

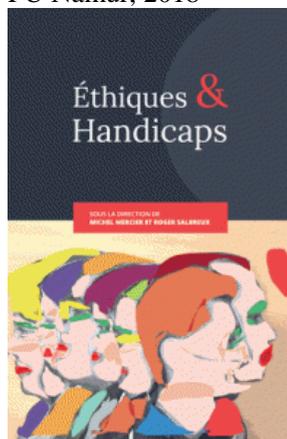
Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : shirley.filion@esppera.fr

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

Éthiques et Handicaps

Michel Mercier
Roger Salbreux
PU Namur, 2018



Ethiques & Handicaps s'inscrit dans la ligne de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Promulguée en 2006, elle n'a été que très progressivement ratifiée dans la décennie qui a suivi. Cet ouvrage reprend une série de réflexions éthiques rédigées durant cette période par des experts et des praticiens du monde francophone européen et nord-américain. La Convention a probablement inauguré un changement du paradigme d'intervention auprès des personnes en situation de handicap.

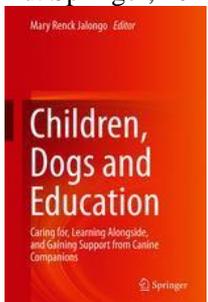
En s'appuyant sur des pratiques actuelles et des développements récents de recherches, les différents intervenants tentent de relever des lignes de forces théoriques et de dégager des repères méthodologiques applicables, en particulier, dans le travail psychosocial. Le choix des contributions favorise la diversité des approches, dans le temps, dans l'espace et dans les thématiques. Les principes fondamentaux d'inclusion, d'autodétermination et de participation sociale sous-tendent l'ensemble et sont abordés par des chercheurs et des praticiens attentifs à la parole et à la sensibilité des personnes en situation de handicap.

L'ouvrage est fondé sur des perspectives pluridisciplinaires, qui en déterminent l'organisation thématique : approche anthropologique et sociétale ; droits et citoyenneté ; vie affective, relationnelle et sexuelle ; éthique et famille ; relations de soins, d'assistance et d'accompagnement ; droits d'être et droits d'avoir des parents ; droits de la personne dans et hors des institutions d'accueil. Les contributeurs y proposent des ouvertures aux questionnements éthiques.

Ils invitent le lecteur à poursuivre la réflexion, sans la clôturer, avec le souci d'une approche constructive des personnes en situation de handicap. Ce livre s'adresse à tous, professionnels, scientifiques, femmes et hommes concernés ou interpellés par ces questions. [RA]

