



CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL
SOINS PALLIATIFS
FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD
FONDATION ŒUVRE DE LA CROIX SAINT-SIMON

Information et Documentation
6 avenue du Professeur André Lemierre
75980 Paris cedex 20

Tél.: +33 (0)1 49 93 64 33
Fax.: +33 (0)1 49 93 64 41
cdnfxb.documentation@croix-saint-simon.org
www.croix-saint-simon.org/cdnfxb

Séance plénière :
***Comment prendre en compte les frères
et les sœurs de l'enfant en soins palliatifs ?***

9 février 2010

Article

Les soins palliatifs aux urgences / CYR, Claude.- *MEDECINE PALLIATIVE*, 02/2007, 6, 1, p.5-10

MEDECINE URGENCE ; FRATRIE ; REANIMATION ; ENFANT ; ACTE DECES ; PARENT ; ANNONCE

Le décès d'un enfant en salle d'urgence plonge la famille dans une crise. Les survivants peuvent bénéficier d'une attitude empathique de l'équipe traitante. Le personnel de l'urgence doit, en plus de gérer la réanimation, essayer de diminuer la souffrance des proches. Il n'existe pas de "recette" pour le soutien aigu des familles survivantes. Cet article propose de reconnaître l'importance d'une approche centrée sur la famille incluant l'identification et la réponse aux besoins des parents endeuillés et de la fratrie.

00.07MED

Article

Accompagner les frères et sœurs lorsque l'enfant vient à mourir / DELAGE, Michèle.- *JALMALV JUSQU'A LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE*, 12/2000, 63, p. 25-29

ENFANT ; MORT ; FRATRIE ; DEUIL ; ACCOMPAGNEMENT ; SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ;

RELATION INTERPERSONNELLE ; HOPITAL ; ROLE ; MILIEU HOSPITALIER

La fratrie est forcément impliquée dans la maladie grave et la mort de l'un des siens. Il est nécessaire que frères et sœurs soient en contact avec l'hôpital où est soigné l'enfant, de façon à participer à sa vie de malade. Ils pourront aussi trouver un réconfort auprès de l'équipe soignante, avant et après le décès. Le service hospitalier a un rôle à jouer auprès d'eux.

00.07JAL

Article

Spécificité des soins palliatifs pédiatriques : l'enfant n'est pas un adulte en miniature / HUMBERT, Nago.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p.43-46

DOULEUR ; DEUIL ; ENFANT ; HOSPITALISATION DOMICILE ; PERCEPTION MORT ; FRATRIE

Même si les traitements en soins palliatifs pédiatriques sont souvent similaires à ceux utilisés pour les adultes, ils possèdent leur spécificité qui peut se décliner de la façon suivante : prise en charge de la douleur tenant compte des modes d'expression de l'enfant (ou parfois du manque d'expression : syndrome de l'enfant trop sage), mode de perception de la mort selon l'âge de l'enfant, problèmes de la fratrie qui peut éprouver de l'agressivité par rapport à l'enfant malade qui, à ses yeux, bénéficie de plus d'amour de la part de ses parents, choix de l'hospitalisation ou des soins à domicile.

00.07INF

Article

Les oubliés de l'histoire de la maladie : les frères et sœurs / HUMBERT, Nago.-
ETUDES SUR LA MORT THANATOLOGIE, 1999, 115, p.13-15

FRERE ; FRATRIE ; ENFANT ; DEUIL ; PERCEPTION MORT

Cet article présente la perception de la mort chez l'enfant selon son âge pour souligner ensuite l'importance de l'accompagnement de la fratrie tout au long de la maladie grave d'un enfant, et notamment juste avant et après le décès.

