

Les soins palliatifs pédiatriques : pour qui ? État des lieux en Belgique

Manon Le Roux^{1,2}, Dominique Bellis³, Brigitte de Terwangne³, Bénédicte Brichard^{1,2}

Pediatric palliative care: for whom? Current situation in Belgium

Palliative care is intended for children with life-limiting or life-threatening illnesses, regardless of age and pathology, and their families.

It is not limited to children at the end of life. Palliative care begins as soon as an illness is diagnosed and includes, in varying proportions over time, treatments that are still directed against the illness, as well as comfort care.

Palliative care requires an interdisciplinary approach and is tailored to the physical, psychological, social, and spiritual needs of children and their families, with the aim of improving their quality of life. Palliative care continues after the child's death by supporting the family.

Many children are concerned by palliative care, but only a minority will benefit from structured care. In Belgium, there are pediatric liaison teams whose role is to provide palliative care for children and adolescents in hospitals and at home.

There is a real need for communication and information regarding this subject, and to broaden the range of training courses available.

KEYWORD

Palliative care, Pediatrics

Les soins palliatifs sont destinés aux enfants atteints de maladies limitant ou menaçant la vie, quels que soient l'âge et la pathologie, ainsi qu'à leur famille.

Ils ne concernent pas uniquement que les enfants en fin de vie. Ils débutent dès le diagnostic d'une maladie et intègrent en proportions variables dans le temps les soins encore dirigés contre la maladie et les soins de confort.

Les soins palliatifs exigent une approche interdisciplinaire et s'adaptent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des enfants et de leurs familles dans un objectif d'amélioration de leur qualité de vie et se poursuivent après le décès de l'enfant par l'accompagnement familial.

De nombreux enfants sont concernés par les soins palliatifs mais seule une minorité vont bénéficier d'une prise en charge structurée. Il existe en Belgique des équipes de liaison pédiatriques dont le rôle est d'assurer la prise en charge palliative des enfants et adolescents en milieu hospitalier et sur leur lieu de domicile.

Il y a une réelle nécessité de communication et d'information sur le sujet et d'élargir l'éventail des formations disponibles.

What is already known about the topic?

Palliative medicine for children is a recent and rapidly developing field. It incorporates a holistic approach to patients and their families. It has a number of distinctive features that set it apart from palliative care for adult patients.

Que savons-nous à ce propos ?

La médecine palliative destinée aux enfants est récente et en plein développement. Elle intègre une approche holistique du patient et de sa famille. Elle présente des particularités qui la différencient des soins palliatifs destinés aux patients adultes.

What does this article bring up for us?

Paediatric palliative care is frightening and little known. The aim is to raise awareness of its existence and its mission.

Que nous apporte cet article ?

Les soins palliatifs pédiatriques sont méconnus et suscitent la peur. L'objectif est d'informer de leur existence et de leur mission.

Au cours de ces 30 dernières années, des avancées significatives ont été faites dans le domaine des soins palliatifs (SP) pour les patients adultes. Ce mouvement s'est peu à peu étendu vers la pédiatrie et a favorisé la mise en place de programmes de soins palliatifs pédiatriques (SPP). Par rapport aux SP adultes, il existe cependant des grandes différences au vu des spécificités de la pédiatrie. Au-delà de l'âge du patient, les situations palliatives pédiatriques sont souvent l'aboutissement de maladies rares et très complexes. Il est primordial pour comprendre les SPP d'en clarifier les concepts, de connaître le modèle intégratif actuellement recommandé et de définir à quels enfants les soins palliatifs s'adressent.

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Les SPP ne sont pas une discipline médicale réservée à quelques experts. Elle concerne tous les soignants confrontés à un enfant atteint de maladie grave mettant la vie en péril. Chacun pourra contribuer selon les besoins de l'enfant et de sa famille à un projet de soins concerté et ajusté en permanence selon l'évolution de la situation.

L'Organisation Mondiale de La Santé (OMS) a défini dès 1990 les SP comme des «soins actifs et complets donnés aux malades atteints de maladies incurables dont l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leurs familles par la prévention et le soulagement de la souffrance» (1). Celle-ci doit être identifiée précocement et prise en charge dans toutes ses composantes physiques, psychiques, sociales, morales, existentielles et le cas échéant spirituelles.

