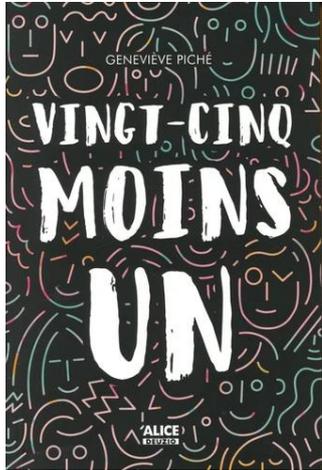


Perdre un être cher est un moment difficile. fi On ne trouve pas toujours les mots pour exprimer ce que l'on ressent. Et pourtant ! La mort, ça effraie beaucoup moins quand on en parle. Un album doux et réconfortant. [RA]

A partir de 3 ans

Vingt-cinq moins un

Geneviève Piché
Alice 2021



Pour mourir, il faut être vieux. Ou alors, gravement malade. On doit habiter dans un pays où c'est la guerre, très loin d'ici. Ici, on ne meurt pas en revenant de l'école, à neuf ans. Eve a neuf ans. Elle vacille entre ses sentiments naissants pour Thomas, son camarade de classe, et Emeline, son amie un peu trop présente. Un matin, Emeline ne vient pas à l'école. Elle viendra plus. Elle est morte samedi...

Pour la classe, les élèves, l'institutrice, c'est un choc. Mais pour Eve, c'est pire. Elle se souvient des derniers mots qu'elle a dits à son amie vendredi soir. Des mots durs, ceux d'une petite fille en colère. Eve est rongée par le remord... Il faudra apprendre à continuer sans Emeline, à s'ouvrir aux autres, à se pardonner. [RA]

A partir de 9 ans

Articles

<p>L'approche interculturelle dans les soins palliatifs pédiatriques Claire Van Pevenage Chap de « La psychologie interculturelle en pratiques » p.213-226 Mardaga 2019</p>	<p>Comme mentionné au chapitre 13, l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola est un hôpital entièrement dédié aux enfants. Il se situe à Bruxelles et accueille des enfants et leurs familles, d'origines culturelles très variées.</p> <p>Depuis 2014, une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, intra-hospitalière, intervient à la demande des soignant·e·s afin de soutenir les équipes de première ligne, les accompagner et leur offrir une aide dans les domaines aussi variés que la gestion des symptômes de fin de vie, les questions éthiques, la souffrance psychologique, les besoins sociaux, etc.</p> <p>L'engagement d'équipes de soins palliatifs pédiatriques repose en grande partie sur une prise de conscience collective de la souffrance des enfants malades et de leurs familles. Le terme « palliatif » provient du latin pallium signifiant le manteau, celui qui protège, reconforte. Mais les soins palliatifs vont au-delà d'un « réconfort » : ils sont la combinaison de multiples facettes de soins, tenant compte de la souffrance globale du-de la patient·e. Les soins palliatifs pédiatriques sont ainsi des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir un soutien à sa famille face à une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille, et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil (Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques, 2017 ; Van Pevenage, Van Pevenage, Geuzaine, Schell, Lambotte & Delvenne, 2013)... [Premières lignes]</p>
<p>Music therapy and pediatric palliative care: songwriting with children in the end-of-life Filippo Giordano Chiara Rutigliano, Mariagrazia Baroni World Journal of Pediatrics N°8 p.695-699 2022</p>	<p>Pas de résumé</p>

