



cdrn fxb

Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

125, rue d'Avron - 75020 Paris

Téléphone : 01 44 64 43 53 . Télécopie : 01 44 64 43 51

cdrnfxb@croix-saint-simon.org www.cdrnfxb.org/index.php

Pédiatrie

juin 2007



**FONDATION ŒUVRE DE
LA CROIX SAINT-SIMON**

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE LE 26 DECEMBRE 1922

Article

Le retour au domicile des enfants en fin de vie / BERCOVITZ, Alain ; LIMAGNE, Marie-Pascale ; SENTILHES-MONKAM, Angélique ; Association François-Xavier Bagnoud.- *Archives françaises pédiatriques*, 2001, 8, p. 1175-1177
ENFANT ; DOMICILE ; FIN VIE ; VERITE ; COMMUNICATION ; SOUFFRANCE ; PRISE DECISION ; ABANDON ; RETOUR DOMICILE ; ENFANT ; MOURANT ; MOURANT

D05.01.05

Article

Circumstances surrounding dying in the paediatric intensive care unit [Circonstances autour de la mort dans les unités pédiatriques de soins intensifs] / BERGE, Jetske ten ; GAST-BAKKER, Dana-Anne H. de ; PLOTZ, Frans B.- *BMC pediatrics*, 7/08/2006, 6, 22, p.1-16
SOIN INTENSIF ; PEDIATRIE ; MORT ; FACTEUR ; CAUSE DECES ; ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE ; TESTAMENT VIE ; DUREE VIE ; ETUDE RETROSPECTIVE ; DON ORGANE

La mort survient régulièrement dans les unités de soins intensifs pédiatriques. Cette étude menée sur 83 dossiers de patients décédés analyse les circonstances entourant la mort et la durée de séjour dans l'unité.

D05.01.05

Article

Cancer-related deaths in children and adolescents [La mort chez les enfants et adolescents cancéreux] / BRADSHAW, Glenna ; HINDS, Pamela S. ; LENSING, Shelley ; GATTUSO, Jami S. ; RAZZOUK, Bassem I.- *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 02/2005, 8, 1, p. 86-95
AMERIQUE DU NORD ; ETATS-UNIS ; PEDIATRIE ; FIN VIE ; ENFANT ; ADOLESCENT ; QUALITE VIE ; DIRECTIVE ANTICIPEE ; LIEU DECES ; CANCEROLOGIE ; ENTOURAGE ; INFORMATION ; CONTROLE SYMPTOME ; ETUDE LONGITUDINALE

Cette étude fait partie des recherches sur les indicateurs de qualité de fin de vie en oncologie pédiatrique. Elle est basée sur l'analyse rétrospective de 145 dossiers d'un centre hospitalier. Les variables analysées sont la cause et le lieu du décès, la présence ou non d'une directive anticipée sur le désir de réanimation, la durée de fin de vie, le soutien, l'information et les la prise en compte de l'entourage, la prise en charge des symptômes cliniques (douleur, dyspnée..). Les résultats mettent en évidence les relations entre caractéristiques des patients et ces différents facteurs, illustrés par des tableaux statistiques.

00.07JOU

Article

Spécificité de l'approche et de la prise en charge de l'enfant douloureux en soins palliatifs / BUISSON, Christiane ; DREUZY, Pascaline de ; FUNCK-BRENTANO, Isabelle.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p. 79-81

DOULEUR ; ENFANT ; FIN VIE ; SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE

La qualité de la relation triangulaire enfant malade, famille, soignants permet de comprendre, de contenir et d'atténuer la douleur physique et psychologique de l'enfant en fin de vie. Combattre la douleur de l'enfant en fin de vie contribue à apaiser la souffrance des parents après le décès.

00.07INF

Article

Children and adolescents participating in research and clinical care decisions at the end of life

[La participation des enfants et des adolescents à la recherche et aux décisions de soins cliniques en fin de vie] / BURGHEN, Elisabeth A. ; HALUSKA, Heather B. ; STEEN, Brenda D. ; HINDS, Pamela S.- *Journal of hospice and palliative nursing*, 2004, 6, 3, p. 176-186

AMERIQUE DU NORD ; ETATS-UNIS ; ENFANT ; ADOLESCENT ; RECHERCHE ; FIN VIE ; PRISE DECISION ; RELATION MEDECIN PATIENT ; PEDIATRIE ; CONSENTEMENT ; ETHIQUE

L'objectif de cette étude est d'identifier les facteurs qui peuvent influencer sur l'inclusion d'enfants en phase terminale de maladie dans des travaux de recherche et sur les prises de décisions en fin de vie. Elle commence par des rappels épidémiologiques sur les causes de mortalité par tranche d'âge. Puis elle considère le processus de consentement, ses aspects législatifs et les recommandations données par des organisations ou associations américaines; un tableau en présente des exemples. Elle analyse ensuite les facteurs relatifs aux différents acteurs impliqués: parents ou tuteurs, enfants malades et professionnels de santé ; l'information à tous ces niveaux joue un rôle important pour permettre de connaître et de faire le rapport bénéfice / risque. Cette analyse est située dans le cadre de principes qui doivent guider la prise en charge des enfants malades et de leurs familles ; un tableau en résume les principaux.

00.07JHP

Article

Les dilemmes éthiques chez les enfants gravement malades : un modèle de rapprochement / CARNEVALE, Franco A.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p.73-75

ETHIQUE ; ENFANT ; ECOUTE ; PEDIATRIE ; DILEMME

Les décisions à prendre concernant les enfants gravement malades sont souvent l'objet de dilemmes lorsque les voix de l'enfant, des parents et du personnel soignant expriment des opinions divergentes. L'approche éthique des soignants doit se fonder sur un rapprochement entre les personnes ayant un pouvoir de décision, pour favoriser l'écoute de la diversité des voix favorables au bien-être de l'enfant.

00.07INF

Article

La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques / CHARLAND, Sophie; VALLEE, Dominique.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p. 85-87

PERSONNEL SOIGNANT ; SOUFFRANCE ; PEDIATRIE ; ARRET THERAPEUTIQUE ; QUEBEC
Un questionnaire a été distribué à tous les membres de l'équipe de l'unité de soins intensifs de l'hôpital Sainte Justine de Montréal. L'objectif était d'évaluer le degré de souffrance des soignants lors de l'arrêt programmé des soins thérapeutiques aux enfants en fin de vie. ; de repérer leurs stratégies d'adaptation à la répétition de ces deuils ; de connaître leur avis sur l'impact de l'arrêt du traitement sur l'équipe soignante et les familles ; de savoir quels moyens ils souhaitaient voir mettre en place pour les aider dans ces situations. Les résultats ont démontré qu'ils se sentaient à l'aise dans le processus existant mais souhaitaient des améliorations dans la communication, par exemple grâce à la création d'un forum de discussion et des sessions de débriefing de la formation continue sur ce sujet

00.07INF

Article

The status of pediatric palliative care in Europe

[Le statut des soins palliatifs pédiatriques en Europe] / DANGEL, Thomasz.-

JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT, 08/2002, 24, 2, p.160-165

PEDIATRIE ; SOINS PALLIATIFS ; PRISE EN CHARGE GLOBALE ; STATISTIQUE ; QUESTIONNAIRE ; LIEU DECES ; EUROPE ; ENFANT ; MALADE ; ENFANT ; MOURANT ; MOURANT

La mise en place des soins palliatifs pour les enfants et les jeunes adultes correspond à une approche globale. Quatre groupes de patients sont définis au niveau des critères d'admission aux soins. Une étude a été réalisée dans 24 pays européens sous la forme d'un questionnaire de 14 items à remplir par des médecins et infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques. Les résultats sont donnés sous forme de tableau pour les données recueillies à partir de 41 questionnaires. Il est montré par ailleurs une distinction par rapport au lieu du décès entre 3 groupes de pays ; des commentaires sont présentés par rapport à des spécificités relevées au niveau national. La conclusion porte sur le besoin majoritaire de développement de ces soins.

00.07JPS

Article

Les soins palliatifs pédiatriques : une perspective personnelle / DANGEL, Thomasz.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 1998, 5, 3, 86-91

SOINS PALLIATIFS ; ENFANT ; REANIMATION ; ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE ; ETHIQUE MEDICALE ; CONSENTEMENT ; DECISION MEDICALE ; FAMILLE ; DROIT PATIENT ; ARRET THERAPEUTIQUE ; PEDIATRIE ; POLOGNE ; EQUIPE SOIGNANTE

L'auteur envisage les délicates questions qui se posent lors du traitement d'un enfant atteint d'une maladie incurable qui doit rentrer dans un programme de soins palliatifs. Toute décision doit être prise en collaboration avec l'enfant, s'il en est capable, et sa famille. L'équipe soignante doit fournir une information franche et objective de façon à ce

que la famille puisse faire un choix éclairé. Elle doit aussi informer la famille de l'existence de soins palliatifs à domicile, qui existent en Pologne, pays où exerce l'auteur. Les décisions des parents et de l'enfant doivent être impérativement respectées à l'hôpital et au domicile.

