

RECENSEMENT DU NOMBRE D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE CHRONIQUE COMPLEXE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

**ÉTUDE RÉTROSPECTIVE (PÉRIODE 2010-2014)
SUR BASE DES RÉSUMÉS HOSPITALIERS MINIMUM (RHM) DES 8 HÔPITAUX AYANT UNE
SPÉCIALITÉ PÉDIATRIQUE
ET DES DONNÉES ISSUES DES DEUX ÉQUIPES DE LIAISON PÉDIATRIQUE**

Les 8 hôpitaux participant à l'étude : Centre hospitalier Interrégional Edith Cavell, Centre hospitalier universitaire Saint-Pierre, Clinique Saint-Jean, Cliniques universitaires Saint-Luc, Hôpital Érasme, Hôpitaux Iris Sud, Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola, Universitair Ziekenhuis Brussel

Les 2 équipes de liaison pédiatrique participant à l'étude : Interface pédiatrique (Cliniques universitaires St Luc) et Globul'home (Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola)

RAPPORT FINAL

Auteurs du rapport :

Marie Friedel, Aurélie Gilson et Isabelle Aujoulat
Université Catholique de Louvain, Institut de recherche Santé et Société

Février 2018

Remerciements

La réussite d'une étude aussi complexe que celle-ci n'est possible que grâce à la collaboration de nombreuses personnes. Nous souhaitons ici remercier nominativement les personnes qui ont joué un rôle particulièrement important.

Pour l'extraction complexe des données demandées dans le cadre de cette étude, les responsables de l'enregistrement RHM, et leurs équipes, dans les 8 hôpitaux participants :

- G. Bouhy au Centre Hospitalier Interrégional Edith Cavell (CHIREC),
- K. Pien à l'Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ Brussel),
- M. Anthonis à l'hôpital St Jean,
- G. Bockstal des hôpitaux Iris-Sud (HIS),
- N. Mbengo à l'hôpital Erasme,
- C. Beguin aux Cliniques universitaires Saint-Luc,
- A. Kanfaoui à l'hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF),
- P. Kirkove au Centre hospitalier universitaire St Pierre (CHU St Pierre).

Pour leur contribution active à cette étude, les responsables des deux équipes de liaison pédiatrique participantes :

- G. Hendrijckx et N. Andersson (Globul'home, rattachée à l'HUDERF)
- C. Tonon (Interface pédiatrique, rattachée aux Cliniques universitaires st-Luc)

Pour leur aide méthodologique à différentes étapes de l'étude, plusieurs collègues de l'Institut de Recherche Santé et Société - UCL :

- A. Mahboub,
- E. Declercq,
- M. Lahaye

et l'Institut multidisciplinaire pour la modélisation et l'analyse quantitative (IMAQ) - Support méthodologique et calcul statistique (SMCS) - UCL :

- A. Guillet

Pour sa disponibilité et son souci de contribuer au projet, notre interlocuteur à la plateforme e-health :

- N. Donnez

Enfin, pour le temps qu'ils ont consacré à l'élaboration du design de l'étude, à l'interprétation des résultats et à la relecture attentive de ce rapport, les membres de la FBSP faisant partie du comité de pilotage de l'étude :

- D. Bouckenaere,
- B. Brichard,
- M. Desmedt,
- C. Fonteyne,
- T. Wojcik.

Table des matières

1. Introduction	p.5
1.1. Définition des maladies chroniques complexes dans un contexte pédiatrique	
1.2. Prévalence des maladies chroniques complexes	
1.3 Importance des soins palliatifs pédiatriques pour la prise en charge des enfants vivant avec une maladie chronique complexe	
1.4. Organisation des soins palliatifs pédiatriques en Belgique	
1.5. Accès aux soins palliatifs des enfants vivant avec une maladie chronique complexe	
2. Objectifs de l'étude et questions de recherche	p.10
3. Méthodologie	p.12
3.1. Contexte de l'étude	
3.2. Design de l'étude	
3.3. Collecte des données	
3.4. Analyse des données	
3.5. Considérations éthiques et légales	
4. Résultats	p.18
4.1. RECENSEMENT DES ENFANTS HOSPITALISÉS DANS UN DES 8 HÔPITAUX	p.19
4.1.1 Quel est leur nombre total et leur genre ?	
4.1.2 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories d'âge ?	
4.1.3 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories de diagnostics identifiés comme étant des maladies limitant la vie et/ou des conditions chroniques complexes selon la classification ICD-9?	
4.1.4 Quelles sont les catégories d'âge, à l'intérieur de chaque catégorie de diagnostics?	
4.1.5 Quel est le nombre d'enfants décédés à l'hôpital durant la période considérée ?	
4.1.6 Quelles sont les fréquences et durées moyennes d'hospitalisation de ces enfants ?	

4.2.1 Quel est leur nombre total ?

4.2.2 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories d'âge ?

4.2.3 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories de diagnostics identifiés comme étant des maladies chroniques complexes selon la classification ICD-9?

4.2.4. Quelles sont les catégories d'âge, à l'intérieur de chaque catégorie de diagnostics?

4.2.5 Parmi ces enfants (n=572) suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique, combien ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux participants à l'étude durant la même période 2010-2014 et quelles sont les caractéristiques en terme de catégorie d'âge et de catégorie de diagnostics ?

4.2.6 Quel est le nombre d'enfants décédés à l'hôpital pendant la période considérée ?

4.2.7 Quelles sont les fréquences et durées moyennes d'hospitalisation de ces enfants ?

4.2.8 Par comparaison à l'ensemble des enfants ayant été hospitalisés pendant la période considérée, quelles sont les fréquences et les durées moyennes d'hospitalisation de ces enfants en fonction des catégories de diagnostics les plus fréquentes ?

5. Discussion	p.44
6. Perspectives	p.48
7. Glossaire	p.49
8. Bibliographie	p.50
9. Liste des tableaux	p.55
10. Annexes	p.56

Annexe 1 : Liste des variables demandées

Annexe 2 : Vade-mecum pour l'extraction des données

Annexe 3 : Liste des conditions chroniques complexes (CCC), classées selon l'ICD-9 (Feudtner et al. 2001)

Annexe 4 : Accords de participation des directeurs médicaux des 8 hôpitaux participants

Annexe 5 : Accord du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (CSSS)

Annexe 6 : Accords des 8 comités d'éthique



Sculpture de N. Joiris

Les arbres protégés

Parc de Woluwe, Bruxelles

Cette sculpture peut-être perçue comme une métaphore des maladies chroniques complexes (représentées par les blocs de pierre) avec lesquelles les enfants (représentés par l'arbre) qui font l'objet de cette étude, doivent vivre au quotidien.

Cette étude est dédiée à ces enfants, « cachés » derrière chaque chiffre indiqué dans ce rapport.

1.Introduction

Afin de mieux comprendre quelles sont les caractéristiques des enfants qui font l'objet de ce rapport, il nous semble important de présenter certaines définitions pour clarifier les termes utilisés.

