

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

Ouvrages

<p>Une parole pour grandir - Suivi de Oedipe empêché Le Jardin Couvert, Jean-Pierre Lebrun Erès 2017</p> 	<p>Ce livre est le fruit d'une rencontre entre un psychanalyste concerné par l'évolution de la société et les accueillants de la structure Dolto, le Jardin Couvert, qui fonctionne à Lyon depuis plus de trente ans dans l'esprit de la psychanalyse.</p> <p>L'enfant vient au Jardin Couvert avec son père, sa mère ou tout autre adulte proche pour rencontrer les autres et apprendre à vivre avec eux dans la sécurité d'une présence familière. Parfois, les familles, préoccupées par des difficultés minimales ou plus sérieuses, viennent y chercher des repères, un éclairage neuf, une direction à inventer. Elles sont assurées d'être entendues dans leur singularité. La demande d'aide, de conseils peut constituer un évitement à s'engager dans ce que, comme parents, ils savent déjà. Les accueillants s'attachent à leur faire découvrir qu'ils ont en eux les possibilités de trouver des solutions adéquates et de s'occuper d'une façon juste de leur enfant.</p> <p>Des moments vécus au Jardin Couvert constituent la matière de ce livre. Ils font entendre combien, pour grandir, il est important que enfants, parents et accueillants se laissent guider par la parole et par ce que parler implique.</p> <p>Dans « OEdipe empêché », Jean-Pierre Lebrun rend compte conceptuellement, mais de manière accessible à tous, du quotidien au Jardin Couvert, à savoir les effets actuels du néolibéralisme qui modifie en profondeur les liens sociaux et par conséquent les rapports parents-enfants. [RA]</p>
<p>La fin de vie - Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer Gian Domenico Borasio, Régis Aubry EYROLLES, 2016</p> 	<p>L'angoisse de la mort, la peur de souffrir, celle de ne plus se sentir respecté comme individu et celle de la perte de contrôle sont parmi les plus grandes préoccupations des malades en fin de vie. C'est pourquoi, à travers cet ouvrage, les professeurs Borasio et Aubry nous aident à porter un regard lucide et serein sur la finitude de notre existence. Ils s'adressent aussi aux aidants, en leur donnant des conseils et des principes pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie.</p> <p>Les auteurs proposent un éclairage réaliste sur la prise en charge de la fin de vie en France. Critiques avec une médecine "techniciste" qui parfois s'acharne à allonger artificiellement la vie, refusant la banalisation de l'assistance au suicide, ils défendent la voie tracée par la médecine palliative, qui combine l'apaisement des souffrances physiques et l'accompagnement social et spirituel du mourant et de ses proches.</p> <p>Ce livre est une invitation à réfléchir, dans le calme et sans tabou, à nos priorités, nos valeurs et nos espoirs. Au cours de notre existence, ces réflexions restent rares et nous nous y consacrons souvent tardivement. C'est notre liberté de prendre, ici et maintenant, le temps nécessaire à cette introspection. [RA]</p>

