



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
cdnrfxb.documentation@croix-saint-simon.org
www.croix-saint-simon.org/cdnrfxb

Le vécu des familles et l'enfant en fin de vie

Mars 2009

Article

Le rôle de Mercer en soins palliatifs pédiatriques / BROWN, Erica ; MERCER, Angelica.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2005, 12, 1, p.22-25
PEDIATRIE ; FAMILLE ; SOUTIEN ; MODELE ; SOIN INFIRMIER ; ROYAUME UNI ; SANTE COMMUNAUTAIRE ; AIDANT NATUREL ; SOUFFRANCE ; PERSONNEL SOIGNANT
Présentation d'un modèle de soins du nom d'une infirmière en soins palliatifs fondé sur la contribution des familles dans les soins de leur enfant et dont l'enfant est au centre du modèle.

00.07EUR

Article

Etude comparative en France et au Québec de la place des parents lors des décisions de limitation des traitements en réanimation pédiatrique / CARNEVALE, Franco A. ; FARELL, Catherine ; CANAOUI, Pierre ; CREMER, Robin ; SEGUIN, Marie-Josée ; DOUSSAU, Amélie ; LECLERC, Francis ; HUBERT, Philippe ; LACROIX, Jacques.- *MEDECINE PALLIATIVE*, 02/2007, 6, 1, p.78-79
ANALYSE COMPARATIVE ; FRANCE ; QUEBEC ; PARENT ; PRISE DECISION ; ARRET THERAPEUTIQUE ; REANIMATION ; PEDIATRIE

Il existe une controverse quant au rôle respectif des parents et des médecins, dans les décisions de limitation des traitements en réanimation pédiatrique. Dans le contexte anglo-américain, les parents sont considérés comme responsables de telles décisions, tandis qu'en France, les médecins sont généralement considérés comme les ultimes décisionnaires, ceci afin de protéger les parents du sentiment de culpabilité. Le but de cette étude était de vérifier l'existence d'une telle différence de pratique et d'en analyser les conséquences sur le vécu moral des parents.

00.07MED

Article

L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant / DAVOUS, Dominique ; HADDAD, Elie ; CARPENTIER, Dominique ; DESCHAMPS, Yasmina ; DOZ, François ; HERBELIN, Brigitte ; KERURIEN, Hélène ; LEVY-SOUSSAN, Pierre ; MARRY, Evelyne ; NOMDEDEU, Sylvie ; SMADJA, David.- *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 02/2002, 5, 1, p.25-31

ANNONCE ; DIAGNOSTIC ; ENFANT ; PEDIATRIE ; MALADIE GRAVE ; PARENT ; RELATION INTER GENERATIONNELLE ; RELATION MEDECIN FAMILLE ; DROIT ; RESPONSABILITE MEDICALE ; DIGNITE ; MILIEU HOSPITALIER

Le groupe thématique Miramion "Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie" s'est réuni entre septembre 1999 et juin 2001 pour réfléchir à la problématique de l'annonce de la maladie grave d'un enfant. Dans ce texte, les parents et soignants de ce groupe donnent des pistes et soulèvent des questions autour de ce moment de l'annonce.

D05.01.05

Article

Bereavement care for family part I : a review of a paediatric follow-up programme

[Prise en charge du deuil des familles première partie: un bilan sur un programme de suivi en pédiatrie] / deJONG-BERG, Margaret A. ; deVLAMING, Deborah.- *International Journal of Palliative Nursing*, 10/2005, 11, 10, p. 533-539
AMERIQUE DU NORD ; CANADA ; PEDIATRIE ; SOUTIEN DEUIL ; PARENT ; CHAGRIN ; ENFANT ; PERTE

Sur le soutien des parents après la perte d'un enfant, la première approche est réalisée par une revue de littérature qui concerne différents thèmes relatifs à ce deuil : caractéristique du chagrin des parents, prise en charge, état actuel des programmes de suivi avec le rôle de l'OMS. La deuxième est la description d'un de ces programmes dans un hôpital pédiatrique canadien depuis sa création ; elle présente les différents moyens mis à disposition des parents endeuillés: possibilité d'avoir un souvenir relatif à l'enfant décédé (photos, moulage de main ou autres dont des illustrations sont montrées), informations sur les procédures administratives, sensibilisation des équipes soignantes, suivi par courrier et appels téléphoniques. L'analyse comporte ensuite une discussion sur l'évaluation des besoins et des objectifs à atteindre, dans un cadre respectant des considérations législatives et éthiques.