Articles

<p>Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values Jonathan D. Santoro Mariko Bennett Behavioral sciences vol.5 n°8 p.42 2018</p>	<p>BACKGROUND: This manuscript reviews unique aspects of end of life decision-making in pediatrics. METHODS: A narrative literature review of pediatric end of life issues was performed in the English language. RESULTS: While a paternalistic approach is typically applied to children with life-limiting medical prognoses, the cognitive, language, and physical variability in this patient population is wide and worthy of review. In end of life discussions in pediatrics, the consideration of a child’s input is often not reviewed in depth, although a shared decision-making model is ideal for use, even for children with presumed limitations due to age. This narrative review of end of life decision-making in pediatric care explores nomenclature, the introduction of the concept of death, relevant historical studies, limitations to the shared decision-making model, the current state of end of life autonomy in pediatrics, and future directions and needs. Although progress is being made toward a more uniform and standardized approach to care, few non-institutional protocols exist. Complicating factors in the lack of guidelines include the unique facets of pediatric end of life care, including physical age, paternalism, the cognitive and language capacity of patients, subconscious influencers of parents, and normative values of death in pediatrics. CONCLUSIONS: Although there have been strides in end of life decision-making in pediatrics, further investigation and research is needed in this field. [RA]</p>
<p>Le CESE se prononce pour un droit à une sédation expressément létale La revue des droits de l’Homme Mai 2018</p>	<p>Alors que les états généraux de la bioéthique sont en cours, dans l’avis qu’il a rendu public le 10 avril dernier « Fin de vie : la France à l’heure des choix », le Conseil économique, social et environnemental propose de légiférer de nouveau sur ce sujet pour reconnaître un droit – strictement encadré – à une sédation expressément létale. [RA]</p>
<p>How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement? Josianne Avoine-Blondin, Véronique Parent, Léonor Fasse BMC Palliative Care Publ. En ligne 8 mai 2018</p>	<p>BACKGROUND: It is known that information regarding the quality of life of a patient is central to pediatric palliative care. This information allows professionals to adapt the care and support provided to children and their families. Previous studies have documented the major areas to be investigated in order to assess the quality of life, although it is not yet known what operational criteria or piece of information should be used in the context of pediatric palliative care. The present study aims to: 1) Identify signs of quality of life and evaluation methods currently used by professionals to assess the quality of life of children with cancer receiving palliative care. 2) Collect recommendations from professionals to improve the evaluation of quality of life in this context. RESULTS: Professionals did not have access to pre-established criteria or to a defined procedure to assess the quality of life of children they followed in the context of PPC. They reported basing their assessment on the child’s non-verbal cues, relational availability and elements of his/her environment. These cues are typically collected through observation, interpretation and by asking the child, his/her parents, and other members of the care. To improve the assessment of quality of life professionals recommended optimizing interdisciplinary communication, involving the child and the family in the evaluation process, increasing training to palliative care in hematology/oncology, and developing formalized measurement tools. CONCLUSION: The formulation of explicit criteria to assess the quality of life in this context, along with detailed recommendations provided by professionals, support the development of systematic measurement strategy. Such a strategy would contribute to the development of common care goals and further facilitate communication between professionals and with the family. [RA]</p>

<p>L’accompagnement des personnes cérébrolésées. Comment expliquer l’irréductibilité des controverses sociales liées aux limitations thérapeutiques ?</p> <p>V. Tournay Ethics, Medicine and Public Health Sous presse 9 mai 2018</p>	<p>Le suivi médical de patients présentant un état sévère d’altération de la conscience s’accompagne de débats éthiques autour de la poursuite ou non des traitements qui peuvent parfois aller au-delà des seules sphères professionnelles, et prendre une forme plus politique. L’intensité des débats publics et leur pérennisation s’adressent à des situations cliniques considérées comme limite du point de vue de la gravité des lésions cérébrales au sens où elles sont susceptibles d’évoluer vers un état de conscience minimale ou vers un état non répondant. L’objectif de cet article consiste à expliquer la récurrence sociale de telles controverses, la persistance des clivages et la difficulté des pouvoirs publics à apporter des solutions pour les résorber, en s’appuyant sur une analyse sociologique des débats qui entourent l’affaire Vincent Lambert. Au-delà du pluralisme des valeurs morales et religieuses constitutives de toute société, cet article met l’accent sur l’importance des cultures professionnelles et du découpage sectoriel des domaines des politiques publiques pour rendre compte de l’irréductibilité des controverses autour des patients cérébrolésés. [RA]</p>
<p>Final Gifts: Lessons Children Can Learn from Dogs About End-of-Life, Loss, and Grief</p> <p>Mary-Ann Sontag Bowman Children, Dogs and Education Chapitre du livre p.131-149 Ed. Springer, 2018</p> 	<p>The death of a dog in the context of family offers valuable learning opportunities for children in the areas of end-of-life care, death and/or loss, and grief and bereavement. However, in order to maximize the opportunities presented, adults must engage thoughtfully in the process. Death, dying, and grief are not areas in which most develop expertise, and so families may need assistance in understanding the significance of a dog’s death, and the opportunities for growth and learning that are presented by the event. In this chapter, we will examine each of those areas (end-of-life care, death and/or loss, and grief and bereavement) as it relates to the death of a dog, and identify the implications for children and families. [RA]</p>
<p>“Don’t talk like that: It’s not just what you say but how you say it”: The process of developing an applied theatre performance to teach undergraduate nursing students communication skills around paediatric end-of-life care</p> <p>Reeves, Alison Neilson, Sue Journal of Applied Arts & Health, Vol.9 n°1 1 p. 99-111 2018</p>	<p>The project aimed to explore the effectiveness of drama and nursing students working collaboratively to develop communication skills based on situations nurses face working with children in palliative and end-of-life care. Interactive theatre techniques were developed in the participatory performance and embedded in Noddings’ concept of care education. Based on findings from pre and post intervention student feedback the results demonstrate and exemplify how performance can offer new ways of understanding the caring encounter. Through facilitating re-enactment of their real-life scenarios pre-registration nursing students both discussed and practiced nurse: patient interactions, reflecting on how caring and uncaring communication sounds and feels. Role-play and simulation is not new in training nursing students but the innovative aspect of this project was the way working with drama students enabled participation and reflection through elements of ‘Simultaneous Dramaturgy’ and ‘Forum Theatre’ in this paediatric palliative context. [RA]</p>