Articles

<p>Developing the Evidence Base in Pediatric Oncology Nursing Practice for Promoting Health-Related Quality of Life in Pediatric Oncology Patients Mary Ann Cantrell Teresa M. Conte Melissa M. Hudson Journal of pediatric oncology nursing Vol 34, n°2 p. 90-97 2017</p>	<p>Research has shown that self-esteem and hopefulness are positively related among female childhood cancer survivors (CCS) and contribute to their health-related quality of life (HRQOL). HRQOL remains a significant outcome of treatment for CCS. This study examined the relationships among self-esteem, hopefulness, and HRQOL in young adult female CCS to inform the development of evidence-based practice guidelines for pediatric oncology nursing practice. An online survey was conducted with a sample of young adult female CCS from 58 treatment centers across the United States at 4 time points: at baseline and at 6 weeks, 3 months, and 6 months after initial measurement time. The relationships between self-esteem, hopefulness, and HRQOL were statistically significant (Time 1, P = .05; Times 2, 3, and 4, P = .01) across all measurement times. These findings identify hopefulness and self-esteem as determinants of HRQOL and suggest that caring practices among pediatric oncology nurses that support psychosocial adjustment through promoting self-esteem and hopefulness have the potential to support HRQOL among young adult female CCS. These outcomes support the development of evidence-based practice guidelines to influence HRQOL outcomes among these survivors. [RA]</p>
<p>A Comparison of Circumstances at the End of Life in a Hospital Setting for Children With Palliative Care Involvement Versus Those Without Kaci Osenga Andrea Postier Jill Dreyfus Journal of Pain and Symptom Management Vol.52, n°5, P.673–680 2016</p>	<p>Context: Specialized pediatric palliative care (PPC) services have become more common in urban pediatric hospital settings, although little is known about palliative care specialist involvement. Objectives: The objective of this study was to compare circumstances before death in children who spent their last days of life in an inpatient pediatric hospital setting, with or without PPC provider involvement during their inpatient stay. Results: Charts were reviewed for 114 children between 0 and 18 years of age, who were hospitalized for at least 24 hours before their death. Half of the children who died as inpatients were infants (median age five weeks). Children who received an inpatient PPC consult (25% of the sample) experienced 1) a higher rate of pain assessments, 2) better documentation around specific actions to manage pain, 3) greater odds of receiving integrative medicine services, 4) fewer diagnostic/monitoring procedures (e.g., blood gases, blood draws, placements of intravenous lines) in the last 48 hours of life, and 5) nearly eight times greater odds of having a do-not-resuscitate order in place at the time of death. Conclusion: The integration of a PPC team was associated with fewer diagnostic/monitoring procedures and improved pain management documentation in this study of 114 children who died as inpatients. [RA]</p>
<p>Parent & Child Perceptions of Child Health after Sibling Death Rosa M. Roche Dorothy Brooten JoAnne M. Youngblut International journal of nursing & clinical practices Vol.3 2016</p>	<p>Background: Understanding children’s health after a sibling’s death and what factors may affect it is important for treatment and clinical care. This study compared children’s and their parents’ perceptions of children’s health and identified relationships of children’s age, gender, race/ethnicity, anxiety, and depression and sibling’s cause of death to these perceptions at 2 and 4 months after sibling death. Results: At 2 and 4 months, 45% to 54% of mothers’ and 53% to 84% of fathers’ ratings of their child’s health “now” were higher than their children’s ratings. Child health ratings were lower for: children with greater depression; fathers whose children reported greater anxiety; mothers whose child died of a chronic condition. Children’s ratings of their health “now vs before” their sibling’s death did not differ significantly from mothers’ or fathers’ ratings at 2 or 4 months. Black fathers were more likely to rate the child’s health better “now vs before” the death; there were no significant differences by child gender and cause of death in child’s health “now vs before” the death.</p>

	<p>Conclusions: Children’s responses to a sibling’s death may not be visually apparent or become known by asking parents. Parents often perceive their children as healthier than children perceive themselves at 2 and 4 months after sibling death, so talking with children separately is important. Children’s perceptions of their health may be influenced by depression, fathers’ perceptions by children’s anxiety, and mother’s perceptions by the cause of sibling death. [RA]</p>
<p>Présence des parents dans la réanimation de l’enfant, revue de littérature Marina Esmiol Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière Vol.2, n°4, P.197–205 2016</p>	<p>Introduction : De nombreux soignants au sein des services de pédiatrie seront un jour confrontés à la réanimation et au décès d’un enfant. Quelle place donner aux parents lors de ce moment ? Voir la réanimation de leur enfant impacte-t-elle le deuil parental ? Principaux résultats : Assister à la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) permet d’enlever le mystère entourant la réanimation, de voir que tout a été fait pour maintenir le patient en vie, et donne aux parents la possibilité d’accompagner et soutenir leur enfant dans ses derniers moments. Cette présence permettra aussi aux parents d’intégrer la perte de leur enfant et son irréversibilité. Les familles qui ont assisté à ce moment voient leur deuil facilité et présentent moins de syndromes de stress post-traumatique, de dépression ou d’angoisses que ceux qui n’y ont pas assisté. Cette pratique doit cependant être encadrée par un soignant dédié à l’accompagnement et au soutien des parents. [RA]</p>
<p>Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés : étude nationale Alice Ravanello Isabelle Desguerre Sandra Frache Archives de Pédiatrie Vol.24, n°3, P.231–240 2017</p>	<p>Objectifs : En France, la majorité des décès d’enfants survient à l’hôpital. Cette étude vise à établir un état des lieux des prises en charge de fin de vie en 2014 en services pédiatriques spécialisés, identifier les ressources et problématiques rencontrées par les professionnels et décrire les parcours de santé en fin de vie des enfants et adolescents qui y décèdent. Résultats : Total de 53 participants sur 94 services sollicités (taux de réponse : 56 %). Au moment de l’enquête, 13 % des patients hospitalisés étaient en fin de vie. Treize pour cent des services ne disposaient d’aucun professionnel formé aux soins palliatifs et 21 % n’avaient pas mis en place de dispositif de soutien pour les professionnels. Néanmoins, 77 % ont mobilisé les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques en 2014. L’enquête a retracé 225 parcours de patients d’un mois à 18 ans décédés suite à une maladie grave en phase avancée ou terminale en services spécialisés. Au total, 72 % souffraient de symptômes réfractaires. Pour 64 %, une sédation a été réalisée et 75 % ont fait l’objet d’une discussion de limitation ou d’arrêt des traitements. Conclusion : Les services spécialisés sont confrontés à des situations de fin de vie. Aux symptômes majeurs et réfractaires fréquents correspond souvent la réalisation d’une sédation. Les moyens mis en place par ces services sont réels mais certains manques ont été constatés notamment concernant la formation et le soutien des soignants, l’adaptation des locaux ou le soutien des familles. [RA]</p>
<p>Communication, informations et place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique : revue de la littérature A. Béranger C. Pierron L. de Saint Blanquat Archives de Pédiatrie Vol.24, n°3, P.265–272 2017</p>	<p>Les réanimations pédiatriques sont des services dont l’accessibilité pour les familles est sujette à controverse, avec des règles qui leur sont propres. Les patients hospitalisés sont dans des situations graves et instables, avec un pronostic vital souvent engagé. Dans ce contexte, la communication avec les parents et leur participation aux soins dans le service peuvent être difficiles. Ce sont pourtant des devoirs légaux, déontologiques et moraux de la part des soignants envers les parents, réaffirmés par les besoins exprimés des parents. Mais la capacité à remplir ces devoirs et à s’adapter aux besoins de chaque parent est un défi. La communication entre les soignants et les parents se fait dès l’admission de l’enfant par un entretien d’accueil, la qualité de l’information étant évaluée selon des critères érigés par la Société de réanimation de langue française (SRLF) : compréhension, satisfaction, et anxiété et dépression des</p>