Les SP destinés aux enfants sont donc des «soins actifs et complets prodigués au corps et à l'esprit d'un enfant atteint d'une maladie limitant ou menaçant la vie ainsi qu'un soutien à sa famille» (2-5).

Ces soins débutent dès le diagnostic posé de la maladie et se poursuivent que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre la maladie. Les soignants doivent évaluer la détresse

physique, psychologique et sociale de l'enfant et la soulager. Des SPP efficaces exigent une approche multidisciplinaire qui inclut la famille, l'ensemble des prestataires de soins et les structures de soins communautaires. Proposer des SPP inclut aussi des services de répit pour la famille (maisons de répit, répit au domicile) ainsi qu'un accompagnement de la fin de vie et de la période de deuil.

En Belgique, le champ d'action des SP a été élargi en 2016, en modifiant la loi relative aux soins palliatifs de 2002 (6). Cette modification législative introduit les notions de soins palliatifs parfois de longue durée «quelle que soit l'espérance de vie», de multidisciplinarité et d'accompagnement des familles, afin d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux proches et aidants proches y compris après le décès.

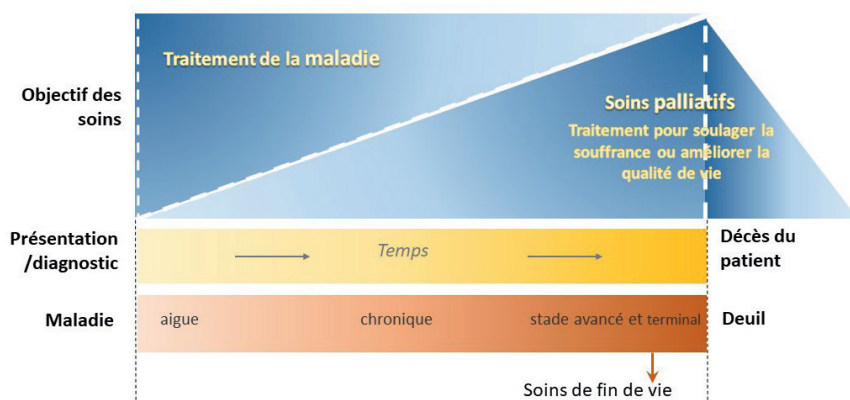
La vision actuelle des SPP intègre en proportions variables dans le temps les soins encore dirigés spécifiquement contre la maladie et les soins de confort (Figure 1) (7,8). Lorsque la maladie progresse, la gestion des symptômes à visée de confort devient prépondérante jusqu'à la phase terminale. Les SPP se poursuivent aussi après le décès du patient par l'accompagnement de la famille.

En dépit des recommandations existantes, force est de constater que les SPP sont fréquemment introduits tardivement dans le trajet de soins d'un enfant souffrant d'une maladie limitant/menaçant la vie. Intégrer les SPP dans une pratique curative représente encore un défi aujourd'hui.

SPÉCIFICITÉS PÉDIATRIQUES

La trajectoire de la maladie et du parcours de soins de l'enfant n'est toutefois que rarement linéaire, alternant les périodes d'amélioration et celles d'aggravation de l'état de santé. Ces trajectoires demandent aux équipes soignantes flexibilité et adaptabilité aux différentes phases en se centrant sur les besoins du patient et de sa famille.

FIGURE 1. Evolution des soins palliatifs au cours d'une maladie.



L'enfant et l'adolescent sont des êtres en développement. Les équipes soignantes devront s'adapter aux spécificités des différents stades de ce développement et phases de vie, tant au niveau social, que physique et psychologique.

En pédiatrie, la relation soignant-soigné est triangulaire entre enfant, parents et soignants et ce, contrairement aux SP pour adultes où cette relation thérapeutique est duale. Les parents sont responsables au point de vue légal et considérés comme agissant dans le meilleur intérêt de leur enfant. Ils acquièrent des compétences particulières dans l'évaluation des symptômes et la gestion de ceux-ci. Ils seront intégrés en tant que partenaires dans le plan de soins. L'enfant et l'adolescent se trouvent au centre du dispositif de soins et doivent être considérés comme de véritables alliés qui doivent être informés et participent aux décisions les concernant, en particulier les adolescents. Les besoins de chacun - enfant, parents, fratrie - devront être évalués régulièrement en équipe afin de pouvoir les accompagner au mieux.

