

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

Ouvrages

| | |
|---|--|
| <p>La démarche palliative en médecine périnatale BETREMIEUX, Pierre Relations Médicales, 2016</p>  | <p>La démarche palliative en médecine périnatale vise, en respectant la loi et l'éthique ainsi que les principes de la médecine palliative, à assurer le confort d'un nouveau-né atteint d'une affection grave et incurable pendant toute la durée de sa vie. Elle se propose de favoriser la rencontre de l'enfant avec ses parents, la fratrie voire la famille élargie, pour poser les fondements d'une histoire commune et travailler à une naissance sociale dont le rôle est capital quand survient ensuite le temps du deuil. Pour assurer la non-séparation absolue de la mère (ou du couple) et de l'enfant, des aménagements des structures, des modifications des modes de pensée, voire de la conception même de la médecine, sont indispensables, de même qu'une collaboration sans faille des intervenants provenant d'horizons professionnels divers mais portés par un idéal commun. Si la vie de l'enfant se prolonge, la démarche palliative permet un accompagnement de qualité dans la durée. C'est l'ambition de cet ouvrage de parcourir les raisons du choix d'une démarche palliative et de décrire les modalités de sa mise en pratique. [Ra]</p> <p align="center">ESPPÉRA</p> <p>Dispo</p> |
| <p>Mort par sédation - Une nouvelle éthique du "bien mourir" ? Emmanuel Hirsch Erès 2016</p>  | <p>La loi sur la fin de vie du 2 février 2016 rend désormais possible une assistance médicalisée assimilée par certains à l'aide active à mourir, ce que revendiquent depuis des années les apôtres du suicide assisté ou de l'euthanasie. De nouveaux droits y sont proclamés, comme celui d'éviter toute souffrance en décidant de mourir de manière anticipée, sous sédation profonde et continue. Pouvoir ainsi recourir aux dispositifs d'une mort à la demande, dans la minutie de procédures médico-légales, est-ce l'avancée démocratique attendue pour "mourir dans la dignité" ? Cette "dernière liberté" constitue-t-elle le nouveau modèle de la "bonne mort", une nouvelle éthique du "bien mourir" sous contrôle médical ? Les derniers temps d'une existence sont affaire intime ; ils relèvent de circonstances personnelles.</p> <p>Ils sont pourtant devenus l'enjeu de débats politiques et de décisions légales qui aboutissent aujourd'hui à de nouvelles pratiques médicales. Au-delà d'une promesse électorale et d'une concertation nationale n'ayant pu aboutir qu'au consensus provisoire d'un texte de loi ambigu et d'une application compliquée, nos responsabilités demeurent auprès de celui qui va mourir. N'aurait-il pas été alors plus sage et courageux de créer les conditions effectives d'un choix possible entre un accompagnement humain jusqu'au terme de la vie et une euthanasie par compassion ? [RA]</p> |