00.07INT

Article

Un enfant meurt à l'hôpital : comment faciliter le deuil de ses parents ? /
ERNOULT-DELCOURT, Annick ; AUROY, F. ; BERTIER, C. ; HUE, V. ; SMIT, Carine.-
Archives françaises pédiatriques, 2002, 9, 1291-1296 p.
ENFANT ; MORT ; HOPITAL ; PEDIATRIE ; DEUIL ; PARENT ; ACCUEIL ; ECHANGE ;
RELATION INTERPROFESSIONNELLE ; FORMATION ; PERSONNEL SOIGNANT ;
PERCEPTION MORT

A partir de témoignages et de réponses à des questionnaires de parents, les auteurs tentent de répondre aux questions suivantes : quelles peuvent être les démarches ou propositions des équipes soignantes au moment de la mort de l'enfant pour faciliter la démarche de deuil ? Comment aider à réinvestir la vie après la mort ? Les thèmes abordés sont : les besoins exprimés par les parents en deuil à l'arrivée dans le service et en cours d'hospitalisation, au moment du décès et après le décès de l'enfant ; le vécu des parents de ce qui a été aidant au moment du décès et ce qui a été difficile. Des propositions sont faites en dernière partie en ce qui concerne l'accueil, la communication, les relations équipe infirmière-médecins, la présence des parents et l'adieu au moment du décès, le soutien après le décès et la formation des soignants.

D05.01.03

Article

Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child

[Cancer au stade avancé chez les enfants: comment se fait la décision des parents sur le lieu de prise en charge terminale de leur enfant mourant] /

HANNAN, Julia ; GIBSON, Faith.- *International Journal of Palliative Nursing*, 06/2005, 11, 6, p. 284-291

EUROPE ; ROYAUME UNI ; LIEU DECES ; ENFANT ; CANCER ; FIN VIE ; PRISE DECISION ; DROIT INFORMATION ; PEDIATRIE ; RECHERCHE QUALITATIVE ; PARENT

Cette étude qualitative a pour objectif de rechercher les facteurs influant sur les prises de décisions de parents pour la prise en charge terminale de leur enfant cancéreux. Elle a été réalisée auprès de cinq familles ; trois ayant fait le choix de leur domicile pour le décès de leur enfant et deux ayant choisi l'hôpital. Des tableaux résumant leurs caractéristiques, le guide de l'entretien et les thèmes identifiés. Les résultats sont illustrés par des extraits de témoignages. Cette analyse montre notamment les aspects de la prise en charge les plus importants: temps qui reste à vivre avec l'enfant, besoins de sécurisation et d'information par rapport au soutien apporté par les professionnels de santé, nécessité d'une prise en charge par des équipes spécialisées et compétentes

00.07INT

Article

Key factors affecting dying children and their families

[Facteurs essentiels concernant les enfants mourants et leurs familles] / HINDS, Pamela S. ; SCHUM, Lisa ; BAKER, Justin N. ; WOLFE, Joanne.- *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 2005, 8, supplément 1, p. 70-78

AMERIQUE DU NORD ; ETATS-UNIS ; ENFANT ; MORT ; FAMILLE ; PEDIATRIE ; DEUIL ; TRAVAIL DEUIL ; FIN VIE ; ADOLESCENT

Organiser des conditions favorables et une qualité de fin de vie pour les enfants mourants et leur entourage est un objectif essentiel en soins palliatifs. Cet article propose une réflexion sur les facteurs qui peuvent les affecter positivement ou négativement, car cela peut influencer également sur le processus de deuil des familles. Les thèmes traités sont la prise en charge de la souffrance physique, psychologique et spirituelle, les problèmes de communication entre les différents acteurs du, les décisions de fin de vie et l'amélioration de la prise en charge des enfants et adolescents. Il paraît nécessaire de faire avancer des recherches et études sur l'ensemble de ces sujets.