<p>Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients Marsac Meghan L Kindler Christine Weiss Danielle Journal of Palliative Medicine Publ. en ligne 18 mai 2018</p>	<p>AbstractBackground: Communication is key in optimizing medical care when a child is approaching end of life (EOL). Research is yet to establish best practices for how medical teams can guide intrafamily communication (including surviving siblings) when EOL care is underway or anticipated for a pediatric patient. While recommendations regarding how medical teams can facilitate communication between the medical team and the family exist, various barriers may prevent the implementation of these recommendations.Objective: This review aims to provide a summary of research-to-date on family and medical provider perceptions of communication during pediatric EOL care.Design: Systematic review.Results: Findings from a review of 65 studies suggest that when a child enters EOL care, many parents try to protect their child and/or themselves by avoiding discussions about death. Despite current recommendations, medical teams often refrain from discussing EOL care with pediatric patients until death is imminent for a variety of reasons (e.g., family factors and discomfort with EOL conversations). Parents consistently report a need for honest complete information, delivered with sensitivity. Pediatric patients often report a preference to be informed of their prognosis, and siblings express a desire to be involved in EOL discussions.Conclusions: Families may benefit from enhanced communication around EOL planning, both within the family and between the family and medical team. Future research should investigate a potential role for medical teams in supporting intrafamily communication about EOL challenges and should examine how communication between medical teams and families can be facilitated as EOL approaches. [RA]</p>
<p>Place de la qualité de vie dans les décisions en médecine néonatale Marie-Ange Einaudi Revue française d'éthique appliquée n°5 p.109-115 2018</p>	<p>La problématique des décisions de limitation et arrêt de traitement en médecine néonatale peut être abordée à travers l'intérêt supérieur de l'enfant et la qualité de vie future (article paru dans le numéro 4 de la RFEA). La notion de qualité de vie interroge, notamment sur le plan sémantique et éthique, et ce, au regard des particularités de la période périnatale. L'hésitation face à cette notion, en particulier son évaluation (on dispose de données épidémiologiques de qualité de vie) à la fois source d'intérêts et de craintes, semble liée à une complexification du débat. Auparavant, on avait un dilemme classique entre respect de la vie versus qualité de vie. Aujourd'hui, même si ce dilemme persiste, on constate une montée en puissance de la valeur de l'autonomie, qui renouvelle la problématique sur le plan éthique. L'objectif de la réflexion est de mieux comprendre les représentations qui gravitent autour de la qualité de vie, et d'envisager sa place dans les décisions, comme information en complément et gage d'actions. [RA]</p>
<p>Paroles de parents Les enjeux de la fin de vie d'un tout-petit Isabel de Mézerac Revue de médecine périnatale Publication en ligne 24 mai 2018</p>	<p>Dans le cadre du diagnostic d'une maladie potentiellement létale ou d'un accident pour leur nouveau-né, les parents se retrouvent pris dans une terrible tourmente. Pourtant l'approche de la mort et le deuil à venir laissent entrevoir une situation d'une grande complexité pour les parents, mais aussi pour les professionnels en maternité. Comment faire au mieux de ces temps particuliers, coïncés entre naissance et mort, pour qu'ils soient des moments intenses de vie et d'accompagnement à vivre en plein et qu'ils prennent du sens pour les parents ? La médecine palliative, dans son approche de la fin de vie, peut être une véritable source d'inspiration pour les soignants, mais aussi pour les parents, en validant l'importance des gestes, des mots et de l'attention dans l'accompagnement des tout-petits qui vont décéder. [RA]</p>