D05.01.05

Article

Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care

[Evaluation de la notion de spiritualité en pédiatrie et soins palliatifs] / DAVIES, Betty ; BRENNER, Paul ; ORLOFF, Stacy ; SUMMER, Liz ; WORDEN, William J..- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2002, 18, 1, p.59-67

PEDIATRIE ; BESOIN FONDAMENTAL ; ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL ; ENFANT ; RELIGION ; ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; GUIDE ; LITTERATURE ; BIBLIOGRAPHIE ; QUESTIONNAIRE ; FAMILLE ; PARENT ; ETATS-UNIS ; ETATS-UNIS ; ETATS-UNIS ; SPIRITUALITE ; ENFANT ; MOURANT ; MOURANT

Cette étude concerne les besoins de spiritualité en soins palliatifs pédiatriques. Elle a été effectuée pour évaluer la notion de spiritualité chez l'enfant mourant et sa famille. Elle présente différents exemples de guides sous forme de questionnaires pour évaluer ces besoins et une liste d'ouvrages parlant de ces notions en littérature enfantine et pour adultes.

00.07JPC

Article

Challenges in identifying children for palliative care / DAVIES, Betty ; STEELE, Rose.- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 1996, 12, 3, p. 5-8
ENFANT ; FIN VIE ; SOINS PALLIATIFS ; ADMISSION

D05.01.00

Article

Fin de vie et recherche clinique:essais thérapeutiques en oncologie pédiatrique et intérêt de l'enfant / DAVOUS, Dominique ; DOZ, François.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p. 109-112

ENFANT ; FIN VIE ; RECHERCHE CLINIQUE ; CANCEROLOGIE ; ESSAI THERAPEUTIQUE

La proposition d'un essai thérapeutique de phase 1 pour un enfant dont la maladie compromet le pronostic vital est soumise à un principe éthique. Cet essai doit reposer sur une alliance thérapeutique équipe soignante-parents-enfant de qualité et n'être proposé qu'après une évaluation approfondie de sa pertinence dans le respect de l'intérêt de l'enfant.

00.07INF

Article

Fin de vie de l'enfant et recherche clinique en oncologie pédiatrique /

DAVOUS, Dominique ; DOZ, François ; HEARD, M.- *Archives de pédiatrie*, 03/2007, 14, 3, p.274-278

FIN VIE ; ENFANT ; RECHERCHE CLINIQUE ; CANCEROLOGIE ; PEDIATRIE ; CRITERE ADMISSION ; PARTENARIAT ; INFORMATION MALADE ; CONSENTEMENT ECLAIRE ; ETHIQUE

Le groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique de l'AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, "parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie", a écrit des repères pour mener un essai de phase I avec des enfants en fin de vie. En premier lieu, il est important d'indiquer les critères et les risques d'inclusion dans l'étude. En second lieu, il faut être attentif à une bonne communication entre les soignants, les parents et l'enfant, à laisser un temps à la réflexion.

L'intérêt de l'enfant doit être la priorité.

D05.01.00

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

Palliative care services for children must adopt a family centred approach

[Les services de soins palliatifs pédiatriques doivent adopter une approche centrée sur la famille]

DEELEY, Linda ; STALLARD, Paul ; LEWIS, Mary ; LENTON, Simon.- *British medical journal*, 25/07/1988, 317, p. 284

SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; ACCUEIL ; PARENT ; ACCOMPAGNEMENT

D05.01.00

Article

L'enfant en fin de vie, que vivent ses parents, comment les aider ? / ERNOULT-DEL COURT, Annick.- *SOINS PEDIATRIE PUERICULTURE*, 06/2002, 206, p.27-31
ENFANT ; FIN VIE ; PARENT ; EQUIPE SOIGNANTE

Voir son enfant mourir est, pour les parents, une expérience qui relève de l'impensable. Cela bouleverse leur vie personnelle, familiale, professionnelle et questionne profondément le sens de leur existence et de la vie. Ils attendent d'être accompagnés, entendus et soutenus par l'équipe soignante dans cette épreuve.

D05.01.00

Article

Un enfant meurt à l'hôpital : comment faciliter le deuil de ses parents ? / ERNOULT-DEL COURT, Annick ; AUROY, F. ; BERTIER, C. ; HUE, V. ; SMIT, Carine.- *Archives françaises pédiatriques*, 2002, 9, 1291-1296 p.

ENFANT ; MORT ; HOPITAL ; PEDIATRIE ; DEUIL ; PARENT ; ACCUEIL ; COMMUNICATION ; 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 infirmières-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

Characteristics of deaths occurring in children's hospitals : implications for supportive care services

[Caractéristiques des morts survenant dans les hôpitaux pour enfants : implications pour les services de soins de soutien] / FEUDTNER, Chris ; CHRISTAKIS, Dimitri A. ; ZIMMERMAN, Frederick J. ; MULDOON, John H. ; NEFF, John M. ; KOESELL, Thomas D.- *Pediatrics*, 05/05/2002, 109, 5, p.887-893
ENFANT ; FIN VIE ; HOSPITALISATION ; OBJECTIF ; CAUSE DECES ; ETUDE LONGITUDINALE ; ANALYSE COMPARATIVE ; HOPITAL

La fin de vie est un moment critique dans les hôpitaux pédiatriques. L'objectif de cette étude est de repérer le nombre et l'environnement des décès, de décrire les causes chroniques de complications et de tester l'hypothèse que les causes chroniques de complication sont à l'origine d'une période plus longue de ventilation et d'hospitalisation avant la mort. Les résultats vont confirmer ce postulat.

D05.01.02

Article

Pediatric palliative care : building the model, bridging the gaps [Soins palliatifs pédiatriques : construire un modèle, combler les lacunes] /

FRAGER, Gerri.- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 1996, 12, 3, p 9-12
SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; METHODOLOGIE ; ENFANT ; PRISE EN CHARGE
GLOBALE

Ce document aborde le thème des soins palliatifs pédiatriques. L'auteur comment par présenter les barrières qui existent concernant la prise en charge palliative d'enfants ; puis il explique qu'il faut construire des modèles de prise en charge palliative pédiatrique et combler les lacunes de connaissances qui existent dans cette discipline peut développée.

D05.01.00

Article

Les soins palliatifs pédiatriques réalisés par des infirmières d'HAD /

FRIEDRICHSDORF, Stefan ; BRUN, Sandra ; MENKE, Andrea ; WAMSLER, Christine ;
ZERNIKOW, Boris.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 04/2005, 12, 2, p.79-82
PEDIATRIE ; HOSPITALISATION DOMICILE ; ALLEMAGNE ; ENQUETE ; QUALITE SOIN ;
FIN VIE ; ENFANT ; FORMATION

Une enquête nationale a été menée en Allemagne pour étudier les soins palliatifs pédiatriques pratiqués par les infirmières d'HAD (hospitalisation à domicile). Les résultats montrent que ces soins sont de qualité mais que la mise en place d'un réseau de soins palliatifs améliorerait les services rendus aux enfants en fin de vie et à leurs familles.

00.07EUR

Article

Mieux accepter les parents en milieu hospitalier / GANZ, Pierre.- *SANTE DE L'HOMME*, 09/10/2003, n°367, p.43-44

PARENT ; HOPITAL ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; PERE ; ENFANT ;
PERSONNEL SOIGNANT ; ACCOMPAGNEMENT ; ECOUTE

Journaliste et fondateur d'une association pour enfant malade, l'auteur analyse à travers sa propre expérience, les relations entre les parents d'enfants malades et le milieu hospitalier. Il montre que l'accueil de l'angoisse, de la culpabilité ou du désespoir des parents est primordial et qu'un véritable accompagnement est nécessaire, depuis le premier contact avec la secrétaire médicale jusqu'aux soignants, afin d'éviter la sensation d'être parfois "de trop".

D02.04.03

Article

Arrêt de traitement en soins intensifs pédiatriques: besoins de la famille et interventions interdisciplinaires / GAUVIN, France ; PARISIEN, Geneviève.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p. 47-49

PEDIATRIE ; SOINS PALLIATIFS ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ;
INTERDISCIPLINARITE

00.07INF

Article

Accompagner la famille d'un enfant gravement malade / GLORION, Françoise.-
LAENNEC MEDECINE SANTE ETHIQUE, 2002, 1, p. 25-31

BENEVOLE ; BENEVOLAT ; FAMILLE ; ENFANT ; MALADIE GRAVE ; ANNONCE ; MORT ;
DEUIL ; SOLIDARITE ; DIAGNOSTIC ; FIN VIE ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE

Cet article, écrit par une pédopsychiatre, aborde la question de l'accompagnement de la famille d'un enfant gravement malade lors de l'annonce du diagnostic, de l'annonce du diagnostic de non-retour et pendant la phase de fin de vie.