1.1 Définitions des maladies chroniques complexes en contexte pédiatrique

Une maladie chronique complexe est définie comme étant :

« toute condition médicale qui peut raisonnablement durer au moins 12 mois (à moins que le décès n'intervienne avant) et qui affecte plusieurs organes différents ou un seul organe assez sévèrement pour nécessiter des soins pédiatriques spécialisés et probablement une hospitalisation dans un centre de soins tertiaire. » (Feudtner et al. 2000).

Feudtner et al. (2001) ont établi une liste de maladies considérées comme étant des maladies complexes chroniques. Le code de chacune de ces maladies est harmonisé avec la classification universelle des maladies ICD-9 (International Classification of Diseases).

Dès 1997, les maladies chroniques complexes, assimilées à des maladies limitant/menaçant la vie et susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques, ont été classifiées en 4 groupes (ACT/RCPCH, 1997) :

- Groupe 1 : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible mais peut s'avérer inefficace (ex. Cancer).
- Groupe 2 : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. (ex. Extrême Prématurité).
- Groupe 3 : Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. (ex. Maladie de Duchenne).
- Groupe 4 : Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs. (ex. Polyhandicaps sévères)

Ces maladies dépassent largement le seul groupe de l'oncologie, considéré à l'origine comme majoritaire. En effet, plus de 400 maladies, extraites de l'ICD-10 et susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques ont été répertoriées (Hain et al. 2013). Elles constituent le « Directory of life-limiting diseases ».

1.2 Prévalence des conditions chroniques complexes chez l'enfant

Au niveau international, il est estimé que 21 millions d'enfants présentent des maladies limitant/menaçant leur vie et 8 millions d'entre eux nécessiteraient des soins palliatifs pédiatriques spécialisés (Connor et al. 2017).

Une étude réalisée au Québec démontre qu'entre 1997 et 2001, sur 4.199 enfants âgés de 0 à 19 ans et décédés, 26,8% de ces décès étaient attribuables à des conditions chroniques complexes et 48% d'entre eux étaient survenus dans les 6 premiers mois de vie de l'enfant (IndSP, 2008).

En France, sur une population de 11.194 enfants âgés de 1 à 19 ans, décédés entre 2005 et 2008, la moitié d'entre eux était décédée suite à une maladie, dont 46,6% correspondait à une condition chronique complexe (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales des décès - CépiDc, 2011).

En Angleterre, une étude conduite par Fraser et al. (2012) a démontré que 40.000 enfants de 0 à 19 ans vivaient avec une maladie limitant la vie, ce qui équivalait à une prévalence de 32 sur 10 000.

La prévalence des conditions chroniques complexes et maladies limitant la vie en Belgique n'est pas connue. Cependant, une étude au sujet du nombre de décès pédiatriques au sein de 11 pays (Hakanson et al. 2017) révèle qu'en Belgique, pour l'année 2008, sur 299 enfants (1-17 ans) décédés, 35,8 % l'étaient à cause d'une condition chronique complexe CCC (n= 107). D'après cette étude, les maladies chroniques complexes seraient responsables d'un tiers des décès d'enfants âgés entre 1 et 17ans.

1.3 Importance des soins palliatifs pédiatriques pour la prise en charge des enfants vivant avec une maladie chronique complexe

De nombreux enfants qui, il y a une dizaine d'années seraient décédés très jeunes, survivent aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine, mais parfois avec un grand degré d'invalidité et de dépendance (Simon 2010, Burns 2010, Fraser 2012). Pour ces enfants qui vivent avec des conditions médicales complexes, les soins palliatifs, qui désignent des soins spécialisés et holistiques, prodigués par une équipe interdisciplinaire au fur et à mesure que les dégradations physiques, la souffrance psychologique et souvent l'épuisement parental s'amplifient, sont appropriés plusieurs années avant la phase de fin de vie (Hynson, 2003).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1998) définit les soins palliatifs comme étant *« des soins actifs et complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant, qui supposent également d'apporter un soutien à la famille. Ces soins débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et ils se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les*

symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.»

En phase avec cette définition, les guidelines européens de soins palliatifs pédiatriques (EAPC, 2007) préconisent un modèle de soins selon lequel les soins palliatifs sont initiés tôt, éventuellement en combinaison avec un traitement curatif pour prolonger la vie, et s'intensifient au fur et à mesure que la fin de vie approche (EAPC, 2007; Beernaert et al. 2016). Instaurer une relation de confiance suffisamment tôt entre la famille et l'équipe de soins permet de s'approprier mutuellement et d'établir un meilleur partenariat en fin de vie au bénéfice de la qualité des soins prodigués à l'enfant.

En dépit des recommandations existantes, force est de constater que les soins palliatifs pédiatriques sont fréquemment introduits **tardivement** dans la trajectoire d'un enfant souffrant d'une maladie limitant/menaçant la vie. Intégrer les soins palliatifs dans une pratique continue curative représente donc encore aujourd'hui un défi (Bergstraesser, 2014).

Outre l'intégration des pratiques curatives et palliatives, la notion de continuité des soins pose aussi la question des lieux où ces soins sont prodigués. Les soins palliatifs pédiatriques peuvent être proposés en différents contextes de soins : à l'hôpital, dans une structure résidentielle extrahospitalière telle qu'une maison de répit ou un service accueillant des enfants porteurs de polyhandicaps ou encore à domicile (Feudtner et al., 2013 ; Vickers et al. 2007 ; Siden et al. 2014). L'accès à ces différents lieux de soins dépend de la localisation géographique de la famille, de ses désirs et des ressources interdisciplinaires et organisationnelles mises à disposition de la famille pour soigner leur enfant à domicile (Kassam et al. 2014). La maison apporte plusieurs avantages : la sécurité d'un environnement familial, la liberté sans l'interruption des routines hospitalières, l'intimité est conservée et la fratrie peut être incluse. Généralement, les enfants préfèrent donc être à la maison avec leurs jouets, leur animal de compagnie, les membres de leur famille ainsi que leurs amis (Hynson 2003 ; Goldman et al. 1990). Les soins palliatifs pédiatriques extrahospitaliers travaillent en étroite collaboration avec les professionnels habituellement présents auprès de l'enfant : pédiatre de famille, spécialistes hospitaliers, infirmiers à domicile. Les parents peuvent cependant présenter des difficultés pour assumer le double rôle de parents et de soignants (Dussel et al. 2009). De ce fait, les soins palliatifs doivent être accessibles quel que soit le lieu choisi par l'enfant et sa famille (ex : maison, hôpital ou maison de répit). Les équipes de soins doivent également être disponibles 24h/24 et 365 jours/an pour l'enfant et sa famille (EAPC, 2007).

