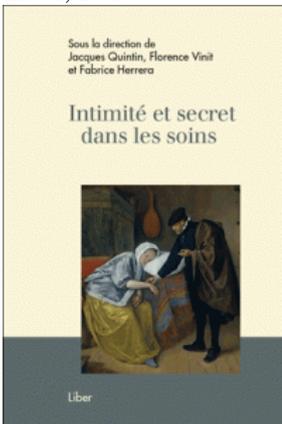


Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

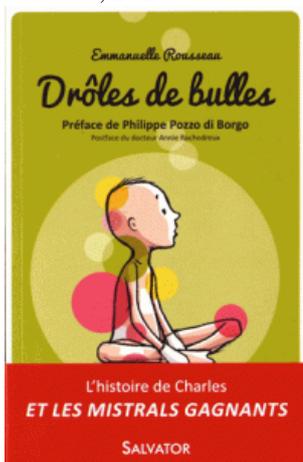
Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA\_Lyon

## Ouvrages

<p><b>Intimité et secret dans les soins</b>          Florence Vinit          Jacques Quintin          Liber, 2018</p> 	<p>Nous vivons dans une société où la transparence est une valeur de haute importance. Dans le contexte d'un suivi au long cours, va-t-il de soi qu'un patient ait "à tout dire" à son médecin, son psychiatre, son psychothérapeute ou son infirmière ? La proximité dans les soins implique-t-elle automatiquement la révélation de tous les objets secrets ? Les textes rassemblés dans cet ouvrage sont des regards sur l'intimité. Différentes manières d'appréhender, de s'approcher par le langage de ces secrets que nous partageons. Jusqu'où le professionnel peut-il et doit-il pénétrer dans l'intimité de l'autre en dépit de la proximité dans les soins ? Que devons-nous penser et faire lorsque des personnes déposent des secrets qui mettent les intervenants dans l'embarras ou qui les paralysent ? L'écoute de l'intimité est un exercice qui ne s'improvise pas. Par sa posture tout à la fois proche et retenue, le professionnel tend une main aux exclus, aux souffrants et plus largement à un autre humain, semblable et différent, pour leur rappeler qu'une rencontre est possible. [RA]</p>
<p><b>Stéthoscope en compote : Chroniques d'un médecin de PMI</b>          Kristell Guével          EHESP, 2018</p> 	<p>Peu connue des usagers, la PMI est souvent considérée de manière péjorative comme un service social à destination des familles en difficultés ou en danger. Or sa mission principale réside pourtant dans le suivi médical post-natal, la prévention, l'éducation et l'accompagnement des usagers. Elle réunit ainsi des professionnels de tous secteurs, ce qui en fait une structure originale et précieuse dans la prise en charge globale des besoins de la population. Réaffirmer et clarifier son rôle et ses missions, valoriser ses atouts et repenser le vivre-ensemble, telle est la démarche du médecin Kristell Guével. Dans cet ouvrage introspectif réunissant 50 chroniques au vitriol, elle nous raconte son quotidien, entre humour, colère et lucidité, réaffirmant sa conviction que la prise en charge des patients passe par l'engagement, la bienveillance et le dialogue constant avec les parents. [RA]</p>

**Drôles de bulles**

Emmanuelle Rousseau  
Salvator, 2017



Depuis sa naissance, Charles est atteint d'une grave maladie génétique, rare et orpheline : "l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive". Sous ces mots compliqués se cache un mal redoutable qui atteint les muqueuses et fait de son corps une plaie vivante. Chaque choc provoque des sortes de bulles qui empêchent la peau de cicatriser. De "drôles de bulles" qui ne prêtent pas à rire mais font du quotidien un combat à reprendre sans cesse.

Ce combat de Charles que le public a pu découvrir dans le film bouleversant d'Anne-Dauphine Julliand *Et les mistral gagnants*, Emmanuelle, sa maman, en parle avec force et pudeur. Comment nier bien sûr que la souffrance fait peur, pousse à fuir et à pleurer ? Et pourtant elle n'est pas incompatible avec le bonheur, avec des moments de joie toujours possibles ! Devant un enfant gravement malade, il est nécessaire parfois de tout réinventer.