<p>Service Needs of Parent Caregivers of Adolescents and Young Adults with Incurable Cancer: A Scoping Review Ilana Berger Meinir Krishnasamy, Kate Thompson Journal of Adolescent and Young Adult Oncology Publ. En ligne 4 juillet 2022</p>	<p>Adolescent and Young Adult (AYA) oncology is an internationally recognized established subspecialty in cancer care. Dedicated programs tailored to local environments endeavor to address unique medical, psychological, cognitive, and social needs that historically, health services have been challenged to meet. In recent years there has been a growing appreciation of the challenges facing AYA with incurable cancer and their parent caregivers. While health care professionals recognize the importance of parents' involvement in the care trajectory, there is less understanding of the services needed for support. This scoping review set out to identify and describe evidence available to better understand the services and approaches required from hospital teams to address the needs of parent caregivers and to identify gaps in knowledge to inform areas for further research. The question guiding this review is: What are the service needs of parent carers of AYA with incurable cancer. Using the Arksey and O'Malley scoping review framework, 1009 studies were identified from a broad search of relevant online databases, gray literature, and reference lists of published studies. After removing duplicates and ineligible studies, 492 abstracts were screened. Of these, 421 were ineligible, and 71 articles underwent full-text review. Eight studies were included in the final review. No single study was focused exclusively on parent caregivers of AYA with incurable cancer, demonstrating a paucity of quantitative and qualitative evidence to inform practice and a need for further research in the field. [RA]</p>
<p>La diversité des trajectoires dans la reconnaissance des enfants nés sans vie Philippe Charrier, Gaëlle Clavandier Spirale n°101 p.69-79 2022</p>	<p>Depuis les années 1990, les dispositifs d'accompagnement de la mort périnatale s'inscrivent dans une démarche de périnatalité. Ils se fondent sur l'accompagnement du deuil périnatal et visent notamment à prémunir les parturientes d'épisodes dépressifs. Ils ont pour particularité de reposer sur une série de gestes et de moments particuliers pour amener la parturiente et son éventuel conjoint à exprimer leurs volontés relatives : au corps (le voir, le toucher, le vêtir, recourir à une autopsie, organiser ses funérailles, assister à la levée du corps, etc.) ; à l'enfant sans vie (lui attribuer un prénom, l'enregistrer à l'état civil, l'inscrire sur le livret de famille, mentionner son « identité » sur la sépulture ou le « carré des enfants », etc.) ; à la personne elle-même quand il s'agit de faire valoir des droits (déclarer l'enfant sans vie auprès de son employeur, des impôts, de la Sécurité sociale, des mutuelles et assurances, faire valoir un congé maternité ou un arrêt de travail, demander un congé paternité, etc.). Les parents concernés sont informés de ces choix au sein de la maternité hospitalière. Ces parents sont donc confrontés à des démarches administratives dont la plus déterminante est l'enregistrement à</p>

	<p>l'état civil de l'enfant sans vie. Celui-ci toutefois n'est pas obligatoire. Ce choix ouvre néanmoins des portes sur des trajectoires assez diverses dans les rapports entre ces personnes et cette expérience de vie. Quatre trajectoires sont identifiables. Elles correspondent à des expériences individuelles, mais peuvent également être envisagées comme des idéaux-types... [Premières lignes]</p>
<p>Expériences en réanimation pédiatrique et néonatale, une histoire de rythme et de temporalité Amelie Icart Carnet psy n°253 2022</p>	<p>Où le psychologue peut-il penser, trouver des appuis suffisamment bons pour continuer à accueillir, soutenir le patient, alors qu'il est lui-même soumis à la discontinuité, aux ruptures de rythme, mais aussi, et surtout à l'angoisse de mort ? Et quand la mort survient, comment traverser le deuil d'une relation psychothérapeutique, d'une rencontre clinique, mais surtout humaine ? Peut-être en écrivant ces lignes ? [Extrait]</p>
<p>Primary palliative care skills in caring for surgical patients in the neonatal intensive care unit Christine Bishop Laura Jackson Amanda Brown Seminars in Pediatric Surgery Vol.31 n°4 août 2022</p>	<p>Palliative care for newborns has transformed through the years, particularly in the realms of parental decision making, physician influence, governmental authority, and acceptance by both the general and medical populations. Surgeons and surgical care have been at the forefront of these issues first noted in the 1982 Baby Doe case that involved the controversial care of a newborn with Trisomy 21 and tracheoesophageal fistula. This case, and subsequent cases, set the stage for discussions about and implementation of approaches to care at the local and national level. The tension between the idea that surgical procedures are an aggressive approach to care and the option for comfort-directed goals of care still exists in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). The World Health Organization (WHO) defines palliative care as an approach to care that improves the quality of life of patients and their families who are facing problems associated with life-threatening illness; It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial, or spiritual. Pediatric palliative care programs have been growing since hospice and palliative medicine was recognized as a subspecialty in 2006. Many children's hospitals have dedicated pediatric palliative care teams; however, pediatric palliative care involvement in the NICU varies by institution, and the need is often greater than available resources. The American College of Surgeons issued their Statement of the Principles of Palliative Care in 2005 which recognizes that in building on the tradition and heritage of surgery to control suffering, surgeons should take a leadership role in advocating for palliative care for all patients.⁴</p>

	This statement goes on to delineate important concepts for surgeons to ethically care for their patients, communicate effectively, alleviate pain, and recognize and support referral for psychosocial needs and hospice when appropriate. [Premières lignes]
--	---

A votre agenda

<p>11^{ème} Colloque alpin de soins palliatifs</p>	<p style="text-align: center;">8 juin 2023 La Roche sur Foron (74800)</p> <p>Le thème retenu est "le corps en soins palliatifs : carrefour sensoriel, médiateur relationnel".</p> <p>Appel à communication : Date limite pour l'envoi de votre proposition de communication : 20 novembre 2022</p> <p>Information</p>
<p>EAPC 18^{ème} congrès mondial 2023</p>	<p style="text-align: center;">15-17 juin 2023 Rotterdam, Pays-Bas</p> <p>La soumission de résumé est ouverte.</p> <p>Plus d'information</p> <div style="text-align: center;">  </div>