Accompagner les familles jusqu'au décès de l'enfant et au-delà

Les équipes de soins palliatifs ont pour vocation de poursuivre l'accompagnement des familles jusqu'au décès et au-delà du décès de l'enfant. Le lieu de décès constitue un facteur important qui peut influencer la qualité des soins perçue par les familles (Dussel et al. 2009 ; Hales et al. 2014 ; Kinoshita et al. 2015 ; Nelson et al. 2015). Bien que le domicile soit souvent cité comme le lieu choisi par les familles pour y organiser le décès de l'enfant, il est

préconisé de garder toujours une flexibilité jusqu'au dernier moment et de permettre le cas échéant le décès de l'enfant à l'hôpital (Bluebond-Langner et al. 2013). Plusieurs études démontrent qu'actuellement, les enfants avec une maladie chronique complexe meurent plus souvent à la maison qu'à l'hôpital (Siden et al. 2014 ; Vadeboncoeur et al. 2010). En Belgique, sur 107 enfants décédés en 2008 d'une condition chronique complexe, 42,1% étaient décédés à domicile contre 51,4 % à l'hôpital (Hakanson et al, 2017). Ces nombres placent la Belgique, aux côtés de la Nouvelle-Zélande, parmi les pays dans lesquels le nombre de décès à domicile est le plus élevé pour les enfants souffrant d'une condition chronique complexe. Ceci est confirmé par l'étude de Friedel et al. (2017), qui indique que pour la période 2010-2014, parmi les 459 enfants décédés et accompagnés par les équipes de liaison pédiatrique au niveau national, 51% des enfants étaient décédés à domicile.

1.4 Organisation des soins palliatifs pédiatriques en Belgique

Le modèle d'organisation des soins palliatifs pédiatriques en Belgique est bien en phase avec les recommandations internationales, puisque la loi du 21 juillet 2016 stipule clairement que les soins palliatifs ne se limitent plus uniquement à la phase de la fin de vie (Ministère de la Justice, 2016).

Ainsi, la loi belge de 2016 stipule que « les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie. » (Ministère de la justice, 2016)

L'offre des soins palliatifs pédiatriques en Belgique est organisée par 5 équipes de liaison pédiatrique, qui ont été officiellement financés au travers d'un Arrêté royal fixant leurs conditions d'agrément (Ministère de la Justice, 2010). Ces 5 équipes de liaison pédiatrique sont rattachées pour chacune d'entre elles à un centre hospitalier universitaire, ayant un service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de pointe. Deux équipes œuvrent en Flandres (UZ Gand, UZ Leuven), 2 en région de Bruxelles-capitale (Cliniques universitaires St Luc et Hôpital des enfants Reine Fabiola) et une en Wallonie (Centre hospitalier Chrétien Liège).

« Le travail des équipes de liaison belges comprend deux volets, un premier volet, interne qui soutient l'équipe hospitalière pendant le traitement du jeune patient. Un second volet, externe, qui vise à assurer la continuité du traitement hospitalier à la sortie de l'hôpital.

Les traitements peuvent être de trois natures différentes : curative si un traitement curatif est possible, palliative dans le cas où un traitement curatif n'est pas ou plus possible et enfin terminale dès que l'affection ne permet plus qu'un accompagnement de la fin de vie.

Les missions des équipes de liaison sont de :

- Promouvoir la communication entre, d'une part l'équipe hospitalière et d'autre part, les acteurs de 1^{re} ligne ;
- Fournir des informations sur la fonction "liaison pédiatrique" auprès des patients et des prestataires de soins ;
- Formuler des avis sur la liaison pédiatrique aux prestataires de soins ainsi qu'à la direction de l'hôpital en vue de la politique à mener en la matière. » (Ministère de la Justice, 2010)

Ces équipes sont appelées à fonctionner comme une 2^{ème} ligne, c'est-à-dire à collaborer avec les professionnels qui prodiguent des soins directs aux patients et font partie des équipes nommées 1^{ère} ligne. Les équipes de liaison pédiatrique organisent les retours à domicile, assurent la transmission des informations, forment les soignants et les familles, fournissent du matériel médical adapté, soutiennent et accompagnent l'enfant et sa famille tout au long de la phase de maladie et assurent l'accompagnement au deuil.

La demande de référer des enfants à ces équipes peut venir d'un pédiatre spécialiste hospitalier, d'un pédiatre du domicile, d'une institution pour enfants porteurs d'handicaps, d'un médecin traitant, d'une équipe de soins à domicile de 1^{ère} ligne ou d'une équipe de soins palliatifs de 2^{ème} ligne. Enfin, la demande peut émaner directement des parents/familles (avec autorisation du pédiatre spécialiste et du médecin traitant). Dans tous les cas, pour pouvoir débiter la prise en charge, il est obligatoire d'avoir un document qui atteste qu'un médecin traitant accepte de prendre en charge l'enfant à domicile. De fait, le médecin traitant doit pouvoir se déplacer, si nécessaire, le soir, la nuit ou le week-end.

1.5 Accès aux soins palliatifs des enfants vivant avec une maladie chronique complexe

A notre connaissance, il n'existe pas de données publiées sur le nombre d'enfants vivant en Belgique avec une maladie chronique complexe et la proportion ayant accès aux soins palliatifs pédiatriques.

Les seules données dont nous disposons concernent le nombre d'enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique établi sur base d'une étude rétrospective pour la période 2010-2014 (Friedel et al. 2017). Selon cette étude, un peu plus de 700 enfants ont été suivis au niveau national par les 5 équipes de liaison pédiatrique, prodiguant des soins curatifs, palliatifs et de fin de vie. **Pour la région bruxelloise, nous savons que 316 enfants ont été pris en charge par les deux équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques pour la seule année 2014.**

2. Objectifs de l'étude et questions de recherche

Hypothèse

Compte-tenu de ce qui précède, l'hypothèse formulée au départ de notre projet était la suivante :

Il existe un nombre important d'enfants vivant en région bruxelloise avec une maladie chronique complexe qui pourraient bénéficier de soins palliatifs pédiatriques (non limités à la phase de la fin de vie) mais qui ne sont actuellement pas suivis par une équipe de liaison pédiatrique.

Objectifs

Afin de vérifier cette hypothèse,

nous avons voulu d'une part recenser le nombre d'enfants et d'adolescents vivants avec une maladie chronique complexe sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants à l'étude et des registres des deux équipes de liaison pédiatrique de la Région de Bruxelles-Capitale.

D'autre part, nous avons souhaité décrire les caractéristiques (catégories de diagnostics et catégories d'âges) des enfants vivant avec une maladie chronique complexe et hospitalisés dans un des 8 hôpitaux participants à l'étude pour la période considérée (2010-2014) et/ou suivis par une équipe de liaison pédiatrique en Région de Bruxelles-Capitale.

Questions de recherche

1. Quelles sont les caractéristiques des enfants (0-19 ans) vivant avec une maladie chronique complexe **sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants**, et ce pour la période allant de 2010 à 2014 (5 années) ?

- 1.1 Quel est leur nombre total et leur genre?
- 1.2 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories d'âge ?
- 1.3 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories de diagnostics selon la classification ICD-9 (International Classification of Diseases)¹?
- 1.4 Quelles sont les catégories d'âge, à l'intérieur de chaque catégorie de diagnostics?
- 1.5. Quel est le nombre d'enfants décédés à l'hôpital ?
- 1.6. Quelles sont les fréquences et durées moyennes d'hospitalisation de ces enfants ?

2. Quelles sont les caractéristiques des enfants (0-19 ans) suivis par **les deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles** pour la période 2010-2014 (5 années)?