00.07LAE

Article

Abc of palliative care : special problems of children

[Abc des soins palliatifs : problèmes spécifiques des enfants] / GOLDMAN, Ann.-
British medical journal, 03/01/1998, 316, p. 49-52

ENFANT ; SYMPTOME ; SOINS PALLIATIFS ; DOULEUR ; NUTRITION ; PARENT ;
ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE

D05.01.00

Article

Exploring documentation of end-of-life care of children with cancer

[Explorer la documentation sur les soins de fin de vie aux enfants cancéreux] /
GRAVES, Sharon de ; ARANDA, Sanchia.- *International Journal of Palliative Nursing*,
09/2002, 8, 9, p. 435-443

OCEANIE ; AUSTRALIE ; ENFANT ; PEDIATRIE ; FIN VIE ; ETUDE CAS ; CANCER ;
DOSSIER PATIENT ; ESPOIR ; FAMILLE ; MORT ; PHASE CURATIVE ; PHASE PALLIATIVE
; PRISE DECISION ; RECIDIVE ; PRONOSTIC ; REMISSION ; RELATION PERSONNEL
SOIGNANT FAMILLE

Cette étude a été réalisée à partir des dossiers médicaux de 18 enfants cancéreux en reprenant les documents sur les différents stades de la maladie : diagnostic, pronostic, traitements, rémissions, rechutes, passage de la phase curative en phase palliative, mort, deuil de la famille. Un tableau rassemble l'ensemble de ces éléments. L'analyse contient des extraits des notes des dossiers. et les compare avec les résultats d'autres études. Il a été mis en évidence l'évolution de la communication sur les aspects cliniques entre la famille et les soignants au cours de la progression de la maladie et de la notion d'espoir; cependant il est retrouvé peu d'éléments sur les aspects relationnels humains et sur les processus de décision.

00.07INT

Article

Vue du pont / HAIN, Richard D.W.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2002, 9, 2, p.75-77

SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; HISTOIRE ; MODELE ; ANGLETERRE

Les soins palliatifs pédiatriques se sont développés récemment. L'auteur de cet article raconte les difficultés rencontrées par cette spécialité à ses débuts. Ensuite, il explique les similitudes des unités de soins palliatifs adultes avec celles des enfants.

00.07EUR

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

What makes dying children different ?

[Quelles sont les particularités reliées aux enfants qui vont mourir?] / HINDS, Pamela S. ; DREW, Donna.- *International Journal of Palliative Nursing*, 06/2005, 11, 6, p. 264

AMERIQUE DU NORD ; ETATS-UNIS ; OCEANIE ; AUSTRALIE ; ENFANT ; MORT ; FIN VIE ; ADOLESCENT ; PEDIATRIE ; ETAPE MOURIR

Il s'agit d'une introduction à une série d'articles de ce numéro d'*International Journal of Palliative Nursing* sur les soins palliatifs pédiatriques. L'article cherche à synthétiser les spécificités de la prise en charge médicale, psychologique et sociale qui concernent l'enfant ou l'adolescent en train de mourir et sa famille.

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

Déterminer les besoins en soins palliatifs chez les enfants / HORROCKS, Sue ; SOMERSET, Maggie ; SALISBURY, Chris.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2002, 9, 2, p.78-79

SOINS PALLIATIFS ; ENFANT ; BESOIN FONDAMENTAL ; MALADIE GRAVE ; PEDIATRIE

Les enfants atteints de maladie grave non cancéreuse doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs adaptés. Cet article étudie les besoins des enfants et l'adéquation ou non de l'offre en soins palliatifs.

00.07EUR

Article

Soins palliatifs et pédiatrie : entre l'abandon et l'acharnement / HUMBERT, Nago.- *Revue médicale de la Suisse Romande*, 1997, 117, 197-200 p.

DOULEUR ; SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE ; MORT

Dans cet article, l'auteur expose plusieurs cas d'enfants chez qui il a été diagnostiqué des maladies létales sans possibilité de guérison. Ces enfants sont alors retournés à domicile, où ils ont vécu leurs derniers jours entourés de leurs parents. L'auteur s'interroge afin de déterminer si l'on peut considérer que ces enfants ont été suivis en soins palliatifs. Il se pose également des questions quant à savoir s'il faut "abandonner" les soins curatifs ou s'il faut faire de l'acharnement thérapeutique sur ces enfants, qui n'ont plus que quelques jours à vivre.

D05.01.05

Article

Review of home-based palliative care program for children with malignant and non-malignant diseases

[Bilan d'un programme de soins palliatifs à domicile pour des enfants présentant des pathologies malignes et non malignes] / KOPECKY, Ernest ; JACOBSON, Sheila J. ; JOSHI, Prashant ; MARTIN, Maria ; KOREN, Gideon.- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 1997, 13, 4, 28-33

SOUTIEN ; EVALUATION ; CANADA ; PEDIATRIE ; ENFANT ; HOSPITALISATION DOMICILE SOINS PALLIATIFS ; MAINTIEN DOMICILE ; ETUDE LONGITUDINALE ; PROGRAMME ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE

Ce programme de soins palliatifs a été évalué par une étude rétrospective sur une durée de 8 ans. Les données mesurées concernent les caractéristiques des enfants et l'utilisation des services proposés en soins palliatifs à domicile. Les résultats sont analysés par commentaires, tableaux et graphiques ; ils comprennent aussi les thérapeutiques analgésiques prescrites. La discussion compare les avantages et les manques de ce programme par rapport aux besoins des enfants et de leurs familles.

D05.01.00

Article

You cannot die alone

[On ne peut pas mourir seul] / KUBLER-ROSS, Elisabeth ; KRAMER, Kenneth.- *OMEGA : JOURNAL OF DEATH AND DYING*, 2005, 50, 2, p.83-101

VIE APRES MORT ; REINCARNATION ; DEUIL ; ENFANT ; FIN VIE ; EUTHANASIE

Dans cet entretien de 1994, le psychiatre Elisabeth Kübler-Ross présente certaines de ses théories dans le domaine de la thanatologie. Elle met l'accent sur la sagesse des enfants en fin de vie. Kübler-Ross affiche aussi sa désapprobation envers les activités de Jack Keivorkian.

00.07OME

Article

Soins palliatifs et pédiatrie : prise en charge d'un enfant malade à domicile : l'association romande de soins pédiatriques spécialisés à domicile

/ KUCHLER, Henri.- *Revue médicale de la Suisse Romande*, 1997, 117, 243-244 p.

SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; SOIN DOMICILE ; ENFANT

D05.01.01

Article

Décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans une unité de soins intensifs pédiatriques

/ LEBRUN, Frédéric ; SCHLESSER, P. ; MASCART, F.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p. 115-116

PEDIATRIE ; ARRET THERAPEUTIQUE ; DECISION MEDICALE

Dans une situation de fin de vie, le médecin doit faire le deuil de son rôle de guérisseur et accepter l'accompagnement vers la mort comme une alternative positive. L'accompagnement des enfants et de leurs familles demande une bonne organisation du travail et le développement des compétences relationnelles en plus des compétences techniques. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit suivre un processus rigoureux, fondé sur la collégialité, la multidisciplinarité et la défense objective de l'intérêt de l'enfant.

00.07INF

Article

A l'hôpital, que faire quand il n'y a plus rien à faire ? : la pratique d'un service d'oncologie pédiatrique / LEMERLE, Jean ; Centre Laënnec.- *LAENNEC MEDECINE SANTE ETHIQUE*, 1997, 5, 17-20 p.

PEDIATRIE ; ENFANT ; SOINS PALLIATIFS ; DECISION MEDICALE ; ETHIQUE MEDICALE ; CONSENTEMENT ; EUTHANASIE ; ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE ; DEONTOLOGIE MEDICALE ; CANCER

Pistes de réflexion morale données par un médecin responsable d'un service d'oncologie pédiatrique, concernant l'absence de l'idée d'euthanasie et le besoin d'écoute.

D05.01.00

Article

Passage en phase palliative en cancérologie pédiatrique: élaboration de la décision et transmission de l'information à l'équipe et à la famille / LEVERGER, Guy.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p. 97-100
SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; CANCEROLOGIE ; PRISE DECISION ; INFORMATION
Cet article expose les modalités de la prise de décision du passage de l'enfant cancéreux en phase palliative. Les difficultés de cette prise de décision, la transmission de l'information à l'équipe soignante et aux parents sont évoquées. La nécessité d'une très grande cohésion entre médecins et personnel soignant vis-à-vis des parents et de l'enfant est présentée comme essentielle en phase terminale.

00.07INF

Article

Editorial: supporting pediatric palliative care: helping ourselves (Editorial: soutenir les soins palliatifs pédiatriques: nous aider nous-mêmes) / LIAO, Solomon ; ARNOLD, Robert M.- *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 02/2006, 9, 1, p. 161-162

AMERIQUE DU NORD ; ETATS-UNIS ; PEDIATRIE ; PRISE EN CHARGE GLOBALE
Les auteurs rappellent les spécificités des soins palliatifs pour les enfants qui ne doivent pas être considérés comme de petits adultes. Mais ils insistent aussi inversement sur les apports de la prise en charge pédiatrique notamment son caractère global pour l'amélioration de celle des adultes.

00.07JOU

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 ; ENTOURAGE ; ANTICIPATION ; PRESCRIPTION ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE

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

An international perspective on palliative care for children

[Situation internationale des soins palliatifs pédiatriques] / MARTINSON, Ida M.- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 1996, 12, 3, p 13-15
SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; ORGANISATION SANITAIRE ; ETATS-UNIS ; AFRIQUE DU SUD ; ANGLETERRE ; CANADA ; CHINE ; COREE ; GRECE ; HONG KONG ; INTERNATIONAL ; JAPON ; PAYS EN VOIE DE DEVELOPPEMENT ; TAIWAN

Dans ce document, l'auteur souhaite présenter un état des lieux des expériences de soins palliatifs pédiatriques, à la fois dans les pays développés que dans les pays en voie de développement. La situation dans plusieurs pays est exposée : Chine, Taiwan, Hong Kong, Japon, Corée du Sud, Afrique du Sud, Zimbabwe, Grèce, Angleterre, Canada et Etats-Unis.