L'Amour permet alors de déplacer des montagnes, au-delà de nos simples forces. [RA]

**Articles**

<p><b>Challenges of palliative care in children with inborn metabolic diseases</b>          Jessica I. Hoell          Jens Warfsmann          Felix Distelmaier          Orphanet Journal of Rare Diseases vol.112 n°13          2018</p>	<p><b>Background</b>          Our objective was to evaluate children with metabolic diseases in paediatric palliative home care (PPC) and the process of decision-making. This study was conducted as single-centre retrospective cohort study of patients in the care of a large specialized PPC team.</p> <p><b>Results</b>          Between 01/2013 and 09/2016, 198 children, adolescents and young adults were in the care of our PPC team. Twenty-nine (14.6%) of these patients had metabolic conditions. Median age at referral was 2.6 years (0–24), median duration of care 352 days (3–2248) and median number of home visits 13 (1–80). Most patients are still alive (16; 55.2%). Median number of drugs administered was 5 (range 0–12), antiepileptics were given most frequently.</p> <p>Symptom burden was high in all children with metabolic disorders at referral and remained high throughout care. Predominant symptoms were gastrointestinal, respiratory and neurologic symptoms.</p> <p>Children with metabolic conditions, who were referred to PPC younger than 1 year of age had a shorter period of care and died earlier compared to those children, who were referred to PPC later in their lives (older than 10 years of age).</p> <p>Eleven (37.9%) of the children initially had no resuscitation restrictions and 7 (53.8%) of those who died, did so on ICU.</p> <p><b>Conclusions</b>          About 15% of children with life-limiting conditions in PPC present with metabolic diseases. Symptom burden is high with neurologic, respiratory and gastrointestinal symptoms being the most frequent and most of those being difficult to treat. In these children, particular attention needs to be addressed to advance care planning. [RA]</p>
<p><b>Palliative Care of Pediatric Populations</b>          Ross Drake          Emily Chang          Textbook of Palliative Care          Springer, 2018          doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_67-1</p>	<p>Pediatric palliative care clinicians care for children with life-limiting illnesses – ranging from the unborn child through to young adulthood. It is a unique specialty that shares some concepts with adult palliative care but also important differences. The range of diagnoses, illness trajectories, and prognoses are very different to the diseases of adults. In addition, children are developing with changes in cognition, psychological and emotional maturity, spiritual and cultural influences, and behavior. The evolving roles of the child and family through illness, end-of-life care, death, and bereavement also influence palliative care provision.</p> <p>Multidisciplinary pediatric teams provide family-centered care, in the setting of the child and family’s choice. Core responsibilities include symptom management, psychological and emotional care, advocacy, and spiritual and cultural care. Advance care planning and decision-making are fluid processes that require attention to the child’s level of understanding, capacity to make decision, his/her role in the family, parental views, and the child’s condition.</p> <p>Due to a low prevalence compared with adult patients, geographical distance, and resourcing limitations, not all children with palliative care needs will have access to a specialist pediatric palliative care team. Care can be provided by general pediatric and adult palliative care teams working together and complimenting each other’s skill sets where there is an absence of a specialist pediatric palliative care team.</p> <p>Research in this area is in a phase of development. Ethical considerations of conducting research in children and with families who are considered vulnerable make study design and recruiting challenging. However, there is a great need for evidence to enable high-quality palliative care provision in this population. [RA]</p>