La diversité des situations cliniques a pour conséquence que les SPP impliquent tous les secteurs pédiatriques parfois durant de longues périodes. Les équipes soignantes pédiatriques doivent combiner des compétences spécifiques à la pathologie et à l'âge du patient aux compétences spécifiques en médecine palliative (9). À l'opposé de la médecine palliative adulte qui possède des unités d'hospitalisation dédiées, les équipes de SPP sont mobiles. Elles se déplacent ainsi dans les différents services spécialisés en fonction des besoins mais également au domicile des patients. Les enfants, si besoin, sont hospitalisés dans leurs unités de soins habituelles et pris en charge par ces dernières, avec le support des équipes ressources en SPP. Ceci permet aux enfants et leurs familles d'être accompagnés par les mêmes équipes pluridisciplinaires durant tout leur parcours. En ce qui concerne le domicile, les équipes de liaison pédiatrique, spécialisées et référentes en SPP organisent le retour du patient et prennent en charge les enfants et leurs familles en coordination avec les équipes pédiatriques multidisciplinaires et les équipes de première ligne présentes au domicile. Elles permettent ainsi le maintien à domicile de l'enfant.

POPULATION PÉDIATRIQUE CONCERNÉE PAR LES SOINS PALLIATIFS

Les SPP s'adressent aux enfants et adolescents atteints de maladies limitant la vie. Toutes les classes d'âge sont concernées depuis la période néonatale jusqu'au jeune adulte. Les pathologies sont très variées : cancer, malformations congénitales, maladies génétiques, neurologiques, métaboliques. Ce sont souvent des maladies rares (prévalence < 1/2000 individus) et extrêmement complexes.

Les enfants atteints de maladies limitant la vie ont été groupés en 4 catégories reprises dans les recommandations européennes publiées en 2007 (2).

- *Groupe 1* : les enfants présentant des maladies pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires dans des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs échouent. Exemples : cancer, atteintes des fonctions cardiaque, rénale, hépatique ...
- *Groupe 2* : les enfants présentant une maladie pour laquelle une mort prématurée est inévitable, bien que des traitements intensifs puissent retarder l'évolution. Exemples : mucoviscidose...
- *Groupe 3* : les enfants présentant des maladies progressives sans espoir de guérison. Les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladies métaboliques, dystrophies musculaires...
- *Groupe 4* : les enfants présentant des atteintes neurologiques sévères non évolutives et irréversibles nécessitant des soins complexes. Ces enfants extrêmement vulnérables ont un risque accru de complications potentiellement létales au court terme. Exemples : infirmité motrice cérébrale, traumatismes cérébraux et médullaires, lésions anoxiques, ...

Dans les normes en matière de SP, le groupe canadien identifie 2 groupes supplémentaires d'enfants qui devraient bénéficier de soins palliatifs :

- *Groupe 5* : les nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
- *Groupe 6* : les membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue suite à une maladie, un traumatisme ou en période périnatale (fausses couches).

Ces enfants présentant des maladies limitant la vie doivent bénéficier de SP de qualité non seulement dans les hôpitaux mais aussi dans leurs lieux de vie : le domicile, un centre de jour ou résidentiel, ...

IDENTIFICATION DES ENFANTS NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS : QUAND LES PROPOSER ?

Malgré les recommandations d'approche précoce en SP des enfants atteints de maladie sévère limitant la vie ainsi que les preuves de leurs bénéfices, il persiste de nombreux obstacles à l'implémentation de ces derniers (10-13).

Une des difficultés pour les équipes soignantes est de choisir le « bon moment » pour la mise en route des SPP.

A cet effet, un outil a été développé dans l'objectif d'aider à identifier les enfants qui devraient bénéficier de SPP. L'échelle « Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale) » développée pour les enfants entre 1 et 18 ans, se base sur un questionnaire destiné aux équipes soignantes, abordant cinq domaines (Figure 2) (14,15).