00.07THA

Article

Home care for children with life-threatening illness

[Soins à domicile pour des enfants en fin de vie] / LIBEN, Stephen ; GOLDMAN, Ann.-
JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 1998, 3, 14, p. 33-38

ENFANT ; FIN VIE ; DOMICILE ; SOIN DOMICILE ; PROCHE ; ANTICIPATION ;
PRESCRIPTION ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE

Après avoir proposé une définition des quatre groupes cliniques d'enfants nécessitant une prise en charge palliative, les auteurs abordent les caractéristiques de leur prise en charge au domicile. En ce qui concerne la prise en charge symptomatique, ils préconisent de simplifier les prescriptions médicamenteuses (voies d'administration, horaires de prise) et d'intensifier la fréquence des évaluations de traitement par des contacts téléphoniques multiples et des visites. Les parents sont à part entière partenaires des soins et les soignants comptent sur eux pour les guider dans l'adaptation thérapeutique. L'anticipation de l'avenir sous forme, par exemple, de prescriptions anticipées se justifie eut égard à son effet anxiolytique sur les parents qui sont à même de réagir sans céder à la panique en cas de survenue d'un nouveau symptôme. Il est désormais acquis que la présence de l'enfant malade au domicile familial facilite l'adaptation de son entourage proche (besoins spécifiques de soutien des parents et de la fratrie). Des hospitalisations régulières de répit doivent être aussi envisagées.

00.07JPC

Article

Fratries en deuil / OPPENHEIM, Daniel.- *JALMALV JUSQU'A LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE*, 12/2000, 63, p.30-35

FRATRIE ; DEUIL ; MALADIE ; REPRESENTATION ; MORT ; ENFANT ; ADOLESCENT ;
RELATION INTER GENERATIONNELLE ; TRAVAIL DEUIL

La maladie et la mort d'un des membres de la fratrie entraîneront de profondes répercussions qui marqueront la vie affective de chacun et l'avenir des relations avec les parents. Comment s'efforcer de comprendre les questions qui se poseront différemment pour chaque enfant, selon la façon dont il aura été témoin et acteur au cours de la maladie et selon les possibilités qui lui seront offertes de faire le travail de deuil avec les siens.

00.07JAL

Article

Guidelines for assistance to siblings of children with cancer : report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology

[Idées directrices pour aider la fratrie d'enfants cancéreux : rapport du comité de travail du SIOP sur les problèmes psychosociaux en oncologie pédiatrique] /

SPINETTA, John J. ; JANKOVIC, Momcilo ; EDEN, Tim ; GREEN, Daniel ; MARTINS, Antonio Gentil ; WANDZURA, Christine ; WILBUR, Jordan ; MASERA, Giuseppe.- *Medical and pediatric oncology*, 1999, 33, p. 395-398

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; FRATRIE ; ENFANT ; CANCER ; CANCEROLOGIE ; TRAJECTOIRE MALADIE

Ce texte est le 7e document présenté par ce comité travaillant sur les problèmes psychosociaux en oncologie pédiatrique. Il aborde plus précisément les difficultés rencontrées par et dans les fratries dont un enfant est atteint de cancer et il propose des principes généraux afin de venir en aide aux fratries lors des différentes phases de la maladie.

D05.01

Article

Développement d'un service de soins palliatifs pour enfants à Varsovie en Pologne /

WRIGHT, Michael ; CLARK, David.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2003, 10, 3, p. 120-123

PEDIATRIE ; ENFANT ; FIN VIE ; ORGANISATION SANITAIRE ; FORMATION ; COUT ; ECONOMIE SANTE ; DOCUMENTATION ; CRITERE ADMISSION ; POLOGNE ; INFORMATION

En Pologne, les soins palliatifs pédiatriques se sont développés principalement à Varsovie dans un "hospice" qui propose un service de soins pédiatriques à domicile, un soutien de deuil pour les parents et la fratrie, la prise en charge de la douleur, des programmes d'enseignement et de recherche.

00.07EUR

Brochure

Pour nous, frère et sœur pas facile à vivre... Arthur a un cancer

/ Choisir l'espoir. Villeneuve d'Ascq; Villeneuve d'Asq.- *Association Choisir l'espoir*, 10/2004, 46 p.

CANCER ; ENFANT ; FRATRIE

Ce petit livret agréablement présenté est destiné aux frères et sœurs des enfants atteints de cancers.