- 2.1 Quel est leur nombre total ?
- 2.2 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories d'âge ?
- 2.3 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories de diagnostics selon la classification ICD-9 (International Classification of Diseases)?
- 2.4 Parmi ces enfants, combien ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux participants durant la même période ?

Pour le sous-échantillon d'enfants suivis par une des deux équipes de liaison et ayant été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux participants durant la même période :

- 2.5 Quel est le nombre d'enfants décédés à l'hôpital?
- 2.6 Quelles sont les fréquences et durées moyennes d'hospitalisation de ces enfants ?
- 2.7 Pour les catégories de diagnostic les plus fréquentes, quelles sont les fréquences et les durées moyennes d'hospitalisation des enfants suivis par les équipes de liaison, comparées à celles des enfants issues des RHM des 8 hôpitaux participants ?

¹ Cfr chapitre 3 sur la méthodologie qui explique le choix de cette classification.

3. Méthodologie

3.1 Contexte de l'étude

L'étude fait l'objet d'une convention (1^{er} septembre 2016 - 31 décembre 2017) entre l'Université catholique de Louvain (Institut de recherche Santé et Société IRSS) et la Fédération Bruxelloise pluraliste des Soins Palliatifs et Continus (FBSP), grâce à un financement octroyé par la Fondation Contre le Cancer (FCC).

Elle implique les **8 hôpitaux de la région de Bruxelles-capitale possédant une spécialité pédiatrique**, c'est-à-dire : le Centre hospitalier Interrégional Edith Cavell, le Centre hospitalier universitaire Saint-Pierre, la Clinique Saint-Jean, les Cliniques universitaires Saint-Luc, l'Hôpital Érasme, les Hôpitaux Iris Sud, l'Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola et l'Universitair Ziekenhuis Brussel ; ainsi que les **2 équipes de liaison pédiatrique basées en région de Bruxelles-Capitale** (Interface pédiatrique aux Cliniques universitaires St-Luc et Globul'home à l'hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola).

Les accords de participation sont disponibles à l'annexe 4.

3.2 Design de l'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective sur base des données du Résumé Hospitalier Minimum (RHM) pour la période allant du 1^{er} janvier 2010 au 30 décembre 2014.

En ce qui concerne la date de début, l'année 2010 correspond pour les équipes de liaison pédiatrique au début d'enregistrement obligatoire de leurs données (Ministère de la Justice, Arrêté royal du 15 novembre 2010), afin de pouvoir être financées par le Plan Cancer, rattaché au Service Public Fédéral de la Santé Publique (SPF Santé Publique).

En ce qui concerne la date de fin, l'année 2014 correspond à la fin de l'utilisation, par les hôpitaux, de l'ICD-9 (International Classification of Diseases), qui est la classification retenue dans le cadre de notre étude pour lister les pathologies reconnues comme étant des conditions chroniques complexes ou maladies limitant la vie (Feudtner et al., 2001), afin de nous permettre de comparer nos résultats à d'autres études internationales menées en référence à cette classification. En 2015, le système d'enregistrement en Belgique est passé à l'ICD-10.

La liste de Feudtner et al. (2001), retenue pour cette étude, a été établie sur base du nombre de décès des enfants souffrant de conditions chroniques complexes, observés dans les registres hospitaliers aux USA. Elle contient toutes les maladies considérées comme étant des maladies complexes chroniques. A chaque maladie est attribué un code qui est le même que celui utilisé dans l'ICD-9. Ces maladies codées selon l'ICD-9 sont regroupées en 9 catégories de diagnostics.

3.3 Collecte des données

En ce qui concerne les **8 hôpitaux participant à l'étude**, l'extraction des variables s'est faite sur base des registres RHM. Le RHM est un enregistrement des données administratives et médicales. En Belgique, tous les hôpitaux généraux non psychiatriques sont tenus de mettre leurs données à disposition du SPF Santé Publique selon l'Arrêté Royal du 6 décembre 1994. L'ensemble des variables extraites des registres RHM par les data managers de chaque hôpital participant à notre étude sont présentées en détail en annexe 1.

Quant aux **deux équipes de liaison pédiatrique** de la Région de Bruxelles-Capitale, les seules données qui ont pu être extraites de leurs registres dans le cadre de cette étude concernaient le NISS (numéro de registre national) des enfants suivis, la catégorie de diagnostic, la catégorie d'âge, et les dates de début et de fin de prise en charge pour la période 2010-2014.

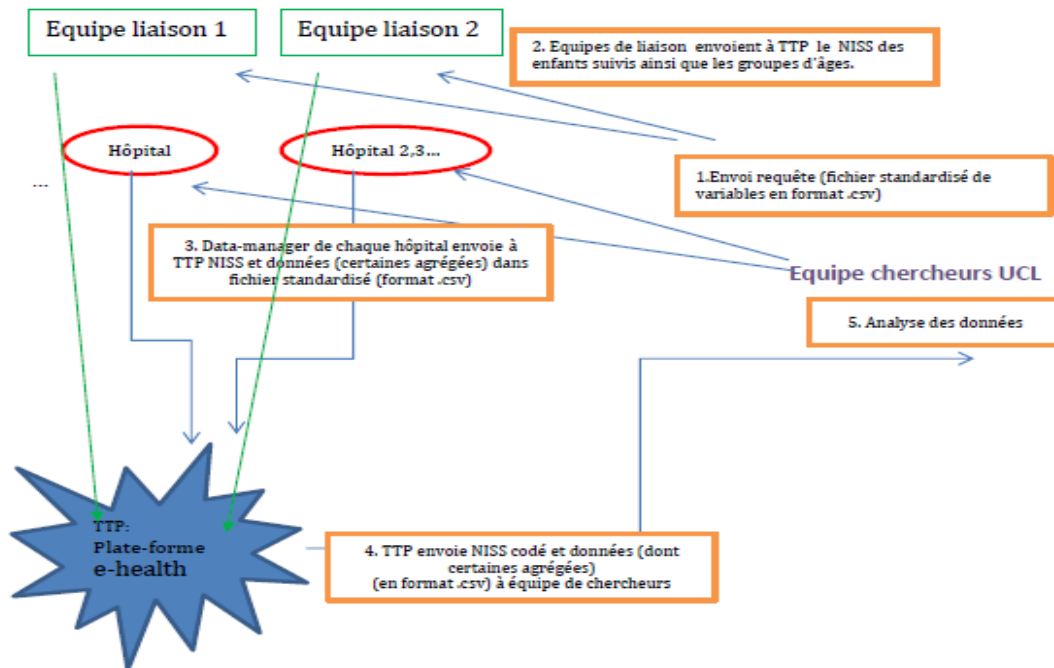
Conformément aux recommandations et exigences de la commission de la vie privée, du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (cfr annexe 5) et sur base de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée et celle du 22 août 2002 relative aux droits du patient et suivant les résultats de l'analyse du *small cell risk* effectuée par l'agence intermutualiste, **plusieurs données personnelles provenant des RHM et des registres des deux équipes de liaison ont dû être agrégées et anonymisées** avant de parvenir à l'équipe de recherche.

