

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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

<p>Cancérologie de l'enfant Yves Pérel Dominique Plantaz Elsevier Masson 2018</p> 	<p>Les ouvrages de la collection Pedia sont écrits par les spécialistes du domaine pour les pédiatres hospitaliers et libéraux ainsi que pour les médecins généralistes. Précis et didactiques, ils fournissent à ces praticiens les éléments indispensables pour détecter et reconnaître les pathologies ; des réponses claires à des situations cliniques précises ; des critères d'orientation et propositions de conduites à tenir.</p> <p>Cancérologie de l'enfant aborde de manière holistique cette maladie rare de l'enfant, première cause de décès par maladie entre 1 an et 18 ans. Cet ouvrage exhaustif met en exergue "l'essentiel, le quotidien, le pragmatique". Il fait le point sur l'épidémiologie, le diagnostic, les traitements (chimiothérapie et radiothérapie, médicaments innovants, pharmacologie, prise en charge de la douleur et séquelles des traitements), les bénéfices avérés et attendus de la recherche, l'organisation des soins.</p> <p>Il détaille les principaux cancers : leucémies, tumeurs cérébrales, abdominales osseuses, tumeurs rares... et aborde enfin, au-delà du taux de guérison de 80%, la qualité de vie et l'accompagnement des patients et de leur entourage. Il est le fruit du travail d'une équipe de plus d'une cinquantaine de scientifiques et d'oncopédiatres de terrain, investis dans la recherche et le traitement des cancers de l'enfant.</p> <p>Ce guide pratique est une aide indispensable pour les praticiens confirmés ou débutants dans leur accompagnement des enfants et familles touchés par ces pathologies. [RA]</p> <p><u>Chapitre 12 : « Soins palliatifs » / Matthias Schell</u> Sommaire du chapitre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définition et objectifs • Cadre législatif et soins palliatifs pédiatriques • Quelques particularités des soins palliatifs en cancérologie pédiatrique • Essais cliniques précoces • Gestion des symptômes • Symptômes réfractaires • Prises en charge à domicile
<p>Être parent à l'unité néonatale Marie-Josée Martel Isabelle Milette Ed. CHU Ste-Justine, 2017</p> 	<p>En plus d'aborder les émotions et les deuils à vivre, la réorganisation familiale et les particularités du nouveau-né prématuré ou malade né à terme, cet ouvrage aide les parents à s'ajuster à leur nouvelle réalité à l'hôpital. En les encourageant à tisser chaque jour des liens avec leur bébé, notamment en communiquant avec lui et en participant aux soins, il permet aux parents d'établir avec le bébé une relation d'attachement essentielle malgré son état de santé. [RA]</p>

<p>Fin de vie : la France à l'heure des choix Gailly Pierre-Antoine Commission temporaire « Fin de vie », 2018</p>  <p>Fin de vie : la France à l'heure des choix Pierre-Antoine Gailly</p>	<p>Près de trois décennies après l'adoption des premiers textes réglementaires visant à assurer l'accès le plus large aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie, la question continue d'être au coeur des préoccupations. L'offre de soins palliatifs est insuffisante et inégalement répartie, notamment en ce qui concerne la prise en charge à domicile souhaitée par la majorité des Françaises et des Français. Les possibilités offertes par la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance demeurent peu utilisées. La sédation profonde et continue reste complexe à mettre en oeuvre. L'évolution des législations étrangères interpelle.</p> <p>Les pétitions citoyennes en ligne qui circulent le sujet ont incité le CESE à participer au débat. Les 14 préconisations qu'il formule ici contiennent des mesures de nature à améliorer la mise en oeuvre de la législation existante, tout en élargissant les possibilités de choix afin d'apporter une réponse aux situations les plus difficiles. [RA]</p> <p>Texte intégral</p>
<p>Les soins palliatifs en France: psychopathologie d'une voix de l'inaudible Benoist Fauville Connaissances et savoirs, 2017</p>  <p>Connaissances et Savoirs Benoist Fauville Les Soins palliatifs en France : psychopathologie d'une voix de l'inaudible</p>	<p>Dès sa création, le mouvement des soins palliatifs français s'est inspiré des initiatives anglaises et plus particulièrement d'une fondatrice : Cicely Saunders. A partir d'un refus de certaines pratiques, d'abandon des mourants ou de mésusage de médicaments pour provoquer la mort de façon active, le mouvement a pu formaliser ses principes tels que l'approche globale, l'humanisme et l'écoute de la singularité, ceci avec l'aide de groupes d'horizons divers, laïcs, religieux, ou encore des citoyens, non professionnels, concernés par ces questions hautement complexes de la fin de vie ou des maladies graves.</p> <p>Aujourd'hui, le défi central à venir se situe au niveau de la transmission et de l'intelligibilité du discours de la " philosophie palliative ", discours qui peut parfois se rigidifier. Sans forcément le vouloir délibérément, une transformation s'opère en une doctrine qui peut soutenir une certaine version d'un " bien mourir ", devenu normé et standardisé. Cette rigidification peut être analysée comme un retour de la dimension de refus qui a constitué le mouvement à sa base.</p> <p>En effet, d'un rejet des dimensions de gestion purement administrative et statistique de l'humain ainsi que de certaines logiques hospitalières, le questionnement identitaire à venir, pour le mouvement, se situe dans sa transformation vers deux horizons opposés : une opposition stricte à ces logiques ou une assimilation. Ces évolutions impliquent de s'intéresser de façon rigoureuse à ces dynamiques d'opposition, de transformation et d'assimilation, afin de mettre en lumière les enjeux invisibles de la voix du discours des soins palliatifs, au sein d'un contexte sociétal tourmenté et d'opinions instrumentalisées.</p> <p>Cette voix du mouvement des soins palliatifs français peut-elle se transformer d'un mouvement d'opposition vers un mouvement de proposition ? [RA]</p>