- Espérance de vie
- Possibilités thérapeutiques et lourdeur des traitements
- Impact de la maladie sur le quotidien de l'enfant
- Symptômes de l'enfant et possibilité de les contrôler
- Souhaits de l'enfant malade et de ses parents, souhaits des équipes soignantes

La somme des différents items correspond à un score qui selon son importance propose trois niveaux d'intervention (approche par étapes) :

- Niveau 1 : introduction des concepts de l'approche palliative ;
- Niveau 2 : introduction des SP (organisation, anticipation) ;
- Niveau 3 : les SP deviennent les soins principaux, nécessité de SP spécialisés.

Les indicateurs les plus pertinents semblent être l'espérance de vie et les souhaits de l'enfant et de sa famille (15).

FIGURE 2. Echelle « Paediatric Palliative Screening Scale » avec le questionnaire de 5 items à destination des soignants permettant l'établissement un score d'intervention de prise en charge en médecine palliative (14).

Domain and Item numbers	Item	Characteristic	Score	Changes made to Version 2
Domain 1 Trajectory of disease and impact on daily activities of the child				
1.1	Trajectory of disease and impact on daily activities of the child (in comparison with the child's own baseline) (with reference to the last 4 weeks up to a few months)	Stable	0 <input type="checkbox"/>	Time frame: 4 weeks, Characteristics: unified, Amended: increase of hospital admissions
		Slowly deteriorating without impact on daily activities.	1 <input type="checkbox"/>	
		Unstable with frequent absences from school or restriction of daily activities.	2 <input type="checkbox"/>	
		Significant and rapid deterioration with severe restriction of daily activities.	4 <input type="checkbox"/>	
Domain 2 Expected outcome of treatment directed at the disease and burden of treatment				
2.1	Treatment for the disease	... does not cure and has no effect on quality-of-life.	3 <input type="checkbox"/>	Meaning of 'treatment' outlined further, Characteristics further divided
		... does not cure but has a positive effect on survival and quality-of-life.	2 <input type="checkbox"/>	
		... may cure or will prolong survival significantly.	1 <input type="checkbox"/>	
2.2	Burden of treatment, (Burden means side effects of treatment as well as additional burdens such as stay in hospital)	High level of burden	2 <input type="checkbox"/>	
		Low to medium level of burden	1 <input type="checkbox"/>	
		No or minimal burden or no treatment is envisioned.	0 <input type="checkbox"/>	
Domain 3 Symptom and problem burden				
3.1	Number of symptoms, (e.g. pain, dyspnoea, nausea/vomiting, weakness/fatigue, anxiety/depression, weight loss, neurological symptoms), (during the last 4 weeks)	≥ 3 symptoms	4 <input type="checkbox"/>	Number and listing of symptoms replaced and summarised by intensity and controllability
		2 symptoms	3 <input type="checkbox"/>	
		1 symptom	2 <input type="checkbox"/>	
		Patient is asymptomatic	0 <input type="checkbox"/>	
3.2	Symptom intensity or difficulty of symptom control estimation following VAS scale 0-10, (over the last 4 weeks)	Any symptom is severe (equivalent to ≥6 out of 10)	3 <input type="checkbox"/>	
		Any symptom is moderate (equivalent to 4-6 out of 10)	2 <input type="checkbox"/>	
		Any symptom is mild (equivalent to ≤3 out of 10)	1 <input type="checkbox"/>	
		Patient is asymptomatic	0 <input type="checkbox"/>	
3.3	Psychological distress of patient due to symptoms	Significant	2 <input type="checkbox"/>	Provisional change of scores
		Mild to moderate	1 <input type="checkbox"/>	
		Absent	0 <input type="checkbox"/>	
3.4	Psychological distress of parents or family due to symptoms	Significant	2 <input type="checkbox"/>	
		Mild to moderate	1 <input type="checkbox"/>	
		Absent	0 <input type="checkbox"/>	
Domain 4 Preferences of health professional				
4.1	Preference of health care professional	You feel that this patient would definitely benefit from palliative care.	4 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No	Preference of patient and family reintroduced counting only one answer

Cette échelle psychométrique est actuellement le seul outil disponible en soins palliatifs pédiatriques. Elle est toutefois toujours en cours de validation. Dans le futur, il faudrait démontrer que cet outil est généralisable aux différents contextes de soins nationaux ainsi qu'aux différents âges et pathologies des enfants atteints de maladies limitant la vie.