Les différentes étapes de la procédure d'extraction et de transmission des données, depuis les registres des équipes de liaison et les RHM des hôpitaux jusqu'à l'équipe de recherche peuvent être résumées comme suit (cfr Graphique 1 à la page suivante) :

1. Préparation du vademecum (cfr annexe 2) comprenant le mode d'emploi précis pour extraire les variables (cfr annexe 1) et envoi de celui-ci par l'équipe de recherche avec un fichier excel standardisé à chaque data manager des 8 hôpitaux participants. *(octobre 2016-mars 2017)*
2. Extraction des données par les 2 responsables des équipes de liaison pédiatrique et envoi à la plate-forme e-health *(mars-juin 2017)*
3. Extraction des données à partir des RHM par le data-manager de chaque hôpital, agrégation de certaines variables, insertion dans un fichier excel standardisé, fourni par l'équipe de recherche, transformation du fichier en format .csv, et envoi à la plate-forme e-health. *(mars-juillet 2017)*
4. Pseudonymisation² des numéros de registre national des enfants (NISS) par la plateforme e-health, désignée comme « troisième personne de confiance-TTP (Trusted Third Party, tiers de confiance) », avant transmission à l'équipe de recherche de l'ensemble des données pseudonymisées provenant des 8 hôpitaux et des 2 équipes de liaison (sous format .csv). *(août 2017)*

² La pseudonymisation est le processus par lequel chaque NISS est extrait du fichier et codé par un algorithme de codage. On parle de pseudonymisation et non d'anonymisation car le lien NISS-NISS codé est conservé.

- Création de la base de données et analyse des données pseudonymisées par l'équipe de recherche. (août-décembre 2017).



Graphique 1 : Procédure décrivant le flux des données, depuis leur extraction des registres des hôpitaux et des équipes de liaison jusqu'à leur réception par l'équipe de recherche, après pseudonymisation par la plateforme e-health

3.4 Analyse des données

Base de données

Les données pseudonymisées par la plate-forme e-health, générées au départ des RHM des 8 hôpitaux et des registres des 2 équipes de liaison de la Région de Bruxelles Capitale ont été exportées sous la forme d'un fichier .csv. Ce fichier a ensuite été importé avec le logiciel R³ (version 3.3.2 ; 2016), pour permettre le regroupement et la mise en forme des variables qui ont servi à l'analyse statistique des données.

Après extraction des doublons, la base de données ainsi créée comporte 87.148 enregistrements, dont 86.573 enregistrements pour la base de données RHM des 8 hôpitaux et 575 enregistrements pour la base de données des deux équipes de liaison pédiatrique.

Le nombre d'enregistrements dans la base de données correspond au nombre total d'épisodes d'hospitalisation. Autrement dit, pour les données en provenance des hôpitaux, le nombre d'enregistrements par enfant correspond au nombre de fois où il a été hospitalisé, dans la période considérée (2010-2014).

³ The R Core Team. R : A language and environment for statistical computing. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing; 2012.

Après élimination des doublons, des enregistrements en dehors de la période considérée (2010-2014) et de la catégorie d'âge 6 (enfants de plus de 19 ans), la base de données ne comprend plus que 64.574 enregistrements en provenance des 8 hôpitaux, ainsi que 572 enregistrements en provenance des deux équipes de liaison pédiatrique.

Sur base des numéros du registre national (NISS) unique des enfants, ces enregistrements correspondent à un total de **22.721** enfants, dont **22.149** ont été hospitalisés dans un des 8 hôpitaux (et NON suivis par les équipes de liaison), **384** ont été suivis par les équipes de liaison ET hospitalisés, et **188** ont été suivis par les équipes de liaison pédiatrique uniquement (NON-hospitalisés), pour la période considérée 2010-2014.⁴

Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel R (version 3.3.2 ; 2016).

Les résultats relatifs au nombre d'enfants par catégories de diagnostics et d'âges, ainsi que les nombres de décès à l'hôpital, sont présentés en reprenant les effectifs et les pourcentages. En ce qui concerne les résultats relatifs aux fréquences et durées moyennes d'hospitalisation, la courbe n'étant pas normalement distribuée, les médianes ont été présentées plutôt que les moyennes.

Pour répondre à nos questions de recherche, certaines variables ont été créées ou inférées à partir des variables initiales :

Diagnostic principal

Pour mémoire, les maladies identifiées comme étant des maladies chroniques complexes (cfr annexe 3) ont été classées selon les 9 catégories pouvant être renseignées au titre de diagnostic principal.

- S'il y avait plusieurs enregistrements (correspondant à plusieurs hospitalisations) pour un même enfant et que le diagnostic principal était renseigné au moins une fois, nous avons pris en compte ce diagnostic principal pour l'analyse. Le diagnostic principal était renseigné dans 11.133/22.533 des cas, soit pour 49 % des cas extraits des données RHM.⁵
- Si le diagnostic principal n'était pas renseigné, nous avons pris en considération les diagnostics secondaires indiqués en relation avec les motifs d'hospitalisation :
 - Si un même diagnostic secondaire était indiqué pour chacune des hospitalisations, nous avons considéré que ce diagnostic secondaire constituait le diagnostic principal. Ce principe a été appliqué dans 46 % des cas (10.474 /22.533).
 - Si deux diagnostics secondaires ou plus étaient indiqués dans les enregistrements correspondant aux hospitalisations, nous avons considéré que le diagnostic

⁴ Cfr Graphique 2 à la p.18 pour un aperçu global du processus de création des données.

⁵ Cfr Annexe 7 pour prendre connaissance des catégories selon les âges et selon les diagnostics sur base des diagnostics principaux (n=11.133)

principal était inconnu et nous avons créé la catégorie « 10 – Inconnu » dans la variable « diagnostic principal ». La catégorie « 10- Inconnu » concernait 5 % des cas (1.114/22.533). Nous avons également inclus dans cette catégorie les enfants pour lesquels, deux ou plusieurs diagnostics principaux différents étaient renseignés lors de différentes hospitalisations. Cette situation s'est rencontrée pour 660 /22.533 enfants, soit 3%.

Fréquences et durées d'hospitalisation

En ce qui concerne les fréquences et les durées moyennes d'hospitalisation pour les enfants dont les données proviennent des RHM des 8 hôpitaux, les formules suivantes ont été appliquées :

- La **fréquence** a été calculée en fonction du nombre de fois où un enfant est allé à l'hôpital durant la période d'étude considérée (une visite ne peut pas en chevaucher une autre, c'est-à-dire que la date de sortie est considérée venant avant la date d'entrée de la visite suivante).
- La **fréquence moyenne (annuelle)**: la fréquence divisée par le nombre d'années où l'enfant est allé dans un hôpital pendant la période d'étude considérée.
- La **durée totale** (en jours) des hospitalisations a été calculée en fonction du nombre de jours qu'un enfant a passé à l'hôpital durant ses différents séjours (une visite ne peut pas en chevaucher une autre).
- La **durée moyenne (annuelle)** des hospitalisations: la durée totale en jours divisée par le nombre d'années où il est allé dans un hôpital pendant la période d'étude considérée.