Littératures jeunesse

<p>Dans mon coeur vit une étoile Ensemble Contre L'Amyotrophie Spinale de type 1 Eclas, 2018</p> 	<p>L'association ECLAS a publié une bande-dessinée destinée aux enfants de 6 à 10 ans dont un proche est touché par l'amyotrophie spinale infantile de type 1.</p> <p>L'amyotrophie spinale infantile de type 1, ou ASI 1, est une maladie neuromusculaire dégénérative qui touche les bébés avant les six premiers mois, et constitue aujourd'hui la première cause génétique de mortalité infantile.</p> <p>L'association ECLAS accompagne depuis 2013 les familles confrontées à cette maladie. En publiant "Dans mon coeur vit une étoile", l'association s'adresse aux frères et soeurs d'enfants atteints de l'ASI 1.</p> <p>Dans la première partie de la bande-dessinée, on suit Sam, le grand frère de Capucine décédée des suites d'un ASI 1 lorsqu'il était plus petit. Plusieurs petites histoires permettent de mettre en contexte certaines difficultés liées à la maladie, d'anticiper certaines questions des enfants et les aider à mieux gérer leurs émotions. La deuxième partie fournit des informations précises et adaptées aux enfants pour mieux comprendre la maladie sous ses différentes facettes : son origine génétique, les soins, la vie à l'hôpital...</p> <p>La bande-dessinée est gratuitement distribuée aux parents d'enfants touchés par l'ASI 1. Bande annonce de la BD</p>
<p>Ma petite soeur habite dans une girafe Chantal Bené Christelle Lecuret Les Editions du Menhir, 2018</p> 	<p>Léa, quatre ans et demi, est surprise et confuse quand son papa lui annonce la naissance de sa petite soeur Ninon, trois mois avant la date prévue. La première fois qu'elle va à l'hôpital voir sa maman et Ninon, elle a peur mais est rassurée par les explications de l'infirmière. Sa petite soeur attend, dans sa couveuse "girafe"...</p> <p>Cette histoire illustrée permet de préparer les enfants confrontés à la naissance prématurée d'un frère ou d'une soeur, et dédramatiser le caractère impressionnant de certains soins. [RA]</p>

<p>Domino a un frère gravement malade Marine Mangenot Odile Santi</p> 	<p>Marine Mangenot est art-thérapeute. Depuis plusieurs années elle intervient dans les services de soins palliatifs et de pédiatrie du Centre Oscar Lambret à Lille, spécialisé dans le traitement du cancer. Elle s'est investie notamment autour d'un accompagnement thérapeutique centré sur la dynamique familiale. Pour cela elle organise des groupes d'art-thérapie pour les enfants gravement malades, mais aussi pour leurs frères et sœurs et pour leurs parents. Ces groupes ont pour objectifs de prendre en compte la famille dans son ensemble, d'être un espace ressourçant pendant la durée de l'hospitalisation, et de permettre à chacun d'exprimer son vécu quelle que soit sa place dans la famille.</p> <p>Dans un souhait d'accompagner au mieux les frères et sœurs, l'idée d'écrire un livre est née. « J'ai très vite constaté qu'il existait peu de livres, voire pratiquement pas de support pour les 3-6ans, s'adressant aux fratries des enfants malades ».</p> <p>Aimant l'écriture, elle imagine alors un petit livre illustré et interactif, « pour aider les frères et sœurs à s'exprimer. Car souvent, les enfants ne comprennent pas et subissent ».</p> <p>Soutenue par la bourse « déclic jeune », de la Fondation de France, obtenue en 2015, Marine a pu démarrer et financer son projet : de sa conception, à sa diffusion. La rencontre avec Odile Santi, illustratrice, a permis de donner vie à ce projet grâce à sa sensibilité, la qualité de son dessin et son investissement..</p> <p>La réalisation de ce livre répond à trois enjeux : l'accompagnement des fratries d'enfants malades, le soutien pour les parents et les professionnels par un outil qui n'existe pas aujourd'hui et enfin la sensibilisation des établissements de soin à l'importance de la prise en charge de la fratrie de l'enfant malade.</p>
--	---