<p><b>Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie d'enfants suivis en onco-hématologie : place de l'hospitalisation à domicile</b>  Amandine Bertrand  Anna Marcault-Derouard  Yves Devaux  Bulletin du Cancer  Sous presse 7 juil. 2018</p>	<p><b>Introduction</b>  Notre service d'hospitalisation à domicile (HAD) est spécialisé pour les enfants atteints de cancer et possède une activité palliative importante. Cette étude décrit les caractéristiques des patients suivis en fin de vie par l'HAD, afin de comprendre les facteurs pouvant influencer le lieu de décès.</p> <p><b>Résultats</b>  Soixante-quatorze patients suivis en HAD sont décédés au cours de cette période, parmi lesquels 8 ont été exclus. Quarante-trois patients parmi ces 66 (65 %) sont décédés à domicile. Lors des 3 derniers mois de vie, les patients d'oncologie ont moins de jours d'hospitalisation conventionnelle que les patients d'hématologie. L'implication des médecins généralistes, des infirmières libérales et les informations délivrées aux familles étaient plus importantes dans le groupe des patients décédés à domicile. Aucune association significative n'a été retrouvée entre l'âge du patient, sa pathologie, l'éloignement du domicile par rapport à l'hôpital et le lieu de décès.</p> <p><b>Conclusion</b>  Notre service d'HAD a une activité majeure en soins palliatifs et un nombre important de patients décède à domicile. Une collaboration efficiente entre l'équipe d'onco-hématologie et le service d'HAD, ainsi qu'entre l'HAD et les soignants libéraux permet d'optimiser les soins palliatifs. [RA]</p>
<p><b>Prior depressive symptoms and persistent child problem behaviours predict future depression in parents of children with developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study</b>  Stephen Gallagher  Monika Pilch  Ailish Hannigan  Research in Developmental Disabilities  Vol.80 p.170-179  2018</p>	<p>Predictors of depression over time were examined in parental carers of children with developmental disabilities (DD) and parents of typically developing children (controls) who participated in the Growing up in Ireland Study. Parents completed measures of depression, the Centre for Epidemiological Depression Scale (CES-D) and child problem behaviours, the Strength and Difficulties Questionnaire when the children were aged 9 (Wave 1) and 13 (Wave 2). Using CES-D cut-off scores to indicate probable depression, caregivers were more likely to be depressed at both waves compared to controls with a Wave 1 rate of depression of 14.6% vs. 7.9% (<math>p &lt; 0.001</math>, Cramer's <math>V = 0.059</math>) and Wave 2 (14.8% vs. 10%, <math>p = 0.003</math>, Cramer's <math>V = 0.038</math>). While overall rates of depression were stable for caregivers, a shifting pattern emerged; 59.6% of those who were depressed at Wave 1, were not at Wave 2; similarly, 10.9% who were not depressed at Wave 1, were at Wave 2. Parents of children with DD were also more likely to report greater problem behaviours in their children compared to controls at both waves. Depression in caregivers at Wave 1 and persistent child problem behaviours were significant predictors of depression at Wave 2. In conclusion, while overall rates of depression remain stable in caregivers, there are shifting patterns evident with prior depression and persistent behaviour problems predictive of ongoing depression. [RA]</p>
<p><b>Approche du vécu des hommes lors d'une interruption médicale de grossesse à l'hôpital couple-enfant de Grenoble : une analyse qualitative</b>  C. Ribaillier  A. Poizat  L. Di Marco  La Revue Sage-Femme  Sous presse 20 juil. 2018</p>	<p><b>Objectifs</b>  Il s'agissait de décrire une approche du vécu des hommes lors d'une interruption médicale de grossesse, ainsi que le soutien dont ils avaient bénéficié.</p> <p><b>Résultats</b>  Cette étude a montré que les moments les plus difficiles étaient l'annonce de l'anomalie de l'enfant et le retour à la maison, s'expliquant par un sentiment de solitude et une grande tristesse ressentie. L'incompréhension de l'entourage a été décrite, mais les hommes ont trouvé du soutien auprès des sages-femmes. Le besoin de partage était présent et les hommes ont décrit le besoin de créer des espaces de paroles.</p> <p><b>Conclusion</b>  Les données de notre étude sont concordantes avec la littérature sur ce sujet concernant les femmes, tant au niveau de la difficulté de l'annonce que des besoins identifiés. [RA]</p>