Il a pu arriver qu'un même enfant soit enregistré pour plusieurs hospitalisations avec une même date d'entrée et des dates de sorties identiques ou différentes. Nous n'avons, pour le calcul des fréquences, pris en compte qu'une seule fois les enregistrements avec une même date d'entrée. En ce qui concerne le calcul des durées de séjour, nous avons pris en compte l'intervalle entre la première date d'entrée et la dernière date de sortie.

Si les dates d'entrée et de sortie pour le même enfant étaient identiques (ex. 15.07.2012 date entrée ET date de sortie), cela a été comptabilisé dans la base de données comme étant une hospitalisation.

Exemple fictif pour Arthur pour la période 2010-2014 :

Date entrée 10.03.2011, date sortie 12.03.2011 = 1 hospitalisation de 2 jours

+Date entrée 25.05.2011, date sortie 29.05.2011= 1 hospitalisation de 4 jours.

+Date entrée 04.02.2013, date sortie 04.02.2013= 1 hospitalisation de 1 jour.

Au total Arthur aura été 3 fois à l'hôpital pour une durée de 7 jours.

Décès

Le décès des enfants n'étaient indiqués que pour les enfants décédés à l'hôpital pendant leur hospitalisation, dans la colonne *destinate*, c'est-à-dire endroit de sortie. Il n'a pas été possible de recenser le nombre total d'enfants décédés, quel que soit le lieu du décès.

3.5 Considérations éthiques et légales

Comme déjà indiqué à la page 13, notre étude a été réalisée en conformité avec les exigences légales et éthiques relatives au traitement des données personnelles. En particulier, des autorisations ont dû être demandées auprès de la commission de la vie privée (obtenue le 29.2.2016), le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (n° CSSSS/16/193, obtenue le 20.9.2016, cfr annexe 5) afin de garantir les procédures permettant de pseudonymiser les numéros des registres nationaux des patients et d'agréger certaines variables.

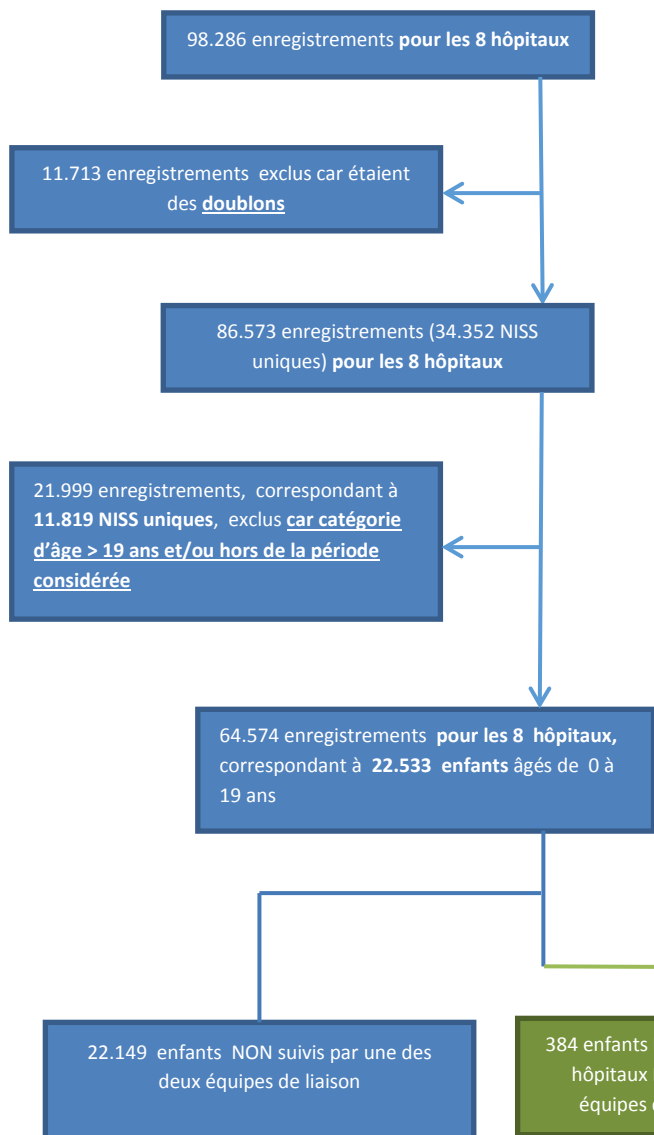
Un *small cell risk analysis* effectué par l'agence intermutualiste et préalable à l'étude a été également requis par le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (obtenue le 17.8.2016).

Enfin, les comités d'éthique des 8 hôpitaux participants, ont été informés de l'étude et ont marqué leur approbation (obtenus entre le 13 mai 2016 et 16 novembre 2016, cfr annexe 6).

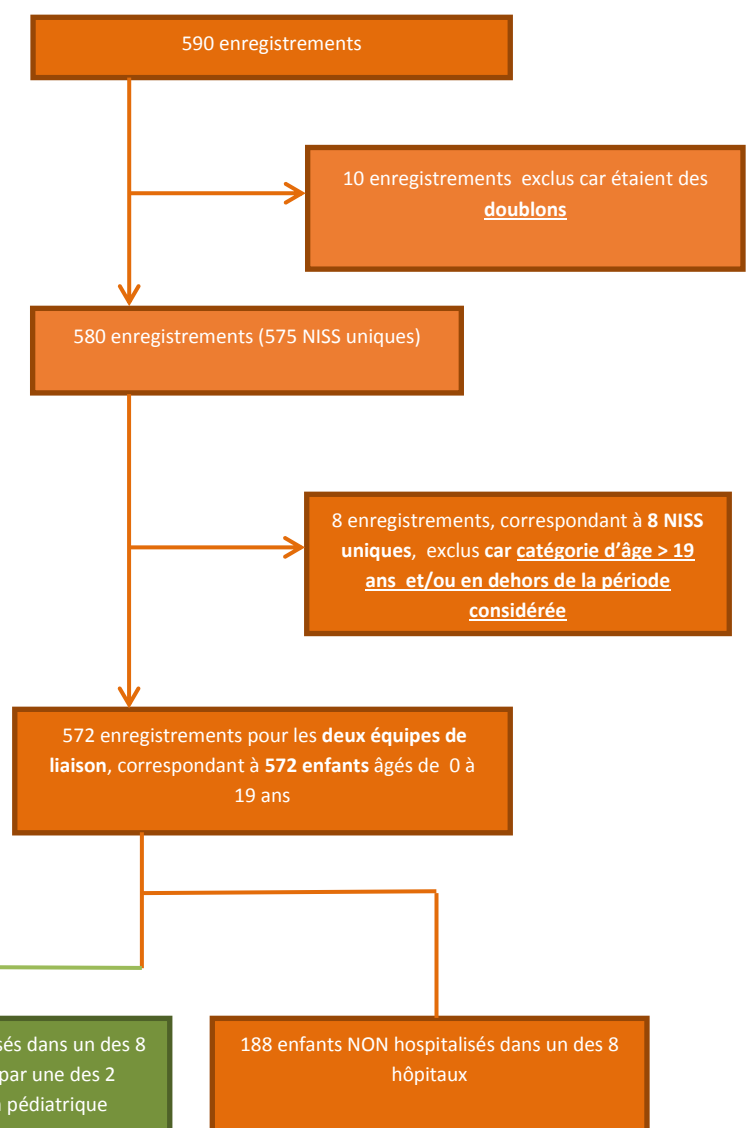
4. Résultats

Au total, le nombre d'enfants de 0 à 19 ans est de **22.721** (8 hôpitaux et 2 équipes de liaison pédiatrique),
 dont **22.149 enfants ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux**, mais n'ont PAS été suivis par une des équipes de liaison ;
 et **188 enfants ont été suivis par une des équipes de liaison**, mais n'ont PAS été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux.
 Il y a **384 enfants** qui ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux ET ont été suivis par une des équipes de liaison.