Articles

<p>Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques Maïté Castaing, Estelle Pétilard, Clémence Bouffay Médecine palliative Vol.17 n°2 p.76-80 2018</p>	<p>Dans la grande majorité des situations cliniques d'enfants en soins palliatifs, et en particulier d'enfants en situation de handicap ou polyhandicap, de nombreux acteurs sont impliqués. Alors que chacun a son champ de compétence, celui de la famille est le plus difficile à faire exister et reconnaître. Dans cet article, nous voulons partager notre réflexion, avec un regard critique sur nous, soignants et en sortant du regard habituel sur les familles. Après le constat d'asymétrie des logiques de soignants et de la famille, nous développons les différentes compétences familiales et leurs évolutions dans le parcours long des soins palliatifs pédiatriques. Reconnaître cette compétence des familles favorise non seulement son développement, mais facilite la collaboration et la prise en charge complexe que sont les soins palliatifs d'enfants polyhandicapés. [RA]</p>
<p>Équipe communautaire des soins palliatifs : un concept propre à la discipline et à la pratique Roger François Nguépy Keubo Patrice Bianke Revue internationale de soins palliatifs vol.33 n°1 p.23-25 2018</p>	<p>Les soins palliatifs et d'accompagnement en tant que pratique et discipline doivent s'exprimer comme toute science qui voudrait une autonomie partielle ou totale dans un champ de connaissance. Cet article théorique propose une réflexion épistémologique sur le concept d'« équipe communautaire des soins palliatifs et accompagnement » comme autonome à ladite discipline. Il ne rejette pas par ailleurs d'intégrer la pertinence des concepts d'équipe pluridisciplinaire et interdisciplinaire chers à la pratique de cette discipline. [RA]</p>

<p>Parent Perspectives of Receiving Early Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers Hendricks-Ferguson, Verna, L. Haase, Joan, E. Cancer nursing Publ en ligne 3 avril 2018</p>	<p>Background Parents of children diagnosed with cancer may experience decision regret about cancer treatment decisions and dissatisfaction with the perceived clarity in information received from their child's providers. Objective The aim of this study was to describe parental perspectives about receiving an early palliative care and end-of-life (PC/EOL) communication intervention titled "Communication Plan: Early through End of Life Intervention" (COMPLETE) from an interprofessional team of physician and registered nurse providers. Results Results included 2 theme categories: (1) COMPLETE nurtures realistic hope and meaningful dialogue by parents connecting with healthcare providers as a dyad, and (2) benefits of COMPLETE helped parents to make informed decisions. In addition, there were offered suggestions to improve COMPLETE. Conclusion The COMPLETE intervention provided a unique mechanism to foster early discussions about PC/EOL options between parents and an interprofessional team during the first 6 months of the child's cancer treatment. Future study is needed using a randomized clinical control-group design to evaluate COMPLETE with a large sample of parents. Implications for Practice Findings provide promising evidence of parents' preference and receptivity to receive early information about PC/EOL care options for a child with a brain tumor with a poor prognosis. The COMPLETE intervention provided a mechanism to help encourage parental consideration of realistic hoped-for goals for their child's condition and care. [RA]</p>
<p>Arrêt des soins d'un mineur : intérêt supérieur de l'enfant versus bienfaisance à l'égard des parents ? Camille Bourdaire-Mignot Tatiana Gründler La revue des droits de l'Homme Avril 2018</p>	<p>Dans une situation d'obstination déraisonnable, un médecin peut décider de l'arrêt des traitements sur un enfant mineur contre l'avis de ses parents. Mais, dans un tel contexte, il lui reviendra d'apprécier l'opportunité de la mise en œuvre de sa décision. Le Conseil d'État l'affirme ; la Cour européenne le confirme. [RA]</p>
<p>Arrêt des soins d'une enfant mineure Céline Vila Droit, Déontologie & Soins Sous presse, avril 2018</p>	<p>Par une ordonnance du juge des référés du 5 janvier 2018 (no 416689, Publié), le Conseil d'État valide l'arrêt des soins d'une enfant mineure en état végétatif contre l'avis de ses parents, et la CEDH, par décision du 25 janvier 2018 (no 1828/18) a rejeté le recours des parents. [RA]</p>

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



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 pourrions-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, fin d'une vie 8^{ème} congrès international francophone</p>  <p>Fin de vie, fin 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>