	<p>parents. Il a été montré que la compréhension dépendait de multiples facteurs, liés aux parents, aux soignants ou aux conditions médicales de l'enfant. Concernant la participation des parents au sein du service et de l'équipe soignante, leur présence prend une place croissante et leur statut a évolué. Ils sont partie prenante des soins, avec un rôle de partenaire. L'intérêt supérieur de l'enfant est toujours discuté avec eux qui sont les meilleurs représentants de l'enfant. Ce partenariat leur confère une part de responsabilité qui ne se substitue pas à celle des soignants, mais est complémentaire. [RA]</p>
<p>État psychologique des futurs parents après le diagnostic prénatal d'une pathologie fœtale Rita Luz Astrid George Rachel Vieux Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique Sous presse Nov 2016</p>	<p>Objectif : L'annonce d'un diagnostic de pathologie fœtale représente pour les couples une situation très difficile, voire traumatogène. La présente étude a porté sur le vécu après l'annonce du diagnostic prénatal d'une pathologie fœtale dans un échantillon français constitué par des femmes enceintes et leurs conjoints. Méthode : L'étude a été réalisée auprès de 12 couples hétérosexuels ayant reçu l'annonce du diagnostic d'une pathologie chez le fœtus et qui ont poursuivi la grossesse après le diagnostic. Résultats : Les femmes enceintes ont obtenu des scores d'anxiété et d'attachement prénatal au bébé plus élevés que les futurs pères. Pour les femmes enceintes, l'attachement adulte évitant était associé à la plupart des variables psychologiques évaluées. L'attachement adulte évitant a aussi été important pour l'ajustement psychologique des futurs pères mais seulement en ce qui concerne la qualité de la relation conjugale. La détresse psychologique et la qualité de vie étaient négativement associées pour les femmes enceintes et pour les futurs pères. Conclusion : L'utilisation de stratégies adaptatives de régulation affective par chaque membre du couple est un facteur de protection important de l'ajustement individuel et conjugal pendant la période périnatale, surtout dans des situations spécifiques, tel le diagnostic d'une pathologie fœtale. [RA]</p>
<p>Hospitalisation pédiatrique à domicile : renforcement des compétences familiales et soutien médico-soignant Stéphanie Peuvrier Mélanie Lévêque Alessia Perifano Enfances & Psy N°72 p.43-50 2016</p>	<p>Le développement récent de l'offre de soin « Hospitalisation à domicile pédiatrique » permet d'envisager le retour à domicile d'enfants malades en maintenant une qualité des soins équivalente à l'hôpital et une coordination des différents professionnels autour d'un projet partagé. La continuité des soins assortie de l'astreinte médicale had permet d'autonomiser les familles et les sécuriser dans leurs compétences de parents à prendre soin de leur enfant. Dans le bouleversement des repères auquel les parents sont confrontés, dans le séisme qu'ils vivent en assistant à la maladie de leur enfant, l'équipe d'had valorise les compétences parentales, tout en permettant d'identifier les limites, les appréhensions de chacun. L'asymétrie des relations habituellement observée entre malade et professionnel est réduite. Chaque professionnel doit travailler une position d'écoute, de bienveillance et d'humilité, en apportant son expertise professionnelle tout en valorisant la compétence des parents auprès de leur enfant. [RA]</p>
<p>The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families Samantha Murphy Seminars in Fetal and Neonatal Medicine Sous presse Février 2017</p>	<p>This article reviews the current state of psychological, social, and economic research into the impact of stillbirth on families. We argue that whereas the knowledge we have of the experiential aspects of stillbirth is increasing, there is still much that remains to be uncovered especially in respect of the impact that seeing the baby may have on mental health. Moreover, the experience of particular social groups merits further work, most notably regarding same-sex couples and surrogates, mothers and fathers drawn from Black and Minority Ethnic groups as well as those from lower socio-economic groups. Particular attention needs to be paid to the economic impact of stillbirth on families, whether this is from a perspective that focuses on the family or the wider society in which they live. [RA]</p>