Une autre difficulté réside dans l'appréhension de certaines équipes soignantes à nommer les « soins palliatifs » quand les patients sont encore au début de leur prise en charge, le mot « palliatif » étant associé dans l'inconscient collectif, à la notion de fin de vie et de décès. Il est important pour les équipes de SPP d'informer le personnel médical, paramédical mais également les patients et leur famille du rôle des SP et du caractère possiblement chronique voire transitoire de ces derniers. Il est nécessaire de former les soignants et d'adopter une communication claire auprès des familles, pour favoriser une prise en charge plus précoce des SPP.

PRÉVALENCE DE LA POPULATION PÉDIATRIQUE CONCERNÉE PAR LES SOINS PALLIATIFS

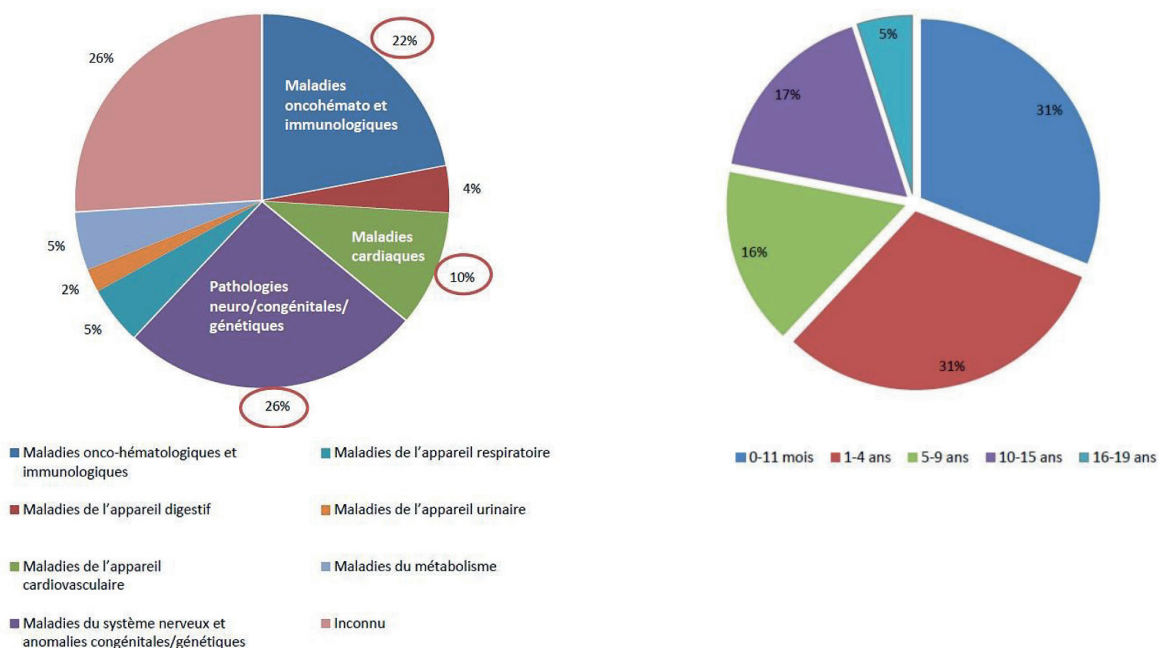
La mortalité pédiatrique est en diminution durant les 30 dernières années dans les pays industrialisés. Cependant, parmi les enfants qui décèdent, la proportion des enfants atteints d'une maladie limitant la vie ou de conditions chroniques complexes augmente. Selon les études, 30 à 50% des décès pédiatriques sont actuellement imputés à des maladies chroniques et complexes (16).

Au niveau international, il est estimé que 21 millions d'enfants présentent des maladies limitant/menaçant la vie et 8 millions d'entre eux nécessitent des SPP spécialisés.

En Angleterre, la prévalence des maladies pédiatriques (de la naissance à 19 ans) limitant la vie a été évaluée à 32/10.000 enfants atteints. Cette prévalence semble augmenter durant les dernières décades comme le montre l'étude anglaise menée de 2000 à 2010 auprès des enfants hospitalisés (17). Il est probable que cette augmentation soit liée aux progrès technologiques et thérapeutiques ainsi qu'à une meilleure identification des maladies rares.