Articles

| | |
|---|---|
| <p>Les nouveaux droits des personnes en fin de vie sont désormais pleinement effectifs Fin de vie – Soins palliatifs Centre national 2016</p> | <p>Trois textes réglementaires signés par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, et publiés vendredi 5 août 2016 au Journal officiel permettent l'application de la loi du 2 février 2016, qui consacre le droit de chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès, dans certaines conditions. « Souhaitées par le Président de la République, longuement et largement concertées, les mesures qui entrent aujourd'hui en vigueur représentent une avancée fondamentale pour les droits du malade et de l'individu. [A lire en ligne]</p> |
| <p>A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit Christine A. Fortney Deborah K. Steward Intensive and Critical Care Nursing Sous presse fév. 2017</p> | <p>Objectives Assessment and management of symptoms exhibited by infants can be challenging, especially at the end-of-life, because of immature physiology, non-verbal status, and limited symptoms assessment tools for staff nurses to utilize. This study explored how nurses observed and managed infant symptoms at the end-of-life in a neonatal intensive care unit. Main outcome measures Nurses had difficulty recalling and identifying infant symptoms. Barriers to symptom identification were discovered based on the nursing tasks associated with the level of care provided. Results Three core concepts emerged from analyses of the transcripts: Uncertainty, Discomfort, and Chaos. Nurses struggled with difficulties related to infant prognosis, time of transition to end-of-life care, symptom recognition and treatment, lack of knowledge related to various cultural and religious customs, and limited formal end-of-life education. Conclusion Continued research is needed to improve symptom assessment of infants and increase nurse comfort with the provision of end-of-life care in the neonatal intensive care unit. [RA]</p> |
| <p>La juste distance professionnelle en soins palliatifs Michel Pétermann Revue internationale de soins palliatifs, vol.31 n°4 p.177-181 2016</p> | <p>Pascal Prayez (2003) propose une relation soignant-soigné où « la distance professionnelle » fait place à « la juste distance ». Aux ornières d'une relation rigide se substitue une approche souple et intelligente qui favorise l'autonomie et le respect des acteurs en présence. Dans la gestion de la proxémique, opter pour « la juste distance professionnelle », c'est quitter « la prise en charge » pour s'ouvrir à « l'accompagnement thérapeutique », donc choisir la voie de la compétence. En soins palliatifs plus qu'ailleurs, les patients atteints gravement dans leur santé disent souvent souffrir d'un sentiment de perte de leur dignité. Dès lors, aller vers un mode de communication fait d'humanité participe à redonner sens à leur vie. [RA]</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Parler de la vie et de la mort en néonatalogie : comment optimiser la communication avec les parents ? T. Pennaforte A. Moussa, A. Janvier Archives de Pédiatrie Vol.24 n°2 p.146-154 2017</p> | <p>Les progrès technologiques et l'amélioration des connaissances cliniques ont repoussé les limites de la médecine. Il en résulte la survie de nombreux nouveau-nés qui seraient auparavant décédés. Le potentiel de survie s'accompagne parfois de risques élevés de complications graves à court ou long terme. Devant ces risques, la prise de décision peut devenir complexe lorsqu'elle concerne une nouvelle intention du projet de soin, par exemple l'abstention, la limitation ou le retrait des traitements médicaux essentiels au maintien de la vie. La grande majorité des décès dans une unité de soins intensifs en néonatalogie (USIN) survient après une décision de retirer ou de limiter le support vital. Une telle décision est parmi les plus difficiles à prendre en médecine. Elle implique généralement des interactions chargées d'émotion avec les parents. De nombreux articles abordent ces interactions et rapportent la nécessité pour les professionnels de la santé d'être chaleureux, empathiques, humains, compatissants et éthiques, sans offrir toutefois de conseils clairs et pratiques. Dans cet article, nous examinerons dans quelles circonstances décèdent les nouveau-nés. À l'aide d'une analyse de cas, nous évaluerons les enjeux éthiques présents dans les décisions de fin de vie. L'objectif est de préparer les professionnels de la santé à réfléchir à la conduite pratique de ces discussions et décisions difficiles en optimisant l'interaction avec les familles. [RA]</p> |
| <p>Soins palliatifs au décours d'une réanimation néonatale : apports de la loi Léonetti et défis persistants P. Kuhn, L. Dillenseger, N. Cojean, et al. Archives de pédiatrie Vol.24 n°2 p.155-159 2017</p> | <p>La promulgation en 2005 de la loi relative à la fin de vie des malades, dite loi Léonetti, s'est accompagnée de changements de pratiques dans les processus de limitation et de retrait des thérapeutiques actives en réanimation néonatale et en particulier de l'implantation des soins palliatifs en médecine périnatale. À l'heure où une évolution de cette loi a été votée à l'Assemblée nationale et où des réflexions doivent reprendre au sein de la Société française de néonatalogie, il est important de revenir sur les bénéfices et les difficultés persistantes liées à l'application de cette loi en néonatalogie. La loi Léonetti a promu, en l'inscrivant dans le cadre légal, la collégialité et les pratiques de retrait et de limitation des thérapeutiques qui étaient déjà présentes dans les pratiques de beaucoup de centres. Elle a apporté de la sérénité au sein des équipes devant faire face avec les parents à des processus décisionnels difficiles pour des situations de fins de vie accompagnées d'une grande charge émotionnelle. Des questionnements nouveaux inhérents à la loi sont apparus. L'arrêt de l'alimentation-hydratation artificielle, l'exercice d'une pression temporelle dans le processus décisionnel, la gestion de la durée du temps palliatif, en sont les principales. Des difficultés demeurent pour résoudre certains dilemmes éthiques persistants tel que celui de la survie possible de nouveau-nés présentant des lésions cérébrales importantes détectées au décours d'une réanimation néonatale, ayant permis sa survie, alors que l'enfant est devenu autonome. La nouvelle loi votée et portée par Mrs Clayes et Léonetti devrait apporter des réponses à certaines de ces problématiques mais ne permettra probablement pas de toutes les résoudre. [RA]</p> |
| <p>Soins palliatifs néonataux à domicile : apport des équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques N. Cojean, C. Strub, P. Kuhn, L. Calvel Archives de pédiatrie Vol.24 n°2 p.160-168 2017</p> | <p>La loi « Léonetti » a permis l'implantation des soins palliatifs en néonatalogie, avec mise en place de projet de vie, axé sur le confort du nouveau-né et l'accompagnement des familles. Pour qu'un retour à domicile des enfants concernés soit envisageable, il faut un étayage médical. Nous décrivons dans cet article ce que peut apporter l'intervention d'une équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) dans la prise en charge d'un nouveau-né en soins palliatifs, tant à l'hôpital qu'à domicile. Notre description est illustrée par la présentation de deux histoires cliniques et complétée par une enquête rétrospective auprès des 22 ERRSPP françaises sur leur modalité de prise en charge de nouveau-nés en 2014. Cette enquête a montré qu'un total de 26 nouveau-nés avaient bénéficié en 2014 de cet accompagnement à domicile.</p> |