<p><b>Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs</b>          Van Lander Axelle          Le journal des psychologues</p>	<p>Coordonné par Axelle Van Lander, docteur en psychologie et psychologue en soins palliatifs depuis 15 ans au CHU de Clermont-Ferrand, ce référentiel a pour objectif d'identifier ce qui est particulier à la fonction des psychologues et spécifique à ce champ d'exercice en soins palliatifs.</p> <p>Il définit de façon juste et adaptée l'intérêt et les limites de cette « offre thérapeutique ».</p> <p>Il se veut un outil pour préciser la pratique clinique des psychologues, le positionnement nécessaire et les conditions requises pour cet exercice. Il dépasse la notion habituelle de « référentiel de compétences » par une définition du « positionnement », plus apte à rendre compte des caractéristiques de la rencontre clinique. [RA]</p> <p><a href="#">Accéder au résumé complet du référentiel</a></p> <p>Axelle Van Lander est l'auteur de « Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs » publié chez Erès en 2015</p> <p>La détresse des hommes en fin de vie est un défi. Elle interpelle, convoque l'entourage et les soignants dans leurs limites à supporter la souffrance d'autrui. Elle devient l'enjeu de débats pour la société avec des réponses telles que l'euthanasie ou la sédation.</p> <div style="display: flex; align-items: flex-start;"> <div style="margin-right: 10px;">  </div> <div> <p>Comment un malade peut-il supporter de vivre alors même que la maladie l'a suffisamment ravagé pour qu'il ne se reconnaisse plus ? Quels mécanismes psychiques sont alors à l'oeuvre ? Quel accompagnement peut permettre au malade d'éprouver progressivement un sentiment d'apaisement au sein même de cette crise profonde d'identité ? Les psychologues sont de plus en plus nombreux à faire partie des équipes de soins palliatifs.</p> <p>En s'appuyant sur sa propre expérience et sur celle de psychologues qui ont accepté de témoigner de leur pratique, Axelle Van Lander analyse les échanges réguliers et intimes qu'ils entretiennent avec les malades aux portes de la mort. Elle décrit les temps et les modalités de ce travail, en pointant les limites et les risques, pour le patient et pour le professionnel amené à interroger son positionnement professionnel.</p> </div> </div>
<p><b>The Belgian euthanasia law and its impact on the practises of Belgian paediatric palliative care teams</b>          Marie Friedel          Brigitte de Terwangne          Bénédicte Brichard          International Journal of Palliative Nursing          Vol.24 n°7          2018</p>	<p>In 25 years of clinical practice, Belgian paediatric palliative care (PPC) teams expressed that they were never confronted with a child requesting euthanasia (Renard and Ruysseveldt, 2017). If parental requests for hastening death were observed, they were often caused by intense despair or a feeling of being overburdened. Once the child's intense physical pain was managed and the parents' fears listened to, those requests generally disappeared.</p> <p>However, in Belgium in February 2014, an existing euthanasia law for adults was extended to minors. Values such as compassion and humanity were cited as reasons to support the extension of the law to minors. Interestingly, no restriction of age was specified, placing Belgium as the only state in the world allowing euthanasia for minors, except for the Netherlands, where euthanasia is possible for those aged 12 years and above. This law decriminalises, under very strict conditions, euthanasia, defined in Belgium as the 'medical act to intentionally end life, at patient's request' [Premières lignes]</p>



## Centre documentaire ESPPéRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juillet-Août 2018

<p><b>Evaluation of a pilot service to help young people with life-limiting conditions transition from children's palliative care services</b> Sinead Hutcheson Hilary Maguire Clare White International Journal of Palliative Nursing Vol.24 n°7 2018</p>	<p>Background: When young people with life-limiting diagnoses become too old for children's hospice services, they often experience challenges transitioning into adult services. A two-year pilot project was developed to try to aid transitioning, which involved a day service with occasional overnight trips.</p> <p>Results: The participants consisted of three young people, seven parents and six staff members. Participants described the transition period as a difficult time for both young people and their families, with a perceived lack of adult services available. All groups agreed that the pilot had a positive impact on young people and their families and all were keen for the project to continue.</p> <p>Conclusion: This pilot models a service that could be adopted by other organisations in order to aid the transition between child and adult hospice services, with further potential for application in mental health and special needs services. [RA]</p>
<p><b>Making Meaning After the Death of a Child</b> Sandra Clancy Blyth Lord Child &amp; Adolescent psychiatric clinics, publ. en ligne 28 juil 2018</p>	<p>Two bereaved mothers recount how they made meaning after the deaths of their children, recounting how opportunities to tell their stories in medical settings enabled them to construct narratives that promoted resilience and a sense of control. Pediatric palliative care can be conceived as opening space for patients and guardians to tell their stories outside of the specifics of illness, so medical teams can work to accommodate families' values and goals, thereby initiating the process of meaning making. Viewing videos of parent stories enables medical trainees to enhance their communications skills, empathy, and compassion. [RA]</p>

## Agenda

**Fin de vie, faim d'une vie**  
 8<sup>e</sup> congrès international francophone



**Save the date**

4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)

Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.

Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.

Au cours de ce congrès seront abordées différentes thématiques autour des questions de fin de vie, ainsi qu'une réflexion de terrain partagée lors de divers ateliers.

8<sup>ème</sup> congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.

**Carnet d'adresses**

école activité professionnelle  
tensions charge administrative  
vie conjugale fatigue peur partage  
maman  
aidante fratrie vie sociale dépenses  
soignante épuisement stress

**EQUIPE MOBILE REPIT de LYON****Pour prendre en compte les besoins des aidants**

Nous accompagnons **les aidants qui prennent soin d'un proche** (personnes malades ou en situation de dépendance) : enfants et adultes âgés de moins de 60 ans résidant dans la métropole lyonnaise.

Vous connaissez des aidants qui rencontrent des difficultés, ils peuvent nous contacter au :

**04.69.85.99.87**

**contact@maisonderepit.fr**