DONNEES ISSUES DES RHM DES 8 HOPITAUX



DONNEES ISSUES DES 2 EQUIPES DE LIAISON



Graphique 2: Processus de création de la base de données

4.1 RECENSEMENT DES ENFANTS HOSPITALISÉS DANS UN DES 8 HÔPITAUX

Quelles sont les caractéristiques des enfants (0-19 ans) vivant avec une maladie chronique complexe sur base des registres RHM des 8 hôpitaux de la Région Bruxelles-Capitale, et ce pour la période 2010-2014 (5 années) ?

4.1.1 Quel est leur nombre total et leur genre ?

Au total, 22.533 enfants et adolescents, identifiés comme ayant une maladie chronique complexe, ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux de la région de Bruxelles-capitale, pour la période 2010-2014.

12.549 (56%) enfants étaient de sexe masculin et 9.984 (44%) enfants de sexe féminin.

4.1.2 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories d'âge ?

Les enfants de moins d'un an constituaient 30% de l'échantillon. Les enfants de moins de 5 ans constituaient à eux seuls 58% de l'échantillon.

Catégories d'âges	Pourcentages	Effectifs
0-1 an	30 %	6.692
1-4 ans	28 %	6.243
5-9 ans	18 %	3.978
10-15 ans	16 %	3.715
15-19 ans	8 %	1.905
Total	100%	22.533

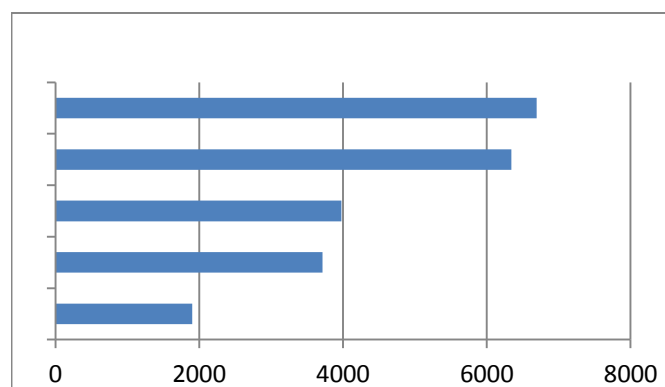


Tableau 1: Catégories d'âges pour les enfants ayant été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux pendant la période considérée (n= 22.533)

4.1.3 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories de diagnostics?

La catégorie de diagnostic majoritaire est celle concernant les maladies de l'appareil cardiovasculaire (28 %), suivie des maladies du système nerveux (18 %), et enfin des tumeurs (14 %).

Catégorie de diagnostics		%	Effectifs
1	Tumeurs	14%	3.011
2	Maladies de l'appareil digestif	4%	848
3	Maladies de l'appareil cardiovasculaire	28%	6.310
4	Hématologie et immunologie	6%	1.391
5	Maladies du système nerveux	18%	4.125
6	Maladies de l'appareil respiratoire	3%	752
7	Maladies de l'appareil urinaire	7%	1.553
8	Autres anomalies congénitales/génétiques	8%	1.810
9	Maladies du métabolisme	4%	972
10	Inconnu	8%	1.761
Total		100%	22.533

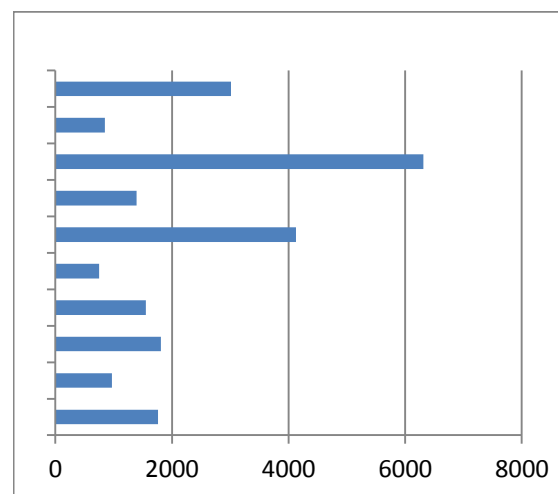
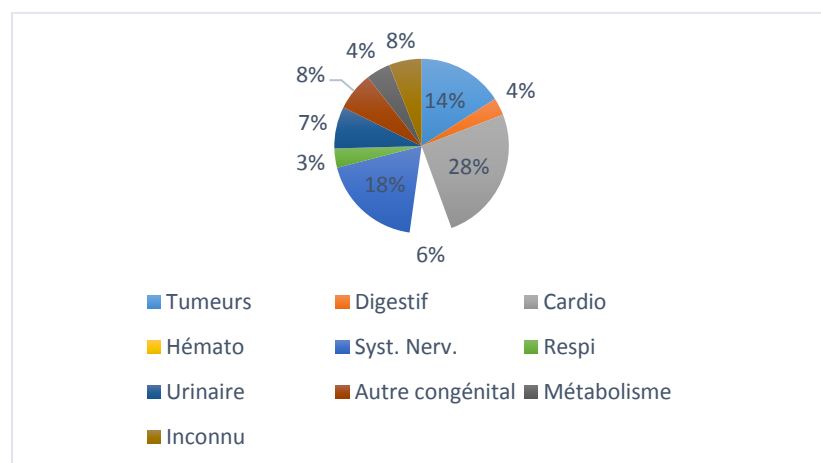


Tableau 2 : Catégories de diagnostics pour les enfants ayant été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux pendant la période considérée (n= 22.533)



Graphique 3 : Proportion par catégories de diagnostics des enfants ayant été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux pendant la période considérée (n= 22.533)

Le détail des maladies reprises dans chaque catégorie se trouve à l'annexe 3.

Pour mémoire, ont été classés dans la catégorie 10 « inconnu » tous les enfants pour lesquels le diagnostic principal n'était pas renseigné et dont les diagnostics secondaires étaient différents (voir explication détaillée dans le chapitre méthodologie p.16).

4.1.4 Quelles sont les catégories d'âge, à l'intérieur de chaque catégorie de diagnostics?

MALADIES DE L'APPAREIL CARDIO-VASCULAIRE*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies cardiovasculaires représentaient 28 % (n=6.310) des enfants.