Centre documentaire ESPPéRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Mai 2018

**Analyse de la perception
des professionnels de la
périnatalité face à la
démarche palliative**

B. Tosello

M.-A. Einaudi

Revue de médecine périnatale

Publication en ligne 20 mai 2018

La démarche palliative périnatale constitue à l'échelle internationale un nouveau domaine de pratique clinique avec des dilemmes décisionnels (incertitude pronostique, survie prolongée, attachement à l'enfant). Il importe d'identifier les déterminants qui influencent les modes de résolutions de ces tensions éthiques. Nous avons exploré les perceptions et les pratiques des professionnels de santé susceptibles de faire sens à une demande de poursuite de grossesse en intégrant dans leur démarche l'incertitude inhérente à la période postnatale. Notre recherche s'est articulée autour de trois axes : tout d'abord, une étude qualitative à l'échelle locale ; puis, enquête à l'échelle nationale de la démarche palliative périnatale à partir des perceptions et des pratiques professionnelles et, en dernier lieu, une approche éthique de la démarche palliative à partir du diagnostic d'anomalies foetales létales et des pratiques professionnelles en médecine périnatale. [RA]

Agenda

<p>Soins palliatifs à domicile 9^{ème} colloque Alpin Soins palliatifs</p> 	<p align="center">1^{er} juin 2018 – Grenoble</p> <p>"Je veux rentrer chez moi..." Et peu importe alors que ce chez moi s'appelle maison, EHPAD, ou autre, mais simplement rester là où je vis. Qui n'a pas entendu cette phrase au cours de sa carrière ? Qui n'a pas été confronté à cette demande insistante de la part d'un patient ? Qui n'a pas été touché par cette question ou par celle qui lui fait écho : " Je voudrais rester chez moi..." ? Avec ces deux demandes, un cortège d'interrogations, de questionnements, de démarches, de réflexions pratiques, éthiques, sociales, existentielles, financières... L'ensemble des acteurs de soins, la famille, les proches, les aidants sont alors, tous, concernés et affectés, de près ou de loin. D'autres acteurs ont été interpellés par ces mots : les politiques, les tutelles, les gouvernants ont fait du domicile un axe majeur des soins palliatifs. Pour autant, ce retour ou ce maintien à domicile, parfois subi, est-il possible et si oui comment se déroule-t-il dans ce que d'aucuns nomment "la vraie vie" ? C'est avec vous toutes et vous tous que nous souhaitons échanger nos idées, partager nos réflexions et nos expériences. Les soins palliatifs à domicile sont-ils possibles ? Peut-être alors pourrons-nous modestement et néanmoins avec conviction, et avec tout le respect que nous avons du questionnement, remplacer le point d'interrogation par un ouvert et déterminé point d'exclamation.</p> <p>Programme et inscription en ligne ou par téléphone : 04 76 24 90 38</p>
<p>Fin de vie, faim d'une vie 8^{ème} congrès international francophone</p>  <p>Fin de vie, faim d'une vie Bilans et perspectives éthiques d'une facette des soins palliatifs pédiatriques</p> <p>Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.</p> <p>Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.</p> <p>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.</p> <p>8^{ème} congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques 4 et 5 octobre 2018 Liège, Palais des congrès</p> 	<p align="center">Save the date 4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)</p> <p>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^{ème} congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.</p>