D05.01.00

Article

Decision making and end of life care in critically ill children

[La prise de décision et les soins de fin de vie chez les enfants gravement malades] / MASRI, Christian ; FARRELL, Catherine Ann ; LACROIX, Jacques ; ROCKER, Graeme ; SHEMIE, Sam D.- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 10/2000, 16, 45-52
AGE VIE ; ENFANT ; REVUE LITTERATURE ; PRISE DECISION ; SOIN ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; QUALITE VIE ; RECHERCHE QUALITATIVE ; RESULTAT RECHERCHE ; FIN VIE ; DOULEUR

Les objectifs de cet article sont les suivants : commenter la littérature concernant les soins de fin de vie en réanimation pédiatrique, analyser les données sur les conflits entre

parents et soignants concernant la thérapie palliative, proposer des recommandations sur ces questions. Sources des données et choix des articles : toutes les publications dans une revue avec comité de lecture ou dans un ouvrage ont été retenues. Résultats : trois séries de cas, trois études épidémiologiques, deux recherches qualitatives, quatre enquêtes, de nombreux avis légaux, éditoriaux, revues, lignes directrices et chapitres de livres. Les principaux facteurs de décision comprennent l'âge de l'enfant, son état neurologique et son fonctionnement antérieurs, la douleur ou l'inconfort ressentis, les chances de survie et la qualité de vie probable.

00.07JPC

Article

Seeking and using families'views to shape children's hospice services

[Recherche et utilisation des opinions des familles pour organiser des services de soins palliatifs] / MAYNARD, Linda ; RENNIE, Tracy ; SHIRTLIFFE, Julia ; VICKERS, David.- *International Journal of Palliative Nursing*, 12/2005, 11, 12, p. 624-630
EUROPE ; ROYAUME UNI ; PEDIATRIE ; UNITE SOINS PALLIATIFS ; QUALITE SOIN ; HOSPICE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; ENFANT ; ACCES SOIN ; ACCUEIL ; FIN VIE

EACH est une organisation qui fait partie de l'Association des Hospices pédiatriques britannique ; un schéma en décrit le fonctionnement général. Une étude a été réalisée auprès des familles pour faire un audit sur la qualité de la prise en charge de leurs enfants. Les entretiens ont eu lieu sous forme de repas. Les résultats contiennent des témoignages des participants. Les premiers thèmes abordés concernent les problèmes de communication avec les équipes soignantes, les manques d'informations et certaines rigidités d'organisation. Les parents ont discuté également sur les représentations des hospices pédiatriques, les problèmes posés entre soins de répit et soins de fin de vie, le passage en soins adultes des enfants ayant atteint l'âge, les difficultés de l'accès aux soins, les besoins plus spécifiques des adolescents, des parents adoptifs ou des familles d'accueil. Deux tableaux résument le questionnaire de départ et les sujets discutés.

00.07INT

Article

Un modèle de réflexion en soins palliatifs pédiatriques / McNEILLY, Patricia ; PRICE, Jayne ; McCLOSKEY, Sharon.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2006, 13, 1, p. 31-34

PEDIATRIE ; ENFANT ; PRISE EN CHARGE ; MODELE ; PHILOSOPHIE SOINS PALLIATIFS ; FIN VIE ; QUALITE SOIN ; QUALITE VIE

Les soins palliatifs pédiatriques qui sont une discipline encore émergente nécessitent une réflexion spécifique centrée sur l'enfant et la famille.

00.07EUR

Article

Le questionnement éthique en unité pédiatrique de soins intensifs : une approche clinique / MOULIN, Didier.- *Ethica Clinica*, 1997, 7, p.16-20

PEDIATRIE ; SOIN INTENSIF ; ETHIQUE ; CONSENTEMENT ; ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; ENFANT ; MILIEU HOSPITALIER ; ENTOURAGE

Les auteurs, pédopsychiatre et pédiatre, se questionnent par rapport à l'éthique en unité pédiatrique de soins intensifs.

00.07ETH

Article

Les limites du supportable pour l'enfant cancéreux / OPPENHEIM, Daniel.- *JALMALV*, 1996, 44, 46-50 p.

CANCER ; DOULEUR ; ENFANT ; SOUFFRANCE ; FAMILLE ; PEDIATRIE

La situation en oncologie pédiatrique est contradictoire. D'un côté, de très grands progrès ont été accomplis et permettent de guérir de plus en plus d'enfants, et leur douleur est la plupart du temps bien évaluée et traitée. Mais ces progrès ne doivent pas nous empêcher de préserver notre sensibilité, notre vigilance à la souffrance de l'enfant traité pour cancer, et notre réflexion à ce propos, car le cancer reste toujours une épreuve bouleversante pour l'enfant et pour son entourage.

D05.01.05

Article

L'arrêt de vie en réanimation néonatale est-il une décision éthique ? / ORLOT, Denis.- *Ethica Clinica*, 42

ARRET THERAPEUTIQUE ; REANIMATION ; PRISE DECISION ; DILEMME ; ETHIQUE MEDICALE ; PEDIATRIE

L'arrêt de traitement d'un enfant qui a été réanimé doit se faire après une considération éthique nouvelle dans chaque situation.

00.07ETH

Article

Traiter la douleur de l'enfant / PETER, Jean-Pierre ; DEBORDES, Jeanne-Marie ; SCHAEPELYNCK, Anne ; DALENS, Bernard ; MEIGNIER, Michel.- *Objectif soins*, 12/1992, 8, p. 27-38

DOULEUR ; ENFANT ; THERAPEUTIQUE ; RESENTI ; HOSPITALISATION ; HISTOIRE ; PRISE EN CHARGE ; PERSONNEL SOIGNANT ; PEDIATRIE

Dossier portant sur la nécessité de la prise en charge de la douleur de l'enfant, alors que cette dernière est souvent niée et a été longtemps ignorée par le corps médical.

Désormais, cette douleur peut être reconnue et traitée très tôt, ce qui représente une véritable révolution culturelle et qui donne aux soignants un rôle primordial à jouer.

D05.01.04

Article

Soins et traitements de la douleur pour un enfant en fin de vie / POULAIN, Philippe.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2004, 11, 5, p.198-201
SOIN ; DOULEUR ; ENFANT ; FIN VIE

L'Association Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) a établi un certain nombre de recommandations concernant l'assistance aux enfants en phase palliative d'un cancer. Les besoins de l'enfant ne pourront être satisfaits que grâce à la compétence des soignants et à leur travail en lien avec le médecin du domicile. La qualité du dialogue avec l'enfant permettra à l'enfant de poser des questions quant à la mort, les représentations qu'il a de celles-ci variant selon son âge. Une prise en charge palliative de qualité ne pourra être envisagée qu'une fois toute douleur disparue par le biais de traitement antalgique ou de techniques comportementales.

00.07EUR

Article

Les soins palliatifs : perspective d'un groupe de pédiatres / SAINT LAURENT-GAGNON, Thérèse.- *MEDECINE PALLIATIVE*, 02/2007, 6, 1, p.77
PEDIATRIE ; ENQUETE ; MEDECIN ; DEFINITION SOINS PALLIATIFS

Cet article fait part d'une enquête menée auprès de médecins pédiatres travaillant dans un centre universitaire pédiatrique et s'impliquant à la fois en recherche et avec des enfants très malades. Cette enquête vise à vérifier la conception des soins palliatifs auprès d'un groupe de pédiatres.

00.07MED

Article

Factors influencing termination of resuscitative efforts in children : a comparison of pediatric emergency medicine and adult emergency medicine physician

[Facteurs influençant la décision d'arrêter la réanimation : comparaison entre l'urgence pédiatrique et l'urgence chez l'adulte] / SCRIBANO, Philip ; DOUGLAS BAKER, M. ; LUDWIG, Stephen.- *Pediatric emergency care*, 1997, 13, 4, p. 320-324
REANIMATION ; PEDIATRIE ; ENFANT ; MEDECINE URGENCE ; TESTAMENT VIE ; DECISION MEDICALE ; ETHIQUE MEDICALE ; QUESTIONNAIRE ; PRISE DECISION ; FACTEUR ; COMPARAISON ; ADULTE

Un questionnaire a été envoyé à des médecins travaillant aux urgences pédiatriques et aux urgences générales ; il comportait une série de questions servant à déterminer quels sont les facteurs qui influencent la décision d'arrêter la réanimation. Les auteurs ont ainsi pu étudier les facteurs qui entrent en compte dans cette décision et voir si les facteurs sont les mêmes aux urgences pédiatriques et aux urgences générales. Les résultats de cette étude sont présentés dans ce document.

