


Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA\_Lyon

## Ouvrages

<p><b>Handicap et mort</b> Albert CICCONE Erès, 2019</p> 	<p>Handicap et mort, ce thème est encore, à double titre, tabou. Pourtant cette question est essentielle, fondamentale. Chaque soignant y est confronté, notamment dans les situations de handicap lourd, de maladie évolutive, dégénérative, dans le travail auprès des sujets en fin de vie, mais aussi partout dans le quotidien des pratiques.</p> <p>La question de la mort est envisagée à tous les âges de la vie, et dans des contextes divers. Depuis le deuil périnatal jusqu'à la fin de vie des sujets vieillissants. Depuis la « condamnation à mort » que représentent certains handicaps, certaines maladies génétiques, jusqu'aux handicaps provoqués par des actes suicidaires. Les auteurs parlent de l'approche individuelle, institutionnelle, familiale, groupale, sociétale de la mort. Ils rendent compte de la manière dont le sujet en situation de handicap et son entourage – familial, fraternel, institutionnel – sont convoqués par la question de la mort, réelle, imaginée ou fantasmée. [RA]</p>
--	---

**Articles**

<p><b>Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD)</b>          Ingrid Voléry          Cherry Schrecker          Anthropologie &amp; Santé          N°17, 2018</p>	<p>Prenant appui sur la monographie d'un service d'HAD (hospitalisation à domicile) situé dans le Nord-Est de la France, cet article met au jour deux types d'accompagnement de la fin de vie au domicile. Le premier prend la forme d'un travail palliatif qui entend rendre la mort ordinaire en l'inscrivant dans les routines domestiques et en invitant les proches à se faire auxiliaires de cette biopolitique déléguée. Le second organise un travail thanatique qui fait passer le patient de « personne en fin de vie » à « mourant » nécessitant des précautions particulières. Loin d'être exclusifs l'un de l'autre, ces deux répertoires de pratiques peuvent coexister, se superposer, se succéder, à mesure de l'avancée dans cette trajectoire de fin de vie. Sous cet angle, le travail palliatif et le travail thanatique constituent à la fois des techniques spatiales, corporelles et relationnelles façonnant l'ontologie du mourant (tantôt « même altéré », tantôt « corps d'exception ») mais aussi des chronomètres sociaux scandant des temps dans cette période particulièrement confuse et instable qu'est celle de la fin de vie. [RA]</p>
<p><b>Dormir, c'est mourir un peu : l'angoisse liée à la somnolence en fin de vie</b>          Émilie Démule          Médecine palliative vol.17 n°6          p.352-356, 2018</p>	<p>Certains patients douloureux, en situation palliative, refusent les traitements qui pourraient les soulager par peur d'être somnolents. À partir d'une situation clinique, et en s'appuyant sur un éclairage psychologique et anthropologique, nous tenterons de comprendre comment la somnolence peut devenir un inconfort psychique plus insupportable que la douleur, et ce que cela implique dans les pratiques soignantes, en particulier dans la prise en charge de la douleur. [RA]</p>
<p><b>Social media use in adolescents and young adults with serious illnesses: an integrative review</b>          George Peat,          Alison Rodriguez          Joanna Smith          BMJ Supportive &amp; palliative care          Publ. en ligne 4 déc. 2018</p>	<p>Objectives Adolescents and young adults with life-limiting or life-threatening conditions are often socially isolated because of the demands of their illness. Although adolescents and young adults have a noticeable online and social media presence, their motivations for using social media remain unclear. This article aims to summarise empirical research undertaken about how and why social media is used by adolescents and young adults with life-limiting or life-threatening conditions.</p> <p>Methods An integrative literature review was undertaken. Key healthcare research databases including CINAHL, MEDLINE and PSYCHINFO were searched for empirical studies reporting the use of social media by adolescents and young adults with life-limiting or life-threatening conditions. Fifteen articles met the inclusion criteria; included articles were quality appraised and a thematic synthesis undertaken to identify key themes.</p> <p>Results The reasons why adolescents and young adults with life-limiting or life-threatening conditions use social media are diverse, with differences relating to age and gender. However, this population in general uses social media to connect with others who have similar lived experiences.</p> <p>Conclusion Social media platforms can be useful adjuncts to the care of adolescents and young adults with life-limiting or life-threatening conditions. However, current evidence is dominated by studies on social media use by adolescents and young adults with cancer. More research is required to gain a holistic understanding of how and why social media is used by this population and its perceived benefits and limitations. [RA]</p>