00.11.00.01CHO

Brochure

L'enfant face au cancer : le sien ou celui d'un proche : l'enfant et son proche malade / Ligue nationale contre le cancer.- *Ligue nationale contre le cancer*, 05/2007, 55 p.

ENFANT ; PARENT ; MALADIE GRAVE ; SOUTIEN ; CANCER ; FRATRIE ; GROUPE PAROLE ; ADOLESCENT ; FIN VIE ; ENSEIGNANT ; SOUFFRANCE

Ce livret édité par la Ligue nationale contre le cancer est consacré à l'enfant dont un proche (parent, frère, sœur, ami) est atteint d'une maladie grave. Il donne des pistes pour soutenir l'enfant dans ses différents lieux de vie (maison, école, ...).

00.11.00.01LIG

Contribution congrès

A qui profite le soin? / LETOURNEUR, Isabelle, 2008, p.37-39

DEFINITION SOINS PALLIATIFS ; DESIR ; ENFANT ; PARENT ; PERSONNEL SOIGNANT ; SOIN ; BESOIN

Notes prises par les animateurs d'un des ateliers du congrès : définition du soin et des soins palliatifs, questionnement sur les attentes et besoins de l'enfant, de sa famille, parents, fratrie, grands-parents et des soignants.

00.10RES

Mémoire ou Thèse

Souffrance et accompagnement des familles d'enfants atteints de leucémie ou de cancer / MATHIEU, Pierre ; LASSAUNIERE, Jean-Pierre

SOUFFRANCE ; ENFANT ; CANCER ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE ; CANCER HEMATOLOGIQUE ; SOLITUDE ; DIAGNOSTIC ; CANCEROLOGIE ; PEDIATRIE ; PSYCHOLOGUE ; PSYCHIATRIE ; FRATRIE ; FRERE ; MORT ; GUERISON ; ASSOCIATION ; BENEVOLE ; AIDE ; SOUTIEN ; PSYCHOLOGIE ; PAROLE ; SOEUR ; MOELLE OSSEUSE
Médecin et parent d'un enfant confronté à une maladie grave, l'auteur a choisi d'aborder la souffrance des familles depuis l'annonce de la maladie jusqu'au vécu de la maladie, notamment au niveau de la nécessité d'une greffe de moelle. Dans un premier temps, il décrit les difficultés de l'accompagnement et la solitude des familles. Puis il présente les associations de bénévoles au service des familles.

00.08MAT

Monographie

L'enfant face à la mort d'un proche : en parler, l'écouter, le soutenir / BEN SOUSSAN, Patrick ; GRAVILLON, Isabelle. Paris.- *Albin Michel Albin Michel*, 2006, 130 p.

MORT ; PROCHE ; SOUTIEN ; PAROLE ; ECOUTE ; PERTE ; ADOLESCENT ; VERITE ; MILIEU HOSPITALIER ; RITE FUNERAIRE ; ENTERREMENT ; DEUIL ; MALADE ; ETAPE MOURIR ; FRERE ; SOEUR ; VIE QUOTIDIENNE ; ENFANT ; ACCOMPAGNEMENT ; PARENT
Ce livre se veut un guide à l'attention des adultes qui accompagnent un enfant dont un proche (parent, frère ou sœur) va mourir ou est mort. Chaque chapitre concerne une

période particulière avant ou après le décès de la personne. A la fin de chaque partie, une synthèse fait le point sur l'essentiel. Différents points sont abordés : dire la vérité, visiter le malade, organisation du quotidien, l'annonce de la mort, les adieux, l'enterrement, rencontrer un psychologue,...

05.01.03BEN

Monographie

L'enfant en phase terminale et sa famille / COTE, Marie-France ; Hôpital Sainte-Justine. Montréal.- *Editions de l'Hôpital Sainte-Justine*, 1993, 206 p.