| | |
|---|--|
| | <p>Seize étaient issus d'un projet de naissance en soins palliatifs et 10 d'une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques (LAT). Douze d'entre eux étaient partis à domicile avant le 20e jour de vie. Seize sont décédés, dont six à domicile. Les ERRSPP ont un premier temps d'intervention hospitalière : aide à la réflexion éthique dans l'élaboration du projet de vie, rencontres avec l'enfant et sa famille, aide à l'organisation du parcours de soins et à la sortie à domicile. Quand l'enfant est chez lui, l'ERRSPP peut soutenir les soignants de proximité, assurer des visites pour poursuivre la surveillance clinique et le travail d'accompagnement de la famille. Le suivi de deuil et l'analyse des pratiques avec les soignants font également partie de ses missions. [RA]</p> |
| <p>Démarche palliative chez le nouveau-né atteint de malformations ou d'anomalies génétiques sévères M.-L. Viillard G. Moriette Archives de pédiatrie Vol.24 n°2 p.169-174 2017</p> | <p>La démarche palliative est progressivement apparue comme un choix envisageable en périnatalogie, comme il l'était déjà auparavant chez l'enfant et l'adulte. La promulgation en 2005 de la loi « Léonetti », qui a fait de l'approche palliative l'alternative à l'obstination déraisonnable, a stimulé la réflexion sur cette démarche. Trois situations cliniques périnatales sont susceptibles d'aboutir à une prise en charge palliative : les naissances « aux limites de la viabilité », les décisions d'arrêt de traitements chez des nouveau-nés hospitalisés, les naissances d'enfants présentant des malformations ou des anomalies génétiques particulièrement sévères. Comme aux autres âges de la vie, la démarche palliative a pour but de prendre soin du nouveau-né, de son confort et de son bien-être, dans un projet de vie, quelle qu'en soit la durée. La présence humaine et soignante, notamment celle des parents et de la famille, y tiennent une place essentielle. Il faut que le temps de vie de l'enfant ne se résume pas à des temps de soins et de traitements mais puisse aussi être fait de moments de présence, de relation, d'intersubjectivité, d'expression, même limitée aux modalités propres au nouveau-né. Il ne s'agit ni de supprimer une vie, ni de la sacraliser à tout prix, mais bien d'être dans le juste soin, le juste traitement, la juste considération de la personne qu'est cet enfant, dans son contexte physiologique mais aussi parental, familial, sociétal. Ce qui fait la justesse de ces éléments, c'est la concordance avec le meilleur intérêt de l'enfant comme sujet à part entière. Une démarche palliative nécessite une approche pluridisciplinaire, collégiale, permettant de limiter l'influence des diverses subjectivités mobilisées et de mettre en œuvre une prise en charge, un accompagnement centrés sur le nouveau-né tout en considérant son entourage humain et sociétal. La mobilisation et la formation des équipes soignantes sont des conditions essentielles à une bonne prise en charge des enfants et de leur famille. En cas de malformations ou d'anomalies génétiques particulièrement sévères reconnues chez le fœtus, la décision de prise en charge palliative se fait au terme de plusieurs étapes pendant la période prénatale : (1) identification des anomalies, souvent lors de l'échographie du 2e trimestre ; (2) établissement du pronostic, avec la contribution des spécialistes concernés. Constatation de l'absence de possibilité raisonnable de thérapeutique curative pour l'enfant à naître ; (3) information et dialogue avec les futurs parents, lors d'entretiens pluridisciplinaires répétés si nécessaire ; (4) choix de la future mère ou du couple de poursuivre la grossesse, assentiment à un refus de l'obstination déraisonnable lorsque la naissance surviendra ; (5) réflexion avec les parents sur la durée de vie possible ou probable de l'enfant et sur le degré d'incertitude souvent important de cette évaluation ; élaboration avec eux d'un projet précis de mise en œuvre d'une démarche palliative lors de la naissance à venir ; (6) si une durée de survie de plus de quelques jours apparaît possible ou probable, réflexion sur les modalités spécifiques de cette prise en charge (sortie à domicile, HAD...) ; (7) à la naissance, le projet élaboré en prénatal est mis en œuvre et adapté selon les constatations faites à cette période. [RA]</p> |