00.07JOU

Article

La réanimation : lutte pour la vie ou accompagnement vers la mort ? / LENA, Michèle.- *CALVAIRES 2000*, 2002, 9, p.45-50

REANIMATION ; PEDIATRIE ; PSYCHANALYSE ; ACCOMPAGNEMENT ; MORT ; ENFANT ; FAMILLE ; PERSONNEL SOIGNANT

En réanimation pédiatrique, tout est mis en oeuvre pour sauver la vie de l'enfant, la lutte pour la vie est la raison de vivre du service de réanimation. Malheureusement, de nombreux décès d'enfants interviennent, ce qui engendre des souffrances au niveau des parents, mais aussi du personnel soignant.

00.07CAL

Article

Experiences of families in which child has a prolonged terminal illness : modifying factors

[Expériences de familles chez lesquelles un enfant a une maladie grave en phase terminale : facteurs de variation] / STEELE, Rose.- *International Journal of Palliative Nursing*, 09/2002, 8, 9, p. 418-434

AMERIQUE DU NORD ; CANADA ; PEDIATRIE ; ENFANT ; MALADIE NEUROLOGIQUE ; FAMILLE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; INFORMATION ; RELATION INTERPERSONNELLE ; COUPLE ; PARENT ; PHASE TERMINALE ; MOURANT ; COPING ; MALADIE LETALE ; MALADIE GRAVE ; REVUE LITTERATURE ; STRATEGIE

Les questions sont relatives à ces familles dont les enfants sont porteurs d'une pathologie neurodégénérative en phase terminale et qui meurent à domicile. Une revue de littérature a recherché les études en rapport avec les répercussions de cette situation; un tableau en donne les références. La recherche présentée reprend une partie d'une étude de Steele de 1999 sur la compréhension de ces expériences familiales; elle concerne les facteurs favorisant et les obstacles aux stratégies d'adaptation. Un schéma présente le processus de "navigation en territoire inconnu". De nombreux extraits de témoignages sont cités. Quatre thèmes principaux sont identifiés : relation avec les soignants, mise à disposition de l'information, différences de réactions selon le sexe, communication entre les parents. Leurs implications sur les pratiques sont analysées.

00.07INT

Article

Quand les parents et les soignants pleurent ensemble le décès d'un enfant /

STRYCKMANS, Catherine.- *ETHICA CLINICA*, 2005, 38, p.7-9

PEDIATRIE ; ADOLESCENT ; MALADIE GRAVE ; DON ORGANE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT PATIENT ; AVIS DECES ; MORT ; SOUFFRANCE ; FAMILLE ; PERSONNEL SOIGNANT ; PRISE EN CHARGE GLOBALE

L'article relate l'accompagnement d'un adolescent et de sa famille et de la souffrance engendrée à la fois pour la famille et les soignants.

00.07ETH

Article

A quoi aura servi tant de douleur ? / SUC, Agnès ; BERTOZZI-SALAMON, Anne Isabelle ; RUBIE, Hervé ; ROBERT, Alain ; RAYNAUD, Jean-Philippe ; VIGNES, Michel.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 07/2003, 10, 4, 160-163

TRAVAIL DEUIL ; PEDIATRIE ; RELATION MEDECIN FAMILLE ; SOLITUDE ; PSYCHIATRIE ; SOUTIEN DEUIL ; MORT SUBITE ; TRAUMATISME ; MIDI-PYRENEES ; EPIDEMIOLOGIE ; PARENT ; ENFANT

Les auteurs étudient le processus de deuil en soins palliatifs pédiatriques. La notion de solitude face au deuil est développée, ainsi que l'idée de liens nécessaires à conserver, pour les parents, avec l'équipe soignante. Le point de vue du psychiatre face à la quantification du deuil (médiatisation de l'idée d'un deuil en un an ou six mois) est exprimé. Le rôle de l'équipe hospitalière est souligné, ainsi que la dimension traumatique

du deuil d'un enfant. La nécessité du développement d'études épidémiologiques concernant le deuil des adultes et des enfants en pédiatrie est affirmée.

00.07EUR

Brochure

Enfants, parents, comment vivre ensemble ? : quinze mois dans trois services pédiatriques / PENET, Céline. Paris.- *Sparadrap*, 2004, 40 p.