ENFANT ; FIN VIE ; FAMILLE ; FORMATION CONTINUE ; CONTROLE DOULEUR ; FRATRIE ; CONTROLE SYMPTOME ; NUTRITION ENTERALE ; NUTRITION ; POMPE PCA ; ECHELLE MESURE ; MORT ; SOIN DOMICILE ; QUEBEC ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE ; ACCOMPAGNEMENT ; MOURANT

Ce document reprend un programme d'enseignement et de soins à propos de l'enfant en phase terminale et sa famille. Sont tout d'abord présentés certains thèmes : les impacts de cette période de phase terminale sur la famille et les services offerts à la famille. Puis le programme d'enseignement est présenté, accompagné de 7 "activités" : besoins de l'enfant mourant et des membres de la fratrie ; complications possibles et moyens pour les contrôler ou les prévenir ; contrôle de la douleur et moyens utilisés ; administration de narcotiques ; alimentation et élimination intestinale et urinaire ; activités, sommeil, soins d'hygiène, plaies, hygiène buccale et soins des yeux ; signes précurseurs de la mort, points à discuter avant le décès, arrangements funéraires, autopsie.

05.01COT

Monographie

Les soins palliatifs pédiatriques / HUMBERT, Nago. Montréal.- *Editions de l'Hôpital Sainte-Justine*, 2004, 675 p.

PEDIATRIE ; FIN VIE ; ENFANT ; PRISE EN CHARGE GLOBALE

Premier manuel de soins palliatifs pédiatriques francophone réunissant des experts québécois et français.

Ne prétendant pas à l'exhaustivité, l'ouvrage propose pourtant de nombreux et nouveaux apports pour l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie de l'enfant et notamment sur :

- le traitement de la douleur et des autres symptômes (revue de la littérature scientifique)
- les soins palliatifs à domicile, rôle infirmier, protocole pharmacologique, place de la famille soignante
- les soins infirmiers en soins palliatifs, notamment prévention et traitement des plaies
- les spécificités de la fin de vie de l'enfant touché par le VIH, celles de la fin de vie de l'adolescent
- l'accompagnement psychosocial et spirituel de l'enfant et de sa famille
- le deuil de la fratrie, en unité néonatale, des adolescents
- la sédation palliative en pédiatrie, les aspects éthiques en soins palliatifs pédiatriques,

- les réponses aux besoins des parents et fratries avant, au moment et après la mort de l'enfant...

Ce manuel reflète naturellement les dimensions pratico-pratique et scientifique de la démarche québécoise : une fois encore pionnière en médecine palliative et ici de surcroît en médecine palliative pédiatrique.

05.01.00HUM

Monographie

L'enfant et la mort : problèmes de la clinique du deuil / RAIMBAULT, Ginette.

Paris.- *Dunod*, 2005, 203 p.

ENFANT ; MORT ; DEUIL ; SEPARATION ; PERCEPTION MORT ; MALADIE GRAVE ; FIN VIE ; PSYCHOLOGIE ; PEDOPSYCHIATRIE ; ECOUTE ; PAROLE ; RELATION PATIENT FAMILLE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT PATIENT ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; ANGOISSE ; TRISTESSE ; AGRESSIVITE ; TEMOIGNAGE

L'auteur, psychiatre et psychanalyste à l'INSERM, aborde un sujet difficile : l'enfant face à sa propre mort et le comportement de son entourage qu'il soit parent, proche ou soignant. Plusieurs thématiques, illustrées par des exemples concrets, sont développées et relèvent les problèmes clinique du deuil pour l'enfant : le poids du silence de la mort à venir en opposition à la parole de l'enfant, les sentiments, les réactions, l'angoisse de l'enfant malade et son regard face à sa propre mort et le désintéressement du monde extérieur. À travers les histoires de Jaja, Pierre, Hélène, Robert, Renata et Suzanne, Ginette Raimbault nous livre un ouvrage bouleversant et criant de vérité.

05.01.03RAI

N special periodique

L'enfant, la maladie, et la famille. Paris.- *AFCCC ; DIALOGUE*, 1994, 124, 127 p.

ENFANT ; MALADIE ; HANDICAP ; FRERE ; FAMILLE

Dossier présentant différentes contributions concernant l'enfant et la maladie, mais également les relations entre l'enfant et sa famille et la perception de la maladie de l'enfant par la famille.

05.01ENF