En Belgique, nous disposons de peu de données sur le nombre d'enfants atteints de maladies limitant la vie ou de conditions chroniques complexes et qui devraient bénéficier de SP à l'hôpital et au domicile. Une étude rétrospective a été menée en région bruxelloise sur une période de 5 ans sur base d'une liste des maladies chroniques et complexes et des résumés hospitaliers minimum: plus de 22.000 enfants (entre 0 à 19 ans) atteints de maladies chroniques et complexes avaient été hospitalisés durant cette période de 5 ans dans les hôpitaux bruxellois ayant une spécialité pédiatrique. Parmi ceux-ci, seul un très faible pourcentage d'enfants (1.7%) a bénéficié d'un suivi par une des équipes de liaison pédiatriques (18). D'autres données belges ne concernent que les enfants suivis par les 5 équipes de liaison belges entre 2010 et 2014. Sur plus de 3600 enfants et adolescents pris en charge par les 5 équipes de liaison pédiatrique belges, 50% étaient atteints d'une pathologie oncologique et 27% d'une maladie neurologique ou métabolique (Figure 3) (19).

FIGURE 3. Graphiques reprenant la répartition des différentes pathologies (A) et les âges (B) des patients pris en charge dans les équipes de liaison pédiatriques en Belgique de 2010 à 2014 en Belgique (19).



La moitié des décès survenus ont eu lieu au domicile. Le recensement des patients pris en charge par les équipes de liaison n'est pas exhaustif et il est probable que durant cette période, beaucoup d'autres enfants et adolescents aient bénéficié d'une prise en charge par d'autres équipes sans expertise palliative. Cela conforte le fait que beaucoup d'enfants atteints de maladie limitant la vie ne bénéficient toujours pas de soins palliatifs adaptés (20).

FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION DES ÉQUIPES DE LIAISON EN SPP EN BELGIQUE

Les SPP sont apparus en Belgique dans les années 1990. Différentes équipes de liaison pédiatriques voient alors le jour grâce à des initiatives privées.

Depuis 2010, l'offre des SPP en Belgique est organisée par 6 équipes de liaison pédiatrique, officiellement agréées et reconnues par un Arrêté Royal. La fonction liaison pédiatrique s'adresse à tout jeune patient atteint d'une pathologie chronique lourde qui s'est déclarée avant l'âge de 18 ans. Ces équipes de liaison pédiatrique sont pour chacune rattachées à un centre hospitalier ayant un service d'hématologie et oncologie pédiatrique même si leurs soins s'adressent à tout enfant quelle que soit leur pathologie (Tableau 1).

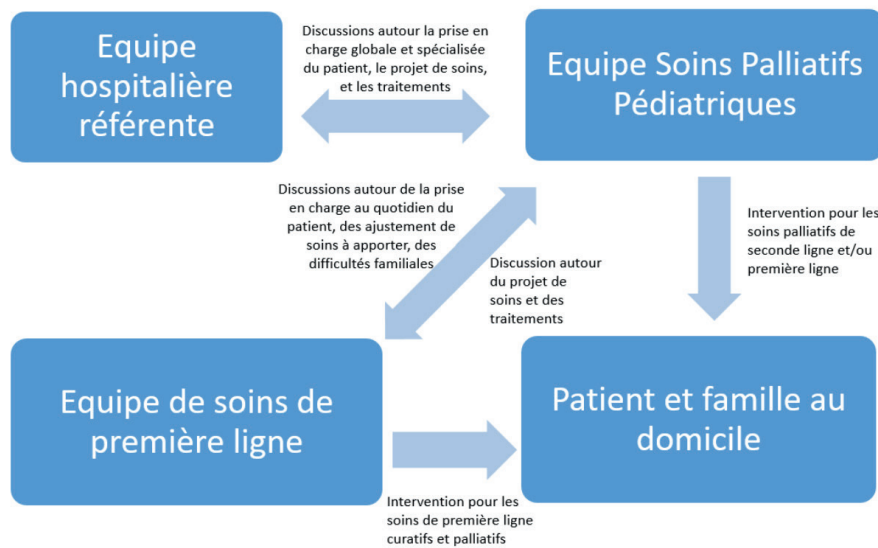
Les équipes de liaison ont une mission interne et externe :