The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study
 Tracey McConnell
 Sam Porter
 BMC Palliative Care
 Publication en ligne Fév.2017

Background: More attention is being paid to the wellbeing of staff working in stressful situations. However, little is known about staff experience of providing end-of-life care to children within a hospice setting. This study aims to explore the experiences of care team staff who provide end-of-life care within a children's hospice.

Results: The hospice setting provides a model of excellence in supporting staff and mitigating challenging aspects of their role, which includes peer/organisational support, and regular ongoing training in key aspects of children's palliative care. Key recommendations for improving their experience included advanced communication training and knowledge sharing with other children's palliative care specialists within the acute setting.

Conclusions: Service and policy initiatives should encourage open, informal peer/organisational support among the wider children's palliative care sector. Further research should focus on paediatric palliative care education, particularly in relation to symptom management and communication at end-of-life, harnessing the expertise and breadth of knowledge that could be shared between children's hospices and hospital settings. [RA]

Formation

Diplôme inter-universitaire de répit et d'accompagnement des proches aidants



Ouverture des inscriptions pour l'année 2017-2018

<p>Principaux objectifs</p> <p>La formation vise à former, encadrer et professionnaliser les praticiens du répit et à faciliter leur intégration dans le parcours de soin et l'accompagnement des patients et de leurs proches aidants. Elle s'adresse aux soignants (médecins, cadres de santé, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, responsables d'associations, établissements sanitaires et médico-sociaux, de groupes de protection sociale ou de collectivités territoriales).</p> <p>Organisation du Diplôme</p> <ul style="list-style-type: none"> • Durée : de novembre 2017 à juin 2018 • Enseignement hybride : 8 modules (4 modules de 2 jours) • Interventions de professionnels • Analyse de cas cliniques/situations • Travaux en groupe ou en ateliers • Stage : 4 jours au sein d'une structure de répit ou d'aide aux aidants • Module : porté sur une thématique liée au répit • Evaluation : 1 journée en juin 2018 <p>Modules d'enseignement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Module 1 (2 jours en novembre 2017) : <ul style="list-style-type: none"> - Introduction aux enjeux du répit - L'état des situations de grande dépendance • Module 2 (2 jours en décembre 2017) : <ul style="list-style-type: none"> - Les besoins et attentes des proches aidants - Les enjeux de répit, une réponse globale • Module 3 (2 jours en janvier 2018) : <ul style="list-style-type: none"> - L'offre de répit et d'accompagnement en France - La carte régionale de l'accompagnement de répit • Module 4 (2 jours en mars 2018) : <ul style="list-style-type: none"> - Mise en pratique autour de cas cliniques - Partage d'expérience sur les stages et mémoires <p>Les enseignements ont lieu les jeudis et vendredis.</p> <p>Toutes les informations sur www.formation-repit.fr</p>	<p>Pratique</p> <p>Lieu d'enseignement : Centre Inter-universitaire de Répit et d'Accompagnement des Proches Aidants (CIRAPA)</p> <p>Effectif : 1 module à 20 participants maximum par la Caisse Régionale de Formation</p> <p>Enseignants : 25 intervenants, professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, institutionnel et associatif</p> <p>Validation : Attestation aux enseignements, Contrôle des connaissances, Soutenance de mémoire</p> <p>Sécretariat : Formation France Répit, 11 rue Georges-Clemenceau 69008 Lyon 04 78 07 97 40 ou 02 78 07 97 40</p> <p>Tarif de la formation : 1 500 € (formation continue)</p> <p>Prix-inscriptions : www.formation-repit.fr</p> <p>Prix-inscriptions : 150 € (hors taxe) en ligne (dossier de candidature et lettre de motivation)</p> <p><small>Formation reconnue dans un plan régional de formation continue (Plan de l'Université de Lyon, 2016) et cadre du programme "Apprentissage de l'Accompagnement de Répit" (ARAP-11-2016-0001)</small></p>
---	--

Ouverture des inscriptions pour la session 2017-2018

Les inscriptions au Diplôme Inter-universitaire de Répit sont ouvertes pour la troisième session du DIU, de novembre 2017 à juin 2018.