D05.01.05

Article

An integrated model of care is needed for children and young people with cancer

[Un modèle intégré de soins est nécessaire pour les enfants et les jeunes cancéreux] / SCULLION, Fay.- *International Journal of Palliative Nursing*, 09/2005, 11, 9, p. 494-495

EUROPE ; ROYAUME UNI ; PEDIATRIE ; ENFANT ; JEUNE ; MODELE ; PRISE EN CHARGE
Un cadre de travail spécifique à la pédiatrie cancéreuse est proposé le NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) qui est un Institut National anglais pour la qualité de la santé et de la clinique. Le guide réalisé présente les recommandations spécifiques à cette population de patients; il distingue également les besoins et la prise en charge des enfants et des jeunes en deux groupes. Ces principes ont servi de base au modèle de soins proposé par un organisme le Macmillan Cancer Relief pour une prise en charge médicale, sociale et psychologique appropriée.

00.07INT

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

Article

Definitions in paediatric palliative care

[Définitions en soins palliatifs pédiatriques] / SUTHERLAND, Rona ; HEARN, Jo ; BAUM, David ; ELSTON, Stella.- *Health trends*, 1993, 25, 4, 148-150 p.

DEFINITION ; PHASE TERMINALE ; SOINS PALLIATIFS ; ENFANT ; ACCOMPAGNEMENT ; FIN VIE ; FAMILLE

Afin d'ouvrir le débat, les auteurs proposent les définitions sur les thèmes des soins palliatifs pédiatriques, des enfants en fin de vie et de l'accompagnement de la famille.

D05.01.00

Article

The needs of children and their families at end of life : an analysis of community nursing practice

[Les besoins des enfants en fin de vie et de leur famille : analyse des pratiques infirmières] / TUFFREY, Catherine ; FINLAY, Fiona ; LEWIS, Mary.- *International Journal of Palliative Nursing*, 2007, 13, 2, p.64-71

REVUE LITTÉRATURE ; ENFANT ; FIN VIE ; MALADIE GRAVE ; SOIN INFIRMIER ; ACCOMPAGNEMENT ; FAMILLE ; SOUTIEN DEUIL ; SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ; ECOUTE TELEPHONIQUE ; DOMICILE ; ORGANISATION TRAVAIL

De quel soutien ont besoin les enfants en fin de vie et leur famille ? L'article propose une analyse de la littérature puis l'analyse des activités d'un organisme spécialisé dans l'accompagnement d'enfants atteints de maladies non cancéreuses mais qui vont mourir dans au maximum 5 ans (visites et appels téléphoniques). Ce soutien peut continuer même lorsque l'enfant est hospitalisé.

Les conclusions de l'article mettent à jour la charge de travail que ces activités de soutien entraînent.

00.07INT

Article

Les soins de fin de vie aux soins intensifs pédiatriques : une étude prospective observationnelle / VERRIJCKT, Ann ; GAUVIN, France ; FARELL, Catherine.- *MEDECINE PALLIATIVE*, 02/2007, 6, 1, p.34

PEDIATRIE ; FIN VIE ; ETUDE LONGITUDINALE ; ARRET THERAPEUTIQUE ; SEDATION ; DECISION MEDICALE

L'objectif de cette étude prospective observationnelle menée dans un service de soins intensifs pédiatriques est de décrire les modalités de décès, le processus décisionnel sur la limitation thérapeutique, les modalités de retrait de traitement et l'utilisation des médicaments analgésiques/sédatifs chez les patients en fin de vie.

00.07MED

Article

Le pédiatre de maternité face à la mort des tout-petits / VIAL-COURMONT, Michèle.- *ETUDES SUR LA MORT THANATOLOGIE*, 2001, 119, p. 139- 145

MORT ; ENFANT ; NAISSANCE ; DEUIL PERINATAL ; ACCOMPAGNEMENT ; EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE ; MEDECIN ; PEDIATRIE

L'auteur, pédiatre, considère que le pédiatre a un rôle spécifique au sein d'une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement des parents face à la mort des tout-petits.

00.07THA

Article

La problématique de l'évaluation de la douleur de l'enfant / WOOD, Chantal.- *OBSERVATOIRE DE LA DOULEUR*, 1999, 5, p.6-9

DOULEUR ; ENFANT ; CONTROLE DOULEUR ; NOURRISSON ; AUTO EVALUATION ; EVALUATION ; OUTIL EVALUATION ; PEDIATRIE ; THERAPEUTIQUE ; AUTO EVALUATION ; EVALUATION ; DOULEUR

L'évaluation de la douleur est une étape fondamentale dans la prise en charge de l'enfant douloureux car il faut qu'elle soit bien faite si l'on veut prescrire un traitement adapté et juger de son efficacité. Cet article aborde les problèmes soulevés par l'évaluation de la douleur en pédiatrie, puis présente les différents outils d'évaluation (auto-évaluation et hétéro-évaluation), et les autres facteurs intervenants dans l'évaluation de la douleur.

00.07OBS

Brochure

Votre enfant est gravement malade : pour en parler avec lui... / GALLAND, Françoise ; Association Sparadrapp ; HERRENSCHMIDT, Sandrine.Paris.- *Association SPARADRAP ; Fondation de France ; Fondation Jacques Delagrangre ; Fondation Groupama*, 2003

PARENT ; MALADIE GRAVE ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; ENFANT ; MALADE ; INFORMATION ; ENFANT

Livret destiné aux parents d'enfants atteints d'une maladie grave. Il donne des indications aux parents sur la façon de procéder avec leur enfant, des pistes pour être accompagnés et entourés. Accompagné du livret : "J'ai une maladie grave... On peut en parler !".

00.11.00.01SPA

Brochure

J'ai une maladie grave... : on peut en parler ! / GALLAND, Françoise ; Association Sparadrapp ; HERRENSCHMIDT, Sandrine.Paris.- *Association SPARADRAP ; Fondation de France ; Fondation Jacques Delagrangre ; Fondation Groupama*, 2003, 19 p.

PARENT ; MALADIE GRAVE ; COMMUNICATION ; QUALITE VIE ; HOPITAL ; THERAPEUTIQUE ; EXAMEN MEDICAL ; DOULEUR ; GUERISON ; ACCOMPAGNEMENT ; PATIENT ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; ENFANT ; MALADE ; INFORMATION ; ENFANT

Livret destiné aux enfants atteints d'une maladie grave. Il leur explique ce qu'est une maladie grave, quels sentiments ils peuvent ressentir, les changements intervenant dans leur vie quotidienne, les changements relationnels avec les autres, les contraintes liées à la maladie, les traitements et les examens qu'il faut subir, la douleur liée à la maladie et les chances de guérison. Livret accompagné d'un guide pour les parents : "Votre enfant est gravement malade".

00.11.00.01SPA

Brochure

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

Programme et résumés des communications scientifiques du 2ème congrès de soins palliatifs pédiatriques. Genève.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2003, 18, 2, p.37-118

SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; HOSPITALISATION DOMICILE ; ARRET THERAPEUTIQUE ; MORT ; DIAGNOSTIC ; RITE ; ENFANT ; ADOLESCENT ; FIN VIE ; EQUIPE SOIGNANTE ; DEUIL ; ACCOMPAGNEMENT ; EQUIPE SOINS PALLIATIFS ; CONTROLE DOULEUR ; ETHIQUE ; SOUFFRANCE ; FRATRIE

Ce numéro spécial d'InfoKara contient le programme et les résumés des communications scientifiques du 2ème congrès des soins palliatifs pédiatriques qui s'est tenu à Montréal (Canada) les 29 et 30 septembre 2003.

00.07INF

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

Nursing opportunities in paediatric intensive care
[Opportunités de soins en soins intensifs pédiatriques] / Department of health, 7 p.

SOIN INFIRMIER ; PEDIATRIE ; SOINS PALLIATIFS

D05.01.00

Contribution congrès

L'enfant douloureux et le soignant / FOURNIER-CHARRIERE, Elisabeth.- *Colloque de pédiatrie et psychanalyse ; Etudes freudiennes*, 2001, pp.108-121

ENFANT ; DOULEUR ; COMMUNICATION ; IMPACT PSYCHOLOGIQUE ; INFORMATION ; PARENT ; PEDIATRIE ; PERSONNEL SOIGNANT ; CONTROLE DOULEUR

Dans cette contribution, l'auteur tente de nous présenter son activité quotidienne en pédiatrie dans le cadre de la prise en charge de la douleur chez l'enfant. Pour cela, elle aborde différents thèmes : méconnaissance et déni de la douleur chez l'enfant, impact psychologique de la douleur chez l'enfant, communication des soignants avec l'enfant douloureux, communication avec les parents, le dialogue et l'information de l'enfant. Pour conclure, l'auteur présente quelques exemples d'enfants douloureux.

00.10BRU

Contribution congrès

L'enfant en risque de mort à brève échéance : la prise en charge de sa personne / HAYIEZ, Jean-Yves, 1995, 589-594 p.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ; MORT ; ENFANT ; PEDIATRIE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT PATIENT

A partir de leur expérience du traitement médical et psychologique dans un service de soins palliatifs pédiatriques, les auteurs décrivent la prise en charge individuelle de l'enfant en risque de mort à brève échéance. Les attitudes et les personnes susceptibles d'aider l'enfant sont envisagées : une présence humaine affectueuse et un climat de confiance par la parole, un univers et les références humaines habituels, la patience pour affronter les différentes réactions de l'enfant, la disponibilité pour la vie toujours présente. En réponse à ces propositions d'accompagnement, l'enfant aura la possibilité de traverser ce moment difficile de façon plus sereine et à son rythme, tout en respectant ses caractéristiques individuelles et le monde d'expression qu'il s'est choisi.