| | |
|---|--|
| <p>Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières</p> <p>Lucas Morin Régis Aubry Médecine palliative Vol.16 n°1 p. 7-20 2017</p> | <p>Contexte L'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs représentent une mission essentielle de l'hospitalisation à domicile. L'objectif de cette étude est de dresser un état des lieux national de l'activité de soins palliatifs réalisée par les structures d'hospitalisation à domicile en 2008 et 2014.</p> <p>Résultats L'activité d'accompagnement en soins palliatifs en hospitalisation à domicile a considérablement augmenté depuis 2008, avec une croissance de 61 % du nombre de séjours pour un total de 28 000 patients accompagnés en 2014. Les soins palliatifs représentent un quart de l'activité des structures d'hospitalisation à domicile, avec 23,6 % des journées réalisées. Entre 2008 et 2014, l'âge moyen des patients a augmenté, et leur degré de dépendance fonctionnelle s'est accentué. Le cancer reste, de loin, la pathologie dominante : les 30 cancers les plus fréquents représentaient ainsi 60 % des journées d'hospitalisation à domicile. En 2014, près de 18 000 personnes sont décédées en hospitalisation à domicile (dont 13 700 à l'issue d'un séjour en soins palliatifs), faisant passer la proportion de sorties par décès de 7,2 % en 2008 à 10,2 % en 2014. Le développement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile apparaît toutefois variable d'un département à l'autre et se traduit par des différences importantes dans le taux de recours (de 0,5 à 87,5 séjours pour 1000 décès).</p> <p>Conclusion Le dispositif de soins palliatifs en hospitalisation à domicile reste d'ampleur limitée face aux besoins de la population estimés par l'Observatoire national de la fin de vie. Il est aujourd'hui impératif de développer significativement l'offre d'hospitalisation à domicile afin de répondre plus largement aux besoins des personnes en fin de vie nécessitant ce type d'accompagnement médicalisé, et de mieux respecter leur souhait de vivre la fin de leur vie à domicile. [RA]</p> |
| <p>« Sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs</p> <p>Martyna Tomczyk Sadek Beloucif Armelle Jacquet-Andrieu Médecine palliative Vol.16 n°1 p.21-36 2017</p> | <p>Objectifs L'objectif de cette recherche était triple : (1) savoir comment la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été nommée par les médecins exerçant dans les unités de soins palliatifs en France métropolitaine ; (2) connaître les représentations des médecins concernant la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ; (3) comprendre si, d'une part, la façon de nommer et, d'autre part, les représentations sociales ont eu un impact sur le contenu de l'information délivrée au malade. Si oui, comment ?</p> <p>Résultats La « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été réellement pratiquée, sans pour autant être nommée comme telle : cette expression n'était point acceptée par les médecins. Les médecins ont utilisé d'autres expressions pour la désigner. Celles-ci reflétaient clairement la représentation ou, au contraire, servaient à l'occulter. Les façons de nommer la sédation ainsi que les représentations avaient un impact sur la délivrance de l'information au malade.</p> <p>Conclusion La « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est source de malaise pour les médecins. [RA]</p> |