ENFANT ; MALADIE GRAVE ; CANCER HEMATOLOGIQUE ; SERVICE HOSPITALIER ; PEDIATRIE ; PARENT ; RELATION INTER GENERATIONNELLE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; FAUTE MEDICALE ; TEMOIGNAGE

Ce témoignage est celui d'une famille qui s'est battue pour pouvoir rester auprès de son enfant de cinq ans atteint d'une leucémie. Il montre la persévérance des parents pour conserver une place au côté de leur fils et maintenir ainsi des liens affectifs. Ce document met en lumière l'importance fondamentale de la présence des parents près de leur enfant mourant.

00.11.00.01SPA

Congrès

L'accompagnement des enfants en fin de vie / CHARHON, Francis ; Fondation de France. Paris.- *Journée d'étude*, 1998, 53 p.

ENFANT ; FIN VIE ; ACCOMPAGNEMENT ; MORT SUBITE NOURRISSON ; ASSOCIATION ; GROUPE ENTRAIDE ; FAMILLE ; PEDIATRIE ; MILIEU HOSPITALIER ; PRISE EN CHARGE SCOLAIRE ; BENEVOLE ; FORMATION ; DOMICILE ; QUALITE VIE ; QUALITE SOIN ; SOUTIEN ; PERSONNEL SOIGNANT

Journée d'étude autour des thèmes du jeune malade et de sa famille, de l'amélioration des conditions de vie et des soins des enfants à l'hôpital et de la valorisation de l'expérience acquise.

00.10FON

Contribution congrès

L'accueil des familles / CANOUI, Pierre, p. 301-305

PEDIATRIE ; ENFANT ; FAMILLE ; REANIMATION ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; ACCUEIL ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE

Réflexion de l'auteur concernant l'importance et les enjeux de l'accueil des familles en réanimation pédiatrique.

D05.01.05

Contribution congrès

Accueillir la souffrance des familles en unité de soins intensifs / MARNEF, A. ; LHOIR, K., p. 309-312

PEDIATRIE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; ACCUEIL ; SOIN INTENSIF ; SOUFFRANCE ; FAMILLE ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE

Après avoir défini la souffrance des familles d'enfants hospitalisés en unité de soins intensifs, les auteurs expliquent comment soutenir et accompagner les familles afin d'alléger leur souffrance.

D05.01.05

Contribution congrès

Modalités pratiques de l'accueil des familles en réanimation pédiatrique /

TIRARD, A., 1 p.

PEDIATRIE ; ENFANT ; FAMILLE ; REANIMATION ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; ACCUEIL ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE

Ce document explique comment accueillir les familles en réanimation pédiatrique.

D05.01.05

Extrait ouvrage

L'accompagnement des enfants en fin de vie / DEBRA, Anne ; DELVAULX, Chantal.

Belgique.- *Nauwelaerts éditions*, 1997, p.163-176

ACCOMPAGNEMENT ; FIN VIE ; ENFANT ; PERTE ; REGRESSION ; PARENT ; DEUIL ; ROLE ; EQUIPE SOIGNANTE ; DOULEUR ; PEDIATRIE ; FRANCE ; MOURANT ; SOUTIEN DEUIL ; SUIVI PATIENT

Une psychologue parle de l'accompagnement d'enfants en fin de vie. Elle explique les différentes étapes qui précèdent le décès ainsi que les attitudes des parents et des membres de l'équipe soignante. L'enfant, en s'acheminant vers sa mort, connaît une régression. L'équipe soignante et les parents doivent suivre ce processus afin de sécuriser l'enfant. L'auteur aborde aussi tout le travail que doit remplir l'équipe de soins vis-à-vis de la famille (aider les parents dans la relation avec leur enfant mourant). Les soignants doivent également être soutenus dans ces situations difficiles.

D05.01.03

Monographie

Enfants en soins palliatifs : des leçons de vie / BROCA, Alain de. Paris.- *Editions l'Harmattan*, 2005, 128 p.

ENFANT ; FIN VIE ; FAMILLE ; PEDIATRIE ; MORT ; SOUFFRANCE ; PERSONNEL SOIGNANT ; REANIMATION ; RESEAU ; ETHIQUE CLINIQUE ; ETHIQUE PROFESSIONNELLE ; FRATRIE ; EPUISEMENT PROFESSIONNEL ; EPUISEMENT ENTOURAGE

Propose des témoignages d'enfants malades en soins palliatifs, des parents et de la famille, ainsi que des soignants. Ces questionnements et réflexions constituent un véritable témoignage d'amour et d'espoir.

