



Documents sur les Soins Palliatifs

| | |
|---|--|
| <p>BAGNOUD François-Xavier</p> <p>Fondation de France</p> | <p>Accompagner un enfant en fin de vie : Hôpital ou domicile?</p> <p>Accompagner un enfant en fin de vie aborde cet événement cruel et insupportable qu'est la mort d'un enfant. Lorsqu'il faut renoncer à guérir, tout doit être mis en œuvre pour que la mort intervienne dans les conditions les plus apaisantes possible à pour l'enfant lui-même bien sûr, mais aussi pour sa famille et son entourage. Un aspect essentiel de cette prise en charge est le choix du lieu du décès. Il est souvent difficile de trancher entre l'hôpital et le domicile. Il faut lutter contre les sentiments d'abandon, de culpabilité, d'insécurité. Ce livre traite d'une question difficile, rare, mais qui n'en est pas moins un sujet de société : la réhabilitation du domicile comme lieu de soins et comme lieu possible d'accompagnement de la fin de vie. Sur ce thème, une étude commanditée par la Fondation de France et réalisée par le Centre François-Xavier Bagnoud a permis de recueillir des opinions de familles, de soignants et de bénévoles. Une revue de la littérature scientifique, francophone et anglophone, complète ce travail.</p> |
| <p>BAGNOUD François-Xavier</p> <p>Fondation de France</p> | <p>Autour de l'enfant en fin de vie. Expériences et réflexions dans le Nord-Pas-de-Calais</p> <p>« Deux recherches auprès de familles endeuillées sont longuement présentées. La première s'efforce de repérer les facteurs aidants et les ressources des familles dans l'objectif de produire une connaissance utile pour améliorer l'accompagnement des proches. Le matériau recueilli est d'une grande richesse. Traduisant les interrogations, difficultés et désirs des familles, il fait émerger des pistes de réflexion pour les soignants aux différentes étapes de l'accompagnement. (à) La seconde étude explore les trajectoires des enfants entre le domicile et l'hôpital lors des dernières étapes de la maladie. Ce travail nous recentre sur le vécu de la maladie, hors les murs de l'hôpital, dans le quotidien familial (à). Il s'agira, à la lumière des récits recueillis, de repenser la coordination des soins. Et plus largement, sur l'ensemble de l'ouvrage, de donner un contenu à la notion de soins palliatifs en pédiatrie... »</p> |
| <p>BETREMIEUX Pierre</p> | <p>Soins palliatifs chez le nouveau-né</p> <p>Lorsque le médecin renonce à des thérapeutiques intensives, il doit mettre en œuvre des soins palliatifs, comme le rappelle la loi du 22 avril 2005, dite Léonetti, qui réaffirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Cette approche est récente en médecine néonatale. Elle concerne plusieurs catégories de patients comme des enfants extrêmement prématurés ou des enfants qui évoluent défavorablement malgré la mise en œuvre de</p> |



Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

<http://eirene.chru-lille.fr>

eirene@chru-lille.fr

| | |
|---|--|
| | <p>techniques lourdes de réanimation qu'il faut parfois savoir arrêter, mais sans abandonner l'enfant et en l'entourant de soins palliatifs qui permettent la prise en charge active de la douleur et de l'inconfort. Selon le contexte, ces soins palliatifs et cet accompagnement peuvent se dérouler en salle de naissance, en néonatalogie, en réanimation néonatale voire à domicile en mobilisant différents acteurs : les sages-femmes, les pédiatres, les médecins et soignants des équipes mobiles de soins palliatifs et les médecins généralistes.</p> |
| <p>DAL MOLIN Michèle et Bernard</p> <p>DVD</p> | <p>Est-ce que les doudous vont au ciel ?</p> <p>Le décès d'un enfant des suites d'une maladie grave reste un événement rare mais non exceptionnel. Pour tenter de briser leur isolement, pour rompre les tabous, quatre familles, en lien avec les équipes soignantes qui les ont accompagnées, ont accepté de nous confier leurs vécus. Parmi les questions délicates qui sont abordées, celle du choix du lieu de fin de vie doit être posée : domicile ou hôpital ? Pour que ce choix soit possible, parmi les nombreux facteurs médicaux, sociaux et familiaux qui doivent être réunis, ceux de la confiance réciproque et de la continuité dans la prise en charge sont essentiels. Plus largement, au travers de ces quatre parcours de vie, c'est bien d'accompagnement dont nous parle ce film.</p> |
| <p>DE BROCA Alain</p> | <p>Enfant en soins palliatifs : des leçons de vie</p> <p>Parler de soins palliatifs en pédiatrie peut sembler déplacé face à tant d'espoirs que soulève la naissance d'un enfant. Ce livre offre un va et vient entre questionnements et réflexions à partir des vies des familles touchées au plus profond d'elles-mêmes par la maladie inexorablement fatale d'un de leur enfant et des réponses des soignants prêts à tout pour aider. Ce livre pour s'étonner des questions légitimes des parents qu'ils n'osent cependant pas toujours poser clairement et s'étonner de leurs fabuleuses ressources d'amour en vue de donner du sens à leur vie. Pour s'étonner devant les enfants conscients ou non qui nous entraînent dans la recherche de vérité et de la véracité et qui nous convoquent aux questions fondamentales sur le respect de la vie. Pour s'étonner aussi de la fuite parfois des soignants, s'étonner de leur courage et s'étonner de leur capacité d'adaptation et d'efforts sans cesse renouvelés pour être au plus prêt et en même temps soucieux de l'autonomie des enfants et de leur famille. Ce livre pour dire merci aux " leçons de vie " adressées par tous ceux que je rencontre.</p> |
| <p>DE MEZERAC Isabelle</p> <p><i>Thème : Témoignage</i></p> | <p>Un enfant pour l'éternité</p> <p>Suivi de Réflexions autour d'un berceau vide, ou Comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité „Un enfant pour l'éternité est une histoire vécue, un drame familial qui se</p> |



| | |
|---------------------|---|
| <p>d'un parent</p> | <p>transforme en magnifique chant d'amour. C'est le récit bouleversant d'une mère qui va perdre son enfant à la naissance, qui le sait et qui décide pourtant de l'accompagner de tout son amour dans sa courte vie. Isabelle DE MEZERAC est enceinte. On lui annonce un handicap fatal sur l'enfant qu'elle attend. Elle et sa famille sont alors bouleversées, mais vont faire face à cette mort annoncée et seront transformées par cette incroyable aventure, dans un monde qui n'offre en général que l'euthanasie comme solution à une telle épreuve. Comme ceux qui accompagnent leurs mourants dans les unités de soins palliatifs, dans la fin d'une maladie plus ou moins longue, l'auteur a puisé, en accompagnant ce bébé condamné, une force extraordinaire pour reprendre aujourd'hui la route de sa vie. Afin de compléter son récit, Isabelle DE MEZERAC a fait appel à un médecin, gynécologue obstétricien d'un centre hospitalier régional, pour enraciner ses propos de mère dans une vérité médicale. À partir d'une réflexion menée avec un spécialiste des soins palliatifs, ce livre veut offrir une ouverture pour toutes les personnes touchées par cette détresse, en proposant d'introduire cette démarche dans le monde de la maternité.</p> |
| <p>HUMBERT Nago</p> | <p>Les soins palliatifs pédiatriques Ce livre regroupe les contributions d'une quarantaine d'auteurs du Québec et de France : pédiatres, pédopsychiatres, anesthésistes, neurologues, pneumologues, hémato-oncologues, psychologues, pharmaciens, infirmières, travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé.,L'objectif commun de tous, en participant à cet ouvrage, est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des jeunes patients atteints de maladies potentiellement mortelles. Sans se vouloir exhaustif, l'ouvrage constitue un outil de premier plan par ses apports sur le plan pharmacologique, notamment dans le domaine du traitement de la douleur et des symptômes associés, et sur des sujets comme le soutien à la famille, l'éthique, la spiritualité et l'approche complexe du deuil. Principaux thèmes traités : Évaluation et traitement de la douleur - Symptômes associés - Deuil - Soins palliatifs à domicile - Soins palliatifs aux soins intensifs - Soins palliatifs en néonatalogie et périnatalogie - Sida - Aspects psychologiques - Approche multiculturelle - Maladies dégénératives - Éthique...</p> |
| <p>HUMBERT Nago</p> | <p>La vie...avant, pendant et après L'évolution des pratiques médicales inclut dorénavant le développement des soins palliatifs pédiatriques. En effet, la spécificité de la prise en charge des enfants et des adolescents vivant avec une pathologie pouvant menacer leur vie a été démontrée grâce à l'expertise et au travail de réflexion entrepris et soutenu par des intervenants spécialisés, autant en Amérique du Nord qu'en Europe.</p> |