D05.01.05

Contribution congrès

Les soins palliatifs pédiatriques / NOMDEDEU, Sylvie ; GERVAISE, Sylvie, 30/04/2004, 7 p.

PEDIATRIE ; ENFANT ; MORT

A partir de citations tirées de "Oscar et la dame Rose" de Eric-Emmanuel Schmidt, les auteurs abordent des questions telles que: l'information, qui la donne? Comment circule t'elle vis à vis de l'enfant? De la famille ?; Doit-on parler de la mort à un enfant? Sentiment d'échec et souffrance des soignants; Notion d'espoir et de projet; Comment conserver les liens (familles, soignants, bénévoles)?

D05.01.00

Contribution congrès

Adolescence face à la maladie grave / SCHELL, Matthias. Bordeaux.- *Congrès national de la SFAP, 2005, 22 p,*
ADOLESCENT ; 15 MORT ; MALADIE GRAVE ; PRISE DECISION ; FIN VIE ; PEDIATRIE ; FRANCE ; DROIT PATIENT
Pré-journée du congrès de la SFAP sur la spécificité de la prise en charge de l'adolescence en fin de vie

00.10SFA

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 ; ENTOURAGE
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

Extrait ouvrage

Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie / ERNOULT-DELCOURT, Annick. Paris.- *Dunod, 2001, p.512-531*
ENFANT ; CANCER ; FIN VIE ; PARENT ; EQUIPE SOIGNANTE ; BENEVOLE ; RESSENTI ; RELATION INTER GENERATIONNELLE ; ACCOMPAGNEMENT
L'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille est un acte difficile pour tous les accompagnants. Sans pour autant généraliser, quelques repères peuvent aider à mener cet accompagnement dans les meilleures conditions possibles.

02.00CEN

Extrait ouvrage

L'enfant en phase terminale / GAUVAIN-PIQUARD, Annie ; PICHARD-LEANDRI, Evelyne M..Paris.- *Dunod*, 2001, p.500-511
ENFANT ; PEDIATRIE ; FIN VIE ; PHASE TERMINALE ; DOULEUR ; THERAPEUTIQUE ANALGESIQUE

L'enfant en fin de vie doit être bien pris en charge au niveau de la douleur afin d'éviter des souffrances inutiles. Il est important d'évaluer la douleur. Il existe des outils différents suivant les âges. Ensuite, il est possible de proposer un traitement adapté.

02.00CEN

Extrait ouvrage

Special problems of children

[Problèmes spécifiques des enfants] / GOLDMAN, Ann ; FALLON, Marie T. ; O'NEILL, Bill. Londres.- *BMJ books*, 1998, p.43-46
ENFANT ; FIN VIE ; FAMILLE ; PEDIATRIE

La fin de vie d'un enfant est particulièrement douloureuse. Cet article nous parle des soins palliatifs pédiatriques qui constituent une spécialité à part entière.

02.00.00FAL

Monographie

Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? / BERCOVITZ, Alain ; LIMAGNE, Marie-Pascale ; SENTILHES-MONKAM, Angélique ; Association François-Xavier Bagnoud. Rennes.- *Editions de l'Ecole nationale de la santé publique*, 2001, 152 p.
ENFANT ; MILIEU HOSPITALIER ; DOMICILE ; ACCOMPAGNEMENT ; REVUE LITTERATURE ; SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; FIN VIE ; ACCOMPAGNEMENT ; MOURANT

Ce livre est la publication d'une étude, commanditée par la Fondation de France et réalisée par l'Association François-Xavier Bagnoud, qui avait pour objet la possibilité d'accompagner un enfant en fin de vie à domicile. Le domicile est alors réhabilité comme lieu de soins et de décès avec toutes les difficultés supplémentaires rencontrées par l'insupportable de la mort d'un enfant. Une revue de la littérature scientifique complète ce travail.

05.01BER

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

L'enfant et la douleur : familles et soignants / COOK, Jon ; TURSZ, Anne ; KOUCHNER, Bernard. Paris.- *Syros*, 1998, 185 p.
ENFANT ; DOULEUR ; CLOWN ; SANTE PUBLIQUE ; RELATION MEDECIN PATIENT ; PEDIATRIE ; THERAPEUTIQUE ANALGESIQUE ; FAMILLE ; ENTOURAGE ; COMMUNICATION ; ORGANISATION SANITAIRE ; ORGANISATION TRAVAIL ; EVALUATION ; DOULEUR

Après avoir fait un constat de l'insuffisance encore existante de la prise en compte et en charge de la douleur chez l'enfant, cet ouvrage, destiné aux professionnels, aux parents et aux responsables de santé publique, propose une mise à jour des problèmes et une invitation à poursuivre les recherches et à construire des formations. Ecrit à deux mains par un anthropologue et un pédiatre, sont abordés à la fois les points socioculturels et sanitaires.

05.01COO

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 ; ENTOURAGE ; 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

Prise en charge des soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant / DOMMARGUES, Jean-Paul ; LENOIR, G..Paris.- *Doin*, 1998, 244 p.
ENFANT ; SOIN DOMICILE ; DOMICILE ; PEDIATRIE ; MALADIE CHRONIQUE ; INFECTION VIH ; DIABETE ; MUCOVISCIDOSE ; ASTHME ; ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; PRISE EN CHARGE SCOLAIRE ; PRISE EN CHARGE SCOLAIRE ; ENTOURAGE ; FAMILLE ;

FIN VIE ; NUTRITION PARENTERALE ; MORT SUBITE NOURRISSON ; PREVENTION ; RISQUE ; FRATRIE ; HOSPITALISATION DOMICILE ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; MEDECIN ; PEDIATRIE

Cet ouvrage réunit les textes d'intervenants au colloque de décembre 1997 sur les soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant. Il offre un panorama complet sur cette prise en charge globale. La première partie est consacrée aux problèmes généraux de cette prise en charge. La deuxième partie envisage l'incidence de chacune des pathologies étudiées dans la vie quotidienne de l'enfant malade et de sa famille.

05.01DOM

Monographie

La douleur de l'enfant / GAUVAIN-PIQUARD, Annie ; MEIGNIER, Michel.Paris.- Calmann-Lévy, 1993, 265 p.

ENFANT ; DOULEUR ; THERAPEUTIQUE MEDICAMENTEUSE ; PEDIATRIE ; THERAPEUTIQUE ANALGESIQUE ; THERAPEUTIQUE ; DENI ; ATTITUDE ; PERSONNEL SOIGNANT

Un pédiatre et un anesthésiste abordent la question de la lutte contre la douleur chez l'enfant et la nécessité de la reconnaître et de la soulager. Ils témoignent sur l'attitude de soignants face à ce symptôme souvent ignoré. Ils situent ce déni comme un héritage du passé. Ils étudient la douleur au niveau de ses mécanismes physiopathologiques de transmission, de ses retentissements selon l'âge, de ses impacts psychologiques. Ils donnent des repères pour diagnostiquer sa survenue chez l'enfant et des indications sur les thérapeutiques antalgiques utilisées. L'échelle Douleur Enfant Gustave Roussy (DEGR) est donnée en annexe, avec le Score Amiel-Tison sur la douleur post-opératoire et le questionnaire Douleur Saint-Antoine (QDSA). Ces annexes sont complétées par une liste de médicaments de la douleur et dix propositions pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur de l'enfant.

05.01GAU

Monographie

Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique / GFRUP, Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques. Paris.- Fondation de France, 2002, 155 p.

PEDIATRIE ; ENFANT ; ETHIQUE MEDICALE ; REANIMATION ; PRISE DECISION ; ARRET THERAPEUTIQUE ; SOUFFRANCE ; PERSONNEL SOIGNANT ; EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE ; RESPONSABILITE ; RESPONSABILITE MEDICALE ; TEMOIGNAGE ; DEUIL ; PARENT ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; SOUTIEN ; PERSONNEL SOIGNANT

Les unités de réanimation néonatale et pédiatrique sont de plus en plus souvent confrontées à des situations pour lesquelles une limitation ou un arrêt des traitements peuvent être discutés. C'est pourquoi, face au manque de formation des soignants confrontés à ces situations, le Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques, avec l'aide et le soutien de la Fondation de France, a réalisé un document offrant un certain nombre de repères pour les aborder. La première partie propose les bases de la réflexion : éthiques, philosophiques, spirituelles et confessionnelles. La deuxième partie : des données sur les modalités de décès en réanimation néonatale,

pédiatrique et adulte. La troisième partie est consacrée aux décisions d'arrêt ou de limitation des traitements. Une quatrième partie traite de la souffrance des soignants. Un lexique et une bibliographie complètent ce document de référence.

05.01GFR

Monographie

Care of the dying child

[Prendre soin d'un enfant en fin de vie] / GOLDMAN, Ann.Oxford.- *Oxford university press*, 1998, 214 p.

ENFANT ; FIN VIE ; DEUIL ; ENTOURAGE ; CANCER ; INFECTION VIH ; ORGANISATION SANITAIRE ; ROYAUME UNI

Cet ouvrage identifie les dimensions spécifiques de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie. Les spécificités sont à la fois d'ordre médical, psychologique et pratique. Le désarroi causé par la maladie grave d'un enfant est considérable chez la famille mais aussi chez les soignants ; cet aspect est considéré très attentivement par l'auteur.