| | |
|--|---|
| <p>La demande en question en équipe mobile de soins palliatifs Christelle Koncewicz Yves-Antoine Leroy Médecine palliative Vol.16 n°1 p.45-48 2017</p> | <p>Secrétaire et psychologue dans une équipe mobile de soins palliatifs, il nous est apparu nécessaire de s'intéresser à ce temps inaugural d'accueil et d'analyse des demandes qui nous sont adressées quotidiennement. Nous avons donc choisi de croiser nos regards autour de l'analyse qualitative – à la subjectivité assumée – de deux d'entre elles, à la manière de situations cliniques. À travers cela, nous tenterons de nommer la complexité du temps et du lieu du secrétariat – véritable plaque tournante et pensante de ce qui se joue dans ces appels des services de soins. L'implication dans la relation, la coconstruction et l'émergence d'une certaine vérité pour celui qui s'adresse à notre équipe émergent comme des pierres angulaires à cette fonction nécessaire et précieuse du secrétaire. [RA]</p> |
| <p>Art thérapie en unité de soins palliatifs : un accompagnement possible jusqu'au stade préagonique Shanti Mauvenu, Virginie Guastella Médecine palliative Vol.16 n°1 p.49-56 2017</p> | <p>Depuis plus de deux ans, l'unité de soins palliatifs de Cébazat propose de l'art thérapie aux personnes hospitalisées dans le service. Les séances sont assurées par une art thérapeute qui, en fonction de l'état général du patient, de son autonomie, ses capacités cognitives, et sa demande, développe un dispositif unique, permettant à chaque patient de s'exprimer par l'art. Méthode essentiellement non verbale, cette approche permet à la personne gravement malade, dont la souffrance physique et psychique sont bien souvent innommables, de se dire à travers les couleurs, les matières, les sens... En unité de soins palliatifs, cette approche soulève un grand nombre de questions et cet article interroge la légitimité d'accompagner un patient par l'art thérapie jusqu'au stade préagonique. Une étude de deux cas cliniques complets témoigne de la portée et la nécessité de ne pas cesser l'accompagnement lorsque le patient entre dans ce stade. Elle montre combien à l'aube de sa mort, communiquer reste fondamentale, et comment l'art thérapie l'y invite. [RA]</p> |

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> |

Formation

| | |
|--|--|
| <p>Diplôme inter-universitaire de répit et d'accompagnement des proches aidants</p>  <p>Ouverture des inscriptions pour l'année 2017-2018</p> <p>Principaux objectifs</p> <p>Pratique</p> <p>Organisation du Diplôme</p> <p>Modules d'enseignement</p> <p>Toutes les informations sur www.formation-repit.fr</p> | <p>Ouverture des inscriptions pour la session 2017-2018</p> <p>Les inscriptions au Diplôme Inter-universitaire de Répit sont ouvertes pour la troisième session du DIU, de novembre 2017 à juin 2018.</p> <p>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.</p> <p>[Plus d'information, inscription]</p> |
|--|--|