05.01.00BRO

Monographie

Parents en deuil : le temps reprend son cours / OPPENHEIM, Daniel ; HARTMANN, Olivier. Ramonville Saint Agne.- *Editions Erès*, 2002, 172 p.
DEUIL ; ENFANT ; PARENT ; GROUPE PAROLE ; MORT ; PSYCHANALYSE ; PEDIATRIE
Pour que les parents puissent traverser la terrible épreuve de la perte d'un enfant, retrouver leur dynamique existentielle, et construire une relation plus libre et moins douloureuse à l'enfant mort, l'auteur, Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste dans le département de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif, a proposé à ces parents de participer à des groupes de parole.
Cet ouvrage est le compte-rendu et l'analyse de l'un de ces groupes. Il permet de connaître et de comprendre "de l'intérieur" le processus de deuil et la façon dont les parents, avec l'aide d'un psychanalyste, en parlent et évoluent. Il éclaire aussi les questions cliniques, psychologiques et éthiques posées par la fin de vie d'un enfant.
Cet ouvrage est d'abord destiné aux parents en deuil, mais également à tous ceux qui peuvent être confrontés à des parents et des fratries en deuil, même longtemps après l'évènement : médecins, psychiatres, psychanalystes, enseignants et éducateurs.

10.00OPP

N special periodique

Les soins palliatifs en pédiatrie : élaborer un projet de vie jusqu'à la mort.-
SOINS PEDIATRIE PUERICULTURE, 2002, 206, p.15-33
PEDIATRIE ; FIN VIE ; FAMILLE ; PROJET ; CANCEROLOGIE ; SOIN CONTINU ; PARENT ; VERITE ; INFORMATION ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; ENFANT ; RESEAU ; ADOLESCENT ; MALADIE GRAVE ; MECANISME DEFENSE ; AFRIQUE ; ACCOMPAGNEMENT ; PROCHE ; DEUIL ; PARENT
Dossier sur les soins palliatifs en pédiatrie : les soins palliatifs en pédiatrie, élaborer un projet de vie jusqu'à la mort ; pour l'amélioration des soins palliatifs en hématologie pédiatrique ; la prise en charge d'enfants en soins palliatifs ; les soins palliatifs pédiatriques et l'environnement familial ; l'enfant en fin de vie, que vivent ses parents, comment les aider ?

D05.01.00

Thèse

Prise en charge à domicile des enfants en fin de vie : réflexions à partir de deux observations dans le service de pédiatrie de Chalon sur Saône / LUCIANI, Sylvestre, 2003, 119 p.
PRISE EN CHARGE ; ENFANT ; PEDIATRIE ; DOMICILE ; FIN VIE ; ETUDE CAS ; REVUE LITTERATURE ; PARENT ; FRATRIE ; BENEVOLE ; PERSONNEL SOIGNANT ; FAMILLE ; ACCOMPAGNEMENT
La prise en charge de la fin de vie des enfants interpelle particulièrement les soignants. A partir de deux situations cliniques et d'une revue de la littérature sur les soins palliatifs pédiatriques, l'auteur essaie de dégager certaines mesures qui permettraient un accompagnement adapté des enfants en fin de vie et de leur entourage.

00.08LUC

Thèse

Soins palliatifs en pédiatrie / NATER, Patricia ; MORIER, Françoise, 1997, 51p.
PEDIATRIE ; ENFANT ; SOIN DOMICILE ; DOULEUR ; EVALUATION ; ACCOMPAGNEMENT
; CANCER ; COMPARAISON ; FAMILLE ; CANCER HEMATOLOGIQUE ; HOSPITALISATION
DOMICILE ; HOSPITALISATION

Les auteurs, à l'aide de tableaux synthétiques et d'extraits de conférences, abordent beaucoup d'aspects des soins palliatifs en pédiatrie. Quatre chapitres constituent ce mémoire : la comparaison entre les soins à domicile et l'hospitalisation en traitant du rôle infirmier, l'accompagnement de l'enfant et sa famille, la douleur chez l'enfant, accompagner la famille et l'enfant atteint de leucémie ou de cancer.

00.08NAT