<p><b>« Je suis sa grande sœur mais je suis plus que ça »</b>  <b>Maladie génétique et fratrie</b>          Toussaint Eva          Le journal des psychologues          N°363, 2018</p>	<p>Il est question ici de la manière dont la fratrie vit l'intrusion de la maladie génétique d'un de ses membres et du handicap qui peut en découler. Ce tiers non invité, support de changement, de représentations et de fantasmes, peut amener à construire ou à mettre à mal la fratrie. Les propos prennent ici en compte les spécificités liées à la composante génétique de la maladie, soulevant alors de nombreuses interrogations sur les liens fraternels et leur devenir. [RA]</p>
<p><b>La perception de la vie et de la mort... des enfants dans la culture malgache</b>          Ranjatiana Randriantsara          Spirale n°87          2018</p>	<p>Le fait que des femmes malgaches ne déclarent pas les naissances d'enfants mort-nés se comprend grâce à la conception de la vie et de la personne malgaches : ces enfants, appelés zaza rano (enfant-eau), ne sont pas considérés comme des humains dignes d'être pleurés. Grâce à une enquête réalisée dans différentes régions de Madagascar, l'auteur s'appuie sur les témoignages et des observations anthropologiques permettant de restituer les pratiques autour des enfants pour les humaniser en cohérence avec la cosmogonie malgache. Pour autant, même si socialement les êtres zaza rano ne sont pas pleurés, le chagrin des parents existe mais il n'a pas de lieu pour s'exprimer. [RA]</p>
<p><b>Perceptions of a Good Death in Children with Life-Shortening Conditions: An Integrative Review</b>          Poh Heng Chong          Catherine Walshe          Sean Hughes          Journal of Palliative Medicine          Publication en ligne 11 déc.2018</p>	<p>Background: For children with life-shortening illness, achieving a "good death" can be a tacit goal. There is little understanding of how different stakeholders perceive what a "good death" might be.          Objective: To review empirical literature to construct an understanding of a "good death" for children with life-shortening conditions.          Design: An integrative review approach was followed. This involved searching across Embase, Web of Science, Medline, CINAHL, and PsycINFO (no date limits set), as well as identifying eligible studies tracking reference lists. Appraisal of shortlisted articles in full text was performed, followed by data extraction, synthesis, and interpretation.          Results: Analysis of articles (n = 24) yielded a dynamic and layered narrative about a good death that revolved around three themes. (1) Level of needs: includes both practical support and aspirational goals such as "do everything." (2) The composite experience: whether positive or negative adds to produce a sense of suffering. (3) Control (preservation and letting go): moving from maintaining status quo to acceptance of the child's death, the experience of which also contributes to suffering. Framed using a health care system perspective, a concept map that interprets a good death in children with life-shortening conditions is represented.          Conclusions: A single yet holistic understanding of a good death experienced in the "real world" is suggested. Pediatric health and social care providers, and even policy makers, can use this new understanding to conceive alternative approaches to enhance support to dying children and their families. [RA]</p>