| | |
|------------------------|--|
| | <p>La recherche dans ce domaine soulève certaines problématiques particulières, à la fois sur les plans médical, psychologique, éthique, émotionnel, relationnel et spirituel. En regroupant et en explorant plusieurs d'entre elles - contexte de périnatalité ou de handicap, gestion de la douleur, poursuite de la scolarité, rôle du pédiatre et de l'infirmière, souffrance des membres de la famille et des soignants, décès à l'urgence, impacts des décisions concernant l'alimentation, les niveaux de soins et la non-réanimation, possible conflit opposant famille et équipe de soins, importance du suivi de deuil...-, ce livre contribue à donner à chaque jeune patient un encadrement global et adéquat visant la meilleure qualité de vie possible dans le respect de son développement. Référence essentielle, il témoigne de la complexité des gestes et des décisions des soignants qui, ne pouvant plus guérir la maladie, sont appelés à soulager tous les malaises du petit malade et de sa famille, y compris ceux de l'âme.</p> |
| JACQUEMIN Dominique | <p>Manuel de soins palliatifs</p> <p>Un manuel de terrain, précis et complet ! Trois années de formation en soins palliatifs suivie par plus de 650 médecins généralistes ainsi que l'expérience partagée de nombreux experts et collaborateurs permettent à ce livre d'aborder les principaux problèmes liés à l'accompagnement des patients en fin de vie, que ce soit à domicile ou dans différents services hospitaliers. Dans la première partie, résolument pédagogique, les auteurs analysent de manière concrète et détaillée les symptômes les plus fréquents. Pour chacun d'entre eux, ils développent une démarche diagnostique, une stratégie d'intervention, des conseils pour une écoute active et des repères pour une réflexion éthique. La seconde partie complète la première en approfondissant certaines compétences techniques mais aussi relationnelles et éthiques : exigences de l'interdisciplinarité, écoute de soi-même comme préalable à l'écoute de l'autre, accompagnement des proches, travail de deuil, grilles d'aide à la décision en éthique clinique... Les compétences dont il est question dans ce livre répondent ainsi aux exigences d'une formation en soins palliatifs pour tous les intervenants de terrain.</p> |
| G. RABIER DVD | <p>DVD Autour de l'enfant en fin de vie</p> <p>A partir de nombreux témoignages en s'appuyant sur des situations vécues, ce documentaire s'adresse à tous ceux qui sont confrontés à cet événement cruel et insupportable qu'est la mort d'un enfant. 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 la vie intervienne dans les conditions les plus apaisantes possibles pour l'enfant lui-même bien sûr, mais aussi pour sa famille, son</p> |



Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

<http://eirene.chru-lille.fr>

eirene@chru-lille.fr

| | |
|-------------------------------|---|
| | entourage et pour les soignants qui les accompagnent. A travers ce documentaire, l'Association François-Xavier Bagnoud et la Fondation de France proposent un outil de sensibilisation et de formation. |
| SENTILHES MONKAM Angélique | Retour au domicile : Enfants en fin de vie |