- Pour tous les patients admis à l'hôpital, le **volet interne** soutient l'équipe hospitalière du jeune patient pendant son traitement et met son savoir-faire pédiatrique pluridisciplinaire à disposition
- Le **volet externe** comprend des activités qui dans le prolongement du traitement et de la prise en charge à l'hôpital visent à assurer la continuité du traitement hospitalier, par le biais d'une équipe pluridisciplinaire qui assure le maintien du lien avec les équipes hospitalières dont dépend principalement le patient. Cette continuité des soins curatifs et palliatifs passe notamment par la mise en place d'un réseau d'acteurs de proximité auprès des familles (médecin traitant, infirmières de première ligne, assistants sociaux). Cette équipe de proximité, souvent bien connue des patients, assure des soins de première ligne rapides et de qualité, au domicile, soutenus et discutés par les équipes de soins palliatifs pédiatriques en lien avec les équipes référentes hospitalières. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques se déplacent également au domicile pour soutenir les équipes sur place, assurer le suivi auprès des patients et l'accompagnement des fins de vie et du deuil. (Figure 4)

TABLEAU 1. Liste des 6 équipes de liaison belges et leurs coordonnées

Hôpital	Médecin coordinateur	Adresse	Téléphone	Mail
UZ Gent (Koester Team)	Dr Els Vandecruys	Heymanslaan 10 9000 Gent, België	+32 9 332 24 39 +32 9 332 12 39	Els.vandecruys@uzgent.be
UZ Leuven (Kites Team)	Dr Marleen Renard	Herestraat 49 3000 Leuven, België	+32 16 34 33 42	Marleen.renard@uzleuven.be
HUDERF (Globul'home)	Dr Christine Fonteyne	Av. Jean-Joseph Crocq 15 1020 Brussels, Belgique	+32 2 477 33 25	Christine.fonteyne@huderf.be
CUSL (Interface Pédiatrique)	Pr Bénédicte Brichard	Av Hippocrate 10 1200 Bruxelles, Belgique	+32 474 83 55 83	Benedicte.brichard@saintluc.uclouvain.be Manon.leroux@saintluc.uclouvain.be
CHR-CHU Citadelle (Equipe de liaison pédiatrique-soins continus et palliatifs)	Dr Caroline Jacquemart Dr Marie-Laure Colaïacovo	Bd du 12 ^e de Ligne 1 4000 Liège, Belgique	+ 32 4 321 75 27 +32 499 34 89 59	Soinspalliatifs.enfants@chrcitadelle.be
CHC Montlégia (Soins continus pédiatriques)	Dr Christophe Chantrain	Bd Patience et Beaujonc, 2 4000 Liège, Belgique	+32 4 355 52 80 +32 4 355 58 45	Christophe.chantrain@chc.be

FIGURE 4. Schéma des interactions et rôles des équipes soignantes autour du patient en soins palliatif pédiatrique au domicile



Les activités des équipes de liaison pédiatrique sont donc multiples et concernent :

- La coordination des soins ;
- Le développement d'un réseau de prestataires de soins adapté à chaque famille ;
- La communication avec la famille et les soignants intra et extra hospitaliers ;
- L'administration de soins curatifs et palliatifs ;
- Des activités de formation et d'informations dans un but d'amélioration constante de la qualité des soins ;
- L'instauration d'une culture palliative en intra et extrahospitalier ;
- Une disponibilité 24h/24 ;
- Une mission d'accompagnement en cas de décès et pendant le processus du deuil.

Le modèle belge de liaison pédiatrique offre l'avantage d'assurer la continuité des soins par une collaboration étroite entre les différents intervenants impliqués dans le soin de l'enfant et de soutenir la synergie entre l'hôpital et les soins primaires et secondaires. Cette collaboration permet ainsi une disponibilité des soins 24h/24.