05.01GOL

Monographie

Bébés en réanimation : naître et renaître / GOLSE, Bernard ; GOSME-SEGURET, Sylvie ; MOKHTARI, Mostafa ; BLOCH, Martine.Paris.- *Editions Odile Jacob*, 2001, 231 p.
REANIMATION ; HOPITAL ; HOSPITALISATION ; NAISSANCE ; PEDIATRIE ; TEMOIGNAGE ; ETHIQUE ; NOURRISSON ; NOUVEAU NE ; FRANCE

Cet ouvrage traite de la réanimation néonatale : chaque année en France, des milliers de bébés sont placés dès leur naissance dans un service de réanimation. Ce placement implique des soins très lourds administrés par l'équipe soignante. Il déclenche également des réactions de peur et d'incompréhension chez les parents, séparés de l'enfant alors qu'il vient juste de naître. Cet ouvrage a pour objectif d'aider les parents ainsi que le personnel soignant à mieux appréhender cette situation. Il propose une série de témoignages, puis fournit quelques repères cliniques, théoriques et éthiques pour enfin donner quelques pistes sur le développement psychique du bébé.

05.01.02GOL

Monographie

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques / Groupe de travail sur les normes en matière de soins .Québec *Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux*, 2006, 86 p.

SOINS PALLIATIFS ; PEDIATRIE ; NORME ; FAMILLE ; FIN VIE ; INTERDISCIPLINARITE ; QUALITE SOIN ; QUALITE VIE ; EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE ; CANADA ; FORMATION ; RECHERCHE ; ORGANISATION SANITAIRE ; EVALUATION ; OUTIL EVALUATION

Ces normes en matière de soins palliatifs pédiatriques sont présentées suivant 4 axes : les soins centrés sur l'enfant et sa famille, l'interdisciplinarité, l'amélioration continue de la qualité et la gouvernance clinique. La méthodologie employée par le groupe de travail missionné par le ministère de la santé canadien pour écrire ces normes est présentée en début d'ouvrage. Ce document constitue un outil intéressant pour tous les professionnels

amenés à travailler avec des enfants en fin de vie et leur famille. Une grille d'évaluation de ces normes est disponible en fin d'ouvrage.

05.01.00GRO

Monographie

Les principales thérapeutiques en soins palliatifs pédiatriques : médicaments, approche psychosociale, retour à domicile / PLANTAZ, D. ; LAVAL, Guillemette ;

ARMARI-ALLA, C..Montpellier.- *Suramps médical*, 2003, 246 p.

ENFANT ; PEDIATRIE ; SEDATION ; DOULEUR ; EVALUATION ; CONTROLE SYMPTOME ; PHARMACIEN ; ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; DOMICILE ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; RETOUR DOMICILE

Cet ouvrage présente les principales thérapeutiques utilisées en soins palliatifs pédiatriques.

05.01ARM

Monographie

Pediatric pain & symptom algorithms for palliative care

[Algorithmes appliqués à la douleur et aux symptômes en pédiatrie palliative] /

POMIETTO, Mo.- *Robert Wood Johnson Foundation*, 137 p.

PEDIATRIE ; DOULEUR ; CONTROLE DOULEUR ; CONTROLE SYMPTOME ; DEMARCHE ; PRISE DECISION ; ANOREXIE ; ANXIETE ; ASCITE ; HEMORRAGIE ; MALADIE FONGIQUE ; CONSTIPATION ; DEPRESSION ; DYSPNEE ; FIEVRE ; VOMISSEMENT ; PRURIT ; TROUBLE SOMMEIL ; SYMPTOME URONEPHROLOGIQUE ; AGITATION ; ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL ; ECHELLE MESURE ; EVALUATION ; OUTIL EVALUATION ; DOULEUR NEUROPATHIQUE ; HYPERTENSION INTRA CRANIENNE ; SYMPTOME NEUROLOGIQUE ; SOIN BOUCHE ; GUIDE ; PRISE EN CHARGE GLOBALE ; BESOIN SPIRITUEL

Cet ouvrage pluridisciplinaire est un guide destiné aux familles et aux professionnels de santé pour mieux prendre en charge la douleur et les autres symptômes relatifs aux enfants en soins palliatifs. L'introduction présente le concept d'algorithme appliqué ici comme une méthode indiquant une démarche à suivre en appliquant une série de règles dans un ordre précis. Un chapitre présente les souhaits et besoins de l'entourage face aux soignants. Puis une liste de symptômes est reliée à des schémas de conduite à tenir depuis l'approche diagnostique jusqu'aux attitudes thérapeutiques; ils s'appliquent à la prise en charge physique, spirituelle et à la fin de vie. Le contrôle de la douleur est traité dans un chapitre spécifique. Les annexes présentent différentes échelles d'évaluation illustrées ; la première concerne les douleurs et les thérapeutiques opioïdes, la deuxième est relative aux outils de communication entre l'enfant, son entourage et les soignants; la troisième contient des documents complémentaires sur l'évaluation de l'état général, les soins de bouche et des recommandations pour les pharmaciens.

05.01.04POM

Monographie

Retour au domicile d'enfants en fin de vie / SENTILHES-MONKAM, Angélique. Paris.- *Fondation de France ; Association François-Xavier Bagnoud*, 1998, 80 p.

SOIN DOMICILE ; SOINS PALLIATIFS ; FIN VIE ; ENFANT ; PEDIATRIE ; DEONTOLOGIE PROFESSIONNELLE ; DECISION MEDICALE ; FRATRIE ; DOMICILE ; FRANCE ; RETOUR DOMICILE

Cette étude pose la question de la possibilité de prodiguer à des enfants en fin de vie des soins palliatifs au domicile. L'auteur propose une analyse de la littérature, d'abord sur le concept de soins palliatifs, puis sur celui de soins palliatifs pédiatriques. Une série d'entretiens a été aussi menée auprès des différents acteurs de la prise en charge des enfants gravement malades.

05.01.01ASS

N special periodique

When children have to die... Pediatric palliative care

[Quand les enfants doivent mourir... soins palliatifs en pédiatrie].- *JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 1996, 12, 3, 72 p.

PEDIATRIE ; ENFANT ; CANCER ; PHASE TERMINALE ; FIN VIE ; ETHIQUE ; PRISE EN CHARGE GLOBALE ; CONTROLE DOULEUR ; SOIN DOMICILE ; SEDATION

Ce numéro présente une série d'articles sur les questions spécifiques sur les enfants en fin de vie et les soins palliatifs : critères de prise en charge, contrôle de la douleur et de la souffrance, soins à domicile, aspects éthiques, sédation terminale, perspectives internationales.

00.07JPC

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 ; ENTOURAGE ; 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

N special periodique

L'enfant : la mort, le deuil.- JALMALV, 1992, 29, 61 p.

DESSIN ; CANCEROLOGIE ; MORT ; DEUIL ; ENFANT ; ASSOCIATION ; DOULEUR ; PHASE TERMINALE ; COMMUNICATION ; EQUIPE SOIGNANTE ; FAMILLE ; FIN VIE ; FRATRIE ; TRAVAIL DEUIL ; BENEVOLAT ; ENFANT ; CANCER

Les dessins des enfants cancéreux ; Vécu des soignants en oncologie infantile ; Un aspect particulier de la phase terminale de l'enfant : la bulle ; Un chaînon manquant - deuil des enfants survivants ; Parler de la mort avec des enfants ; L'association Locomotive et l'apprentissage du bénévolat ; Présentation de la banque de données-PEDIADOL. Bibliographie

00.07JAL

Thèse

Les soins palliatifs pédiatriques : désordres, étonnements, spécificités / BROCA, Alain de ; FOLSCHÉID, Dominique.- *Université de Marne la Vallée - Institut AHPH espace éthique*, 2004, 95 p.

ETHIQUE MEDICALE ; PHILOSOPHIE ; PRISE DECISION ; ENFANT ; PEDIATRIE ; DIGNITE ; MORALE ; REANIMATION ; DEUIL ; DILEMME ; EPUISEMENT PROFESSIONNEL ; FRATRIE

L'auteur, pédiatre, présente des vignettes cliniques d'enfant en fin de vie qui lui permette ensuite de poser les concepts fondamentaux de l'éthique : dignité, culpabilité, respect, autonomie, dilemme éthique

00.08DEB

Thèse

La vie relationnelle dans un service de cancérologie infantile / CAUX, Sylvie, 26 p.

CANCEROLOGIE ; PEDIATRIE ; RELATION INTERPERSONNELLE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT PATIENT ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; SOUTIEN ; PERSONNEL SOIGNANT ; ETUDE CAS

Ce rapport de stage présente tout d'abord le service de cancérologie infantile dans lequel l'auteur a fait son stage, puis il aborde la relation entre les différents acteurs : enfants, parents, soignants, en insistant sur les relations entre les soignants et les enfants, ainsi que les soignants et les parents. Ensuite il expose les problèmes spécifiques à l'équipe quant au travail relationnel. Enfin, un cas concret est étudié.

00.08CAU

Thèse

Utilité de créer une unité mobile pédiatrique de soins palliatifs / DUCH, Cécile, 2004, 39 p. + [25 p.]