Vous êtes médecin, infirmier, psychologue, assistant social, vous êtes responsable ou salarié d'un établissement de répit, d'un organisme de prévoyance, d'une collectivité territoriale, vous souhaitez faire évoluer vos pratiques professionnelles ou votre carrière, le DIU de répit vous propose une formation reconnue, pour vous permettre de mieux appréhender les situations vécues au domicile par des patients atteints de maladies graves ou de handicaps sévères et leurs proches aidants et devenir un acteur à part entière de ce nouveau champ de l'aide aux aidants.

[\[Plus d'information, inscription\]](#)

Appel à communication

Polyhandicaps et Soins palliatifs en pédiatrie : paradoxes et évidences

12-13 octobre 2017

Lyon

[2èmes Rencontres de SPP](#)



Appel à communication



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques



**Appel à
communications**
Public visé :
professionnels,
bénévoles
d'association

Argumentaire des rencontres : <http://www.ferrsp.fr/2emes-rencontres-2017.php>

Pour déposer vos appels à communications : le service en ligne sera ouvert à partir du 5 janvier sur le site de la Fédération

Représentants de parents, professionnels de toutes disciplines, exerçant dans le champ médico-social ou sanitaire, en institutions ou à domicile, nous vous invitons à présenter vos communications en lien avec le thème des Rencontres avant le 15 avril 2017

Vos communications porteront sur un thème de votre choix ou sur un des thèmes suivants :

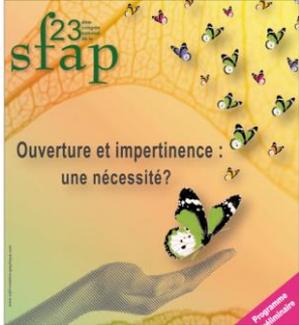
- Enjeux éthiques, incertitude, vulnérabilité
- Participation à la décision, Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques, autonomie psychique, projet de soins, parcours de soins
- Transmission d'informations, carnet de suivi, transition à l'âge adulte
- Douleur, soins de confort, qualité de vie
- Fratrie, proches, équipe pluridisciplinaire
- Urgences, réanimation, établissement médico-social, domicile
- Fin de vie, décès, deuil

Toutes les communications feront l'objet d'une lecture attentive et anonymisée. Les orateurs dont les communications seront sélectionnées bénéficieront d'un tarif préférentiel pour l'inscription aux Rencontres.

Nous vous invitons à répondre nombreux et nombreuses à cet appel à communication afin que ces prochaines rencontres soient l'occasion de riches échanges !

Le Comité Scientifique des 2èmes Rencontres de SPP

Agenda

<p>Congrès national de la SFAP 22-24 juin 2017 Tours</p>	<p>Ouverture et impertinence : une nécessité ?</p>  <p>http://congres.sfap.org</p>
<p>2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques "Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie" 12-13 octobre 2017 Lyon</p>	 <p>Programme et inscription</p>
<p>Détection de la douleur et handicap complexe de grande dépendance 17 mai 2017 Bron</p>	<p>32ème Colloque R4P de rééducation fonctionnelle pédiatrique de la région Rhône Alpes - Organisé en partenariat avec Réseau-Lucioles</p>  <p>Programme :</p> <p>Et si c'était de la douleur ? (Dr A. Sourty, Centre Hospitalier Le Vinatier) L'évaluation de la douleur, un outil au service des adolescents accueillis à l'IME Le Hameau (L'équipe soignante du Hameau, MFI-SSAM - Crolles) Détection, évaluation et prise en charge de la douleur de l'enfant avec handicap complexe de grande dépendance dans le milieu sanitaire (Dr M. Canavese, CHU de Clermont-Ferrand) Un nouvel outil pour monitorer la douleur ou l'inconfort en temps réel ? Expérience stéphanoise (Pr H. Patural et Dr M. Roussier, CHU de Saint-Etienne)</p> <p>Entrée libre</p> <p>Information et programme</p>