PERSPECTIVES

Malgré les avancées dans la prise en charge des SPP en Belgique, il reste encore des défis à relever. Voici quelques perspectives futures à développer :

1. Il est essentiel de garantir un accès universel aux SPP à tout enfant souffrant de maladie complexe ou menaçant la vie. Cela nécessite de renforcer les ressources en personnel et en services.
2. Il est important de sensibiliser et d'acculturer le grand public, y compris les professionnels de la santé, aux SPP. Une meilleure formation et éducation pour les professionnels de la santé concernant les besoins spécifiques des enfants et des familles en SPP sont également nécessaires.
3. Investir dans la recherche sur les soins palliatifs pédiatriques pour permettre d'améliorer les pratiques cliniques et de mieux comprendre les besoins spécifiques des enfants atteints de maladies graves.
4. Il est indispensable d'intégrer les soins palliatifs précoces dès le diagnostic d'une maladie grave chez un enfant, afin d'améliorer la qualité de vie tout au long de son parcours de soins.

Les SPP en Belgique jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des enfants et de leurs familles lors de situations difficiles. En continuant à développer et à améliorer ces services, la Belgique peut s'assurer que tous les enfants atteints de maladies graves reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin.

RÉFÉRENCES

1. World Health Organization WHO definition of palliative care for Children <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> 2018
2. Abu-Saad Huijer H, Benini F, Craig F, H. Kuttner L, Wood C, Feraris P, *et al.* IMPaCCT. Standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care.* 2007; 14:2-7.
3. A guide for the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening of Terminal Conditions and their families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health(RCPCH) 2003 second edition.
4. Himelstein BD, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med.* 2004 Apr 22;350(17):1752-62.
5. Korones DN. Pediatric Palliative Care. *Pediatr Rev.* 2007 Aug;28(8):e46-56.
6. 21 juillet 2016. Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs. *Moniteur Belge.* 29/08/2016.
7. Beernaert K, Pardon K, Van den Block L, Devroey D, De Laat M, Geboes K, *et al.* Palliative care needs at different phases in the illness trajectory : a survey study in patients with cancer. *Eur J Cancer Care.* 2016 jul;25(4):534-43.
8. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, *et al.* Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2017 Jan;35(1):96-112.
9. Levine D, Lam CG, Cunningham MJ, Remke S, Chrastek J, Klick J, *et al.* Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *J Support Oncol.* 2013 Sep;11(3):114-25.
10. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander J, Wolfe J. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood Cancer.* 2015 Aug;62(8):1409-13.
11. Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Foster LP, Lander TA, Tibesar RJ, Lu Y *et al.* Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med.* 2015 Feb;18(2):143-50.
12. Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics.* 2013 Jul;132(1):72-8.
13. Fraser LK, van Laar M, Miller M, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC *et al.* Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? *Br J Cancer.* 2013 Apr 2;108(6): 1273-9.
14. Bergstraesser E, Hain R, Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative needs : the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale) : a qualitative study approach. *BMC Palliative Care.* 2013 ;12 :20.
15. Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). *BMC Palliat Care.* 2020 Feb 10;19(1):18.
16. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Addington-Hall J, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen B, *et al.* Deaths of children occurring at home in six European countries. *Child Care Health Dev.* 2010 May;36(3):375-84.
17. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA *et al.* Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4):e923-9.
18. Friedel M, Gilson A, Bouckaenae D, Brichard B, Fonteyne C, Wojcik T *et al.* Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ Paediatr Open.* 2019 Sep 29;3(1):e000547.
19. Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson JP, Vandercruys E *et al.* Building bridges, paediatric palliative care in Belgium : a secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliat Care.* 2018 May 22;17(1):77.
20. Hakanson C, Ohlen J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanza M, Wilson DM, Loucka M *et al.* Place of death of children with complex chronic conditions: cross- national study of 11 countries. *Eur J Pediatr.* 2017 Mar;176(3):327-335.

AFFILIATIONS

Cliniques universitaires Saint-Luc,
Service d'Hématologie et Oncologie pédiatrique et Centre de Soins palliatifs pédiatriques,
B-1200 Bruxelles

¹ Service d'Hématologie et Oncologie pédiatrique

² Centre de Soins palliatifs pédiatriques

³ Equipe Interface pédiatrique benedicte.brichard@uclouvain.be

CORRESPONDANCE

PR. BÉNÉDICTE BRICHARD
Cliniques universitaires Saint-Luc
Service d'Hématologie et Oncologie pédiatrique
Centre de Soins palliatifs pédiatriques
Avenue Hippocrate 10
B-1200 Bruxelles, Belgique
Tél. 02 764 23 50
benedicte.brichard@uclouvain.be