PEDIATRIE ; EQUIPE MOBILE SOINS PALLIATIFS ; ENFANT ; FIN VIE ; STRUCTURE SOINS PALLIATIFS ; ROLE ; FAMILLE ; PRISE EN CHARGE ; MORT ; QUESTIONNAIRE ; CREATION ; ECHELLE MESURE ; DOULEUR ; CHARTE

Il existe des unités mobiles de soins palliatifs pour adultes pour le bénéfice des patients, des familles et des soignants. Ce type de structure n'existe pas pour les enfants. Afin de déterminer si la création d'une structure équivalente pour les enfants répondrait à un réel besoin, l'auteur a mené une enquête auprès des soignants de l'hôpital La Timone à Marseille. Ce travail est intéressant car il se penche sur la prise en charge de la fin de vie de l'enfant, domaine peu abordé encore en France.

00.08DUC

Thèse

Fin de vie de l'enfant : souffrance du soignant ? / LARRAT, Marie, 2003, 29 p. + annexes

ENFANT ; FIN VIE ; EPUISEMENT PROFESSIONNEL ; PEDIATRIE ; INFIRMIERE ; ENQUETE ; CHARTE ; GROUPE PAROLE ; GROUPE SOUTIEN

L'accompagnement des enfants en fin de vie pose des questions spécifiques dans la pratique palliative et au niveau des acteurs de soins. Au niveau de la démarche palliative l'auteur en rappelle des concepts généraux ; elle montre que malgré les principes relatifs aux droits des enfants donnés par la Convention Internationale, la Charte de l'enfant hospitalisé et la Charte européenne, la législation ne prend pas encore réellement en compte cette situation particulière. Au niveau de l'équipe des soignants, elle décrit les principes de soutien par groupes de paroles et réunions pluridisciplinaires. Une étude auprès d'infirmiers en service de réanimation pédiatrique a cherché à analyser les difficultés vécues dans ce contexte. Le recueil des données s'est fait par un questionnaire de 10 questions ouvertes et fermées qui est repris en annexe. La méthodologie et les résultats sont illustrés par des graphiques et tableaux statistiques donnés également en annexes. La conclusion posée est celle d'une insuffisance d'accompagnement des enfants et des soignants. D'autres annexes contiennent des textes législatifs et le programme des études du diplôme d'état d'infirmiers.

00.08LAR

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

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

SOUFFRANCE ; ENFANT ; CANCER ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; 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

Thèse

Soins palliatifs en pédiatrie / NATER, Patricia ; MORIER, Françoise, 1997, 51p.

PEDIATRIE ; ENFANT ; SOIN DOMICILE ; DOULEUR ; EVALUATION ; ACCOMPAGNEMENT ; CANCER ; COMPARAISON ; FAMILLE ; SOINS PALLIATIFS ; 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

Thèse

La planète taire / SAUVAGE, Agnès ; LASSAUNIERE, J.M., 2002, 54 p. + annexes

PEDIATRIE ; EUTHANASIE ; ENFANT ; MORT ; ETUDE CAS ; ETHIQUE ; REVUE LITTERATURE ; COMITE ETHIQUE ; ENQUETE ; REANIMATION

Le thème est celui de l'euthanasie des enfants en milieu hospitalier. La première approche est la présentation d'entretiens exploratoires avec des soignants touchant à cette réalité dans les secteurs de la pédiatrie et de la réanimation; elle est complétée par une revue de la littérature. L'aspect du vécu est posé d'abord par l'analyse de mémoires de recherche basés sur des stages en réanimation néonatale; ensuite des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels de santé, le modèle est donné en annexe. Deux cas d'enfants euthanasiés sont décrits, puis commentés sous le point de vue éthique; leurs fiches cliniques sont détaillées en annexe. Cette réflexion comporte également une revue de littérature étrangère et des textes du CCNE ou Comité Consultatif National d'Ethique. Les dernières annexes comportent un questionnaire médical hollandais en langue anglaise et les résultats français d'une enquête Euronic sur l'euthanasie.

00.08SAU

Vidéo

Le chemin / DAL MOLIN, Bernard ; DAL MOLIN, Michèle.- *Alpimage / Association Locomotive ; Service d'oncologie pédiatrique de Grenoble, 1991*

TEMOIGNAGE ; ENFANT ; PARENT ; CANCER ; CANCER HEMATOLOGIQUE ; ECOUTE ; ACCOMPAGNEMENT ; PERSONNEL SOIGNANT

La leucémie et le cancer de l'enfant sont des maladies complexes qu'il est important de bien comprendre afin de ne pas les subir complètement. Les nombreux témoignages présents dans ce film permettent aux enfants, aux parents et aux soignants de mieux appréhender ces maladies. En effet, ils montrent que chacun perçoit à sa manière la maladie de l'enfant.

Ces témoignages des uns et des autres peuvent aider à dédramatiser la maladie et constituer des éléments de ressources pour chaque personne impliquée dans cette situation. Egalement, ils soulèvent le problème de l'isolement pour toutes ces personnes qui entourent l'enfant et manquent de soutien.

18DAL

Vidéo

L'île des enfants / GROS, Dominique ; ADLER, Laure.- *La Sept / ARTE / INA, 1996*

ENFANT ; REANIMATION ; PEDIATRIE ; PARENT ; RELATION INTER GENERATIONNELLE ; NOUVEAU NE ; MALADIE ; MEDECINE URGENCE ; CHIRURGIE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT FAMILLE ; EPUISEMENT PROFESSIONNEL ; PROJET ; DEFINITION

A l'hôpital Robert Debré (AP-HP), les urgences pédiatriques accueillent des enfants présentant de graves difficultés. Certains restent quelques jours, d'autres plusieurs semaines. Dans cette unité de réanimation pédiatrique, la question de la définition de la vie se pose. A partir de quel moment peut-on réanimer ? Quels moyens peuvent être employés pour la réanimation ? Certains enfants meurent, d'autres survivent ; mais à quel prix ?

Ce document montre les interrogations des parents et des soignants face à ces vies si fragiles.

18THU

Vidéo

Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? / HAMON, Richard ; GALLAND, Françoise ; CARBAJAL, Ricardo ; COHEN SALMON, Didier. Paris.- *Association SPARADRAP, 2000*

DOULEUR ; DOULEUR IATROGENE ; ENFANT ; PARENT ; ACCOMPAGNEMENT ; SOIN ; MEDECINE URGENCE ; PEDIATRIE ; NOUVEAU NE ; SOUFFRANCE

Ce film est composé d'observations de soins invasifs et douloureux chez le jeune enfant en présence des parents. Elles sont ponctuées par les commentaires du docteur Tomkiewicz qui insiste sur l'importance de cette présence lors des soins dans la mesure où les parents le souhaitent. Ce film de formation destiné aux professionnels est un moyen de convaincre les soignants en vue de mieux soulager la douleur de l'enfant et de donner aux parents un rôle à côté des soignants.

18HAM

Vidéo

La mort, c'est pas pour les enfants / HOFFMAN, Bettina ; LAMUNIERE, Gaspart.

Suisse.- *ADAV - TSR*, 1998

PEDIATRIE ; CANCER ; FAMILLE ; TEMOIGNAGE ; MALADIE GRAVE ; ENFANT ; FIN VIE ; SUISSE

Plusieurs interviews de familles ayant ou ayant eu un enfant atteint de cancer sont présentées dans ce reportage. Trois cas sont exposés : un enfant guéri, un enfant en cours de traitement et un enfant décédé. Les témoignages sonnent juste, sont très émouvants mais pas larmoyants. Les enfants sont extraordinaires de courage, de lucidité et de vie. Le vécu des familles ayant un enfant gravement malade y est analysé de façon très complète. Un outil de formation unique pour des interventions sur la maladie grave et la mort de l'enfant.

18HOF

Vidéo

Autour de l'enfant en fin de vie / RABIER, Gil ; TAVERNIER, Nils.Paris.- *Littlebear ;*

Fondation de France ; Association François-Xavier Bagnoud, 2002

ENFANT ; MALADIE GRAVE ; TEMOIGNAGE ; PERSONNEL SOIGNANT ; PARENT ; FIN VIE

A partir de nombreux témoignages d'infirmières, de médecins, d'aides-soignantes, d'accompagnants bénévoles, et en s'appuyant sur des situations vécues, ce documentaire s'adresse à tous ceux qui, du fait de leur activité professionnelle ou bénévole, sont confrontés à cet événement cruel et insupportable qu'est la mort d'un enfant. Il les invite à se concerter pour agir, réfléchir ensemble, se soutenir mutuellement. L'annonce, la prise de décision, l'accompagnement, la souffrance, l'écoute... : en évoquant ces thèmes, le film permet de comprendre que lorsque l'insoutenable se produit, il y a encore des choses à faire, à dire et à inventer pour que la fin de vie intervienne dans les conditions les plus apaisantes possibles pour l'enfant lui-même bien sûr, mais aussi pour sa famille, son entourage et pour les soignants qui les accompagnent.

A travers ce documentaire de Gil Rabier et Nils Tavernier, l'Association François-Xavier Bagnoud et la Fondation de France proposent un outil de sensibilisation et de formation afin de faire évoluer les regards et les pratiques autour de la fin de vie de l'enfant.

18RAB