**Etude, thèse, mémoire**

<p><b>La sédation palliative</b>  VAYNE-BOSSERT, Petra  Thèse de doctorat de médecine :  Univ. Genève, 2018</p>	<p>La sédation palliative a connu différents noms depuis son apparition dans la littérature scientifique consacrée aux soins palliatifs ; ce qui a peut-être contribué à son ambiguïté. Néanmoins, elle est aujourd’hui reconnue comme un traitement qui a toute sa place dans les soins de fins de vie sous réserve d’une application selon les règles de l’art. Cependant, elle suscite toujours des débats éthiques vifs et animés et est souvent traitée dans le même contexte ou comme équivalent à l’euthanasie. Cette thèse comporte deux parties. Dans la première partie une revue étendue de la littérature sur le sujet de la sédation palliative est présentée en se focalisant sur l’historique, les questions éthiques et les pratiques dans différents pays. Cette partie est essentielle à la compréhension de la deuxième partie qui se concentre sur le projet de recherche autour du vécu qu’ont les proches d’un patient décédé sous sédation palliative. [RA]</p>
<p><b>Palliative care in adolescents and young adults with cancer</b>  <b>Why do adolescents need special attention?</b>  Pinkerton, Ross  Donovan, Leigh  Herbert, Anthony  The cancer journal  Vol.24 n°6 p.336-341  2018</p>	<p>Meeting shortfalls in the provision of care to adolescents and young adults with cancer has focused largely on improving outcomes and psychosocial support. A significant percentage of adolescents and young adults with cancer will die of disease because of initial poor prognosis conditions or disease relapse. In adults, progress has been made in the concept of an integrated cancer/palliative care service. In pediatric oncology, the application of this philosophy of care has lagged behind somewhat. In the case of adolescents, particularly those with advanced cancer, the palliative care needs, in a broader sense than only end-of-life care, are often not adequately met, irrespective of whether treatment is delivered in a pediatric or adult cancer service. There are a number of age-specific aspects to palliative and supportive care for adolescents. Complex interactions between clinicians, parents, and patients potentially limit the young person's ability to influence care planning. The wide variation in real or perceived competency at this age, the developmental challenges in relation to behavior, communication, and coping strategy all require particular professional expertise that is not always available. [RA]</p>
<p><b>Soutenir les familles après un décès périnatal</b>  Mémoire présenté par le Centre d’Etudes et de Recherche en Intervention Familiale et la Chaire de Recherche du Canada sur la Santé Psychosociale des Familles  Dr Francine de Montigny  Dr Chantal Verdon  Dr Sophie Meunier  2018</p>	<p>Près de 100 000 couples canadiens vivent chaque année un décès périnatal, qu’il soit précoce (20 premières semaines de grossesse) ou tardif (entre 21 semaines de grossesse et les 6 premières semaines de vie du bébé). Malgré la prévalence de ce type de décès et ses répercussions psychosociales, des associations internationales telles l’International Stillbirth Alliance déplorent depuis de nombreuses années les ruptures de services dans l’accompagnement des couples suite à un décès périnatal. Alors que l’Ontario a adopté, en 2015, le projet de Loi 141 qui vise, entre autres, une articulation entre les engagements politiques et l’harmonisation du soutien à long terme aux parents en deuil, le Québec est à la traîne sur cet enjeu précis, comme le reste du Canada. Bien que la politique de périnatalité québécoise 2008-2018 énonce plusieurs recommandations en termes de sensibilisation accrue au deuil périnatal et de soutien à l’égard des familles, dans les faits, le soutien à moyen et long termes demeure peu structuré et organisé. Plus précisément, l’offre de services de santé et sociaux aux parents en deuil est fragmentée, inégale selon les régions, et peu souvent inclusive des pères. Les retombées documentées au plan de la santé mentale des pères et des mères, ainsi que des effets sur la relation conjugale indiquent l’urgence de mieux soutenir les parents vivant le décès de leur enfant en période périnatale, ce qui fait du décès périnatal un enjeu de société qu’il faut impérativement adresser.  Ce mémoire s’appuie sur les résultats issus d’une programmation de recherche comprenant un ensemble de six études réalisées au Québec de 2010 à 2019, et vise à</p>

**Centre documentaire ESPPéRA**  
**Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Décembre 2018**

	dresser un portrait des services aux parents québécois, à caractériser l'expérience des parents lors d'un décès périnatal précoce ou tardif au plan de la santé mentale, conjugale, et professionnelle de même que des conséquences sur le développement des enfants, de sorte à proposer un ensemble de recommandations. [RA]
--	--

## Agenda

<p><b>3èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques</b>  <b>"Soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services"</b></p> <p><small>3èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques</small></p>  <p><small>Soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services</small></p>	<p align="center">Appel à communication</p> <p>Les 3èmes Rencontres biennales organisées par la Fédération nationale des équipes ressources, qui auront lieu à Lille les 10 et 11 octobre 2019, choisissent cette année d'interroger le rapport qu'entretiennent les soins palliatifs pédiatriques à la technique, aux techniques. Tout au long de cet événement, 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>Les abstracts pourront être soumis à partir du 5 janvier</p> <p><a href="#">Plus d'information</a></p>
--	--