Il est à noter que la catégorie des enfants de moins d'un an constitue à elle seule 42% du groupe d'enfants affectés par une maladie de l'appareil cardio vasculaire. Si l'on considère les enfants de moins de 5 ans, cette proportion s'élève à 67%.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	2.669	42 %
1-4 ans	1.563	25 %
5-9 ans	925	15 %
10-15 ans	759	12 %
16-19 ans	394	6 %
TOTAL	6.310	100%

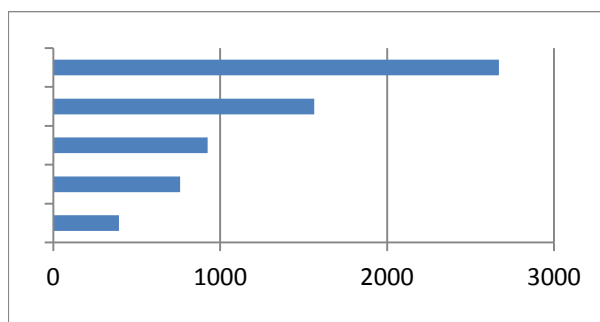


Tableau 3 : Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil cardio-vasculaire, selon les catégories d'âge (n=6.310)

*Tronc artériel commun, congénital, Transposition de gros vaisseaux, congénital , Tétralogie de Fallot congénitale, Ventriculaire commun, Anomalie du septum ventriculaire, congénitale, Communication interauriculaire, persistance de l'ostium secundum, congénitale, Persistance du canal auriculoventriculaire commun, congénitale, Cœur biloculaire congénital, Anomalie du coeur, bulbe et cloison, congénitale, Anomalie de cloison intracardiaque, congénitale, sans autre précision, Anomalies de la valve pulmonaire congénitale, Atrésie et sténose de valvule tricuspide, congénitale, Maladie d'Ebstein, congénitale, Sténose de la valvule aortique, congénitale, Insuffisance de la valvule aortique, congénitale, Sténose de la valvule mitrale, congénitale, Insuffisance de la valvule mitrale, congénitale, Hypoplasie du coeur gauche, congénitale, Anomalie du coeur, congénitale, Anomalie du coeur, congénitale, sans autre précision, Canal artériel persistant, congénital, Coarctation de l'aorte, congénitale , Anomalie de l'aorte, congénitale, Anomalies congénitales de l'artère pulmonaire , Anomalies congénitales des grandes veines, Fibrose endomyocardique, Cardiomyopathie hypertrophique , Cardiomyopathie obscure africaine, Fibro-élastose endocardique, Autres cardiomyopathies primaires, Dégénérescence du myocarde, Bloc auriculo-ventriculaire complet, Bloc auriculo-ventriculaire, Hémibloc de branche gauche, Bloc de branche gauche, autre, Bloc de branche droite, Bloc de branche, autre et sans autre précision, Autre bloc cardiaque, Excitation auriculo-ventriculaire anormale, Trouble de la conduction, Trouble de la conduction, sans autre précision, Tachycardie supra-ventriculaire, paroxystique, Tachycardie ventriculaire, paroxystique, Tachycardie paroxystique, sans autre précision, Fibrillation et flutter auriculaires , Fibrillation et flutter ventriculaires , Extrasystole , Trouble du rythme cardiaque, Trouble du rythme cardiaque, sans autre précision.

MALADIES DU SYSTÈME NERVEUX*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies du système nerveux représentaient 18 % (n=4.125) des enfants. La catégorie des 1-9 ans constitue à elle seule 54% de l'échantillon.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	488	12%
1-4 ans	1.185	29%
5-9 ans	1.030	25%
10-15 ans	990	24%
16-19 ans	432	10%
TOTAL	4.125	100%

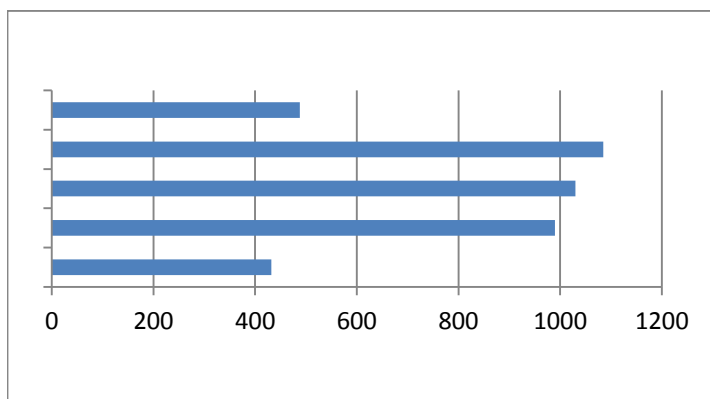


Tableau 4 : Répartition des enfants de la catégorie maladies du système nerveux, selon les catégories d'âge (n=4125)

* Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : Anencéphalie, Cranio-rachischisis, Iniencephalie, Spina bifida avec hydrocéphalie, Spina bifida, sans hydrocéphalie, Encéphalocèle congénitale, Microcéphalie congénitale, Réduction de l'encéphale, congénitale, Hydrocéphalie congénitale, Anomalie de l'encéphale, congénitale, autre, Anomalie de la moelle épinière, congénitale, Anomalie du système nerveux, congénitale, autre, Anomalie du système nerveux, de l'encéphale et de la moelle épinière, congénitale, sans autre précision, Retard mental moyen, Retard mental grave, Retard mental profond, Retard mental de niveau non précisé, Leucodystrophie, Lipidoses cérébrales, Dégénérescence cérébrale, et lipidose généralisée, Dégénérescence cérébrale de l'enfance, avec maladie classée ailleurs, Dégénérescence cérébrale de l'enfance, autre, Dégénérescence cérébrale de l'enfance, sans autre précision, Maladie d'Alzheimer, Démence fronto-temporale, Dégénérescence cérébrale sénile, Hydrocéphalie communicante, Hydrocéphalie non communicante, hydrocéphalie normotensive idiopathique, Dégénérescence corticobasale, Dégénérescence cérébrale, avec maladie classée ailleurs, Dégénérescence cérébrale, Dégénérescence cérébrale, sans autre précision, Maladie de Parkinson, paralysie agitante, Maladie de Parkinson secondaire, Maladie dégénérative des noyaux gris centraux, autre, Ataxie cérébelleuse de Friedreich, Paraplégie spasmodique héréditaire, Dégénérescence cérébelleuse primaire, Maladie de Werdnig-Hoffmann, Atrophie musculaire spinale, Maladie du neurone moteur, Maladie de la corne antérieure de la moelle, autre, Maladie de la corne antérieure de la moelle, sans autre précision, Syringomyélie et syringobulbie, Myélopathies vasculaires, Dégénérescence multiple, subaiguë de la moelle épinière, avec maladie classée ailleurs, Myélopathie, avec maladie autre classée ailleurs, Autres myélopathies, Affection de la moelle épinière, sans autre précision, Neuropathie autonome, périphérique, idiopathique, Neuropathie autonome périphérique avec maladie classée ailleurs, Trouble du système nerveux sympathique, sans autre précision, Anomalie du système nerveux, congénitale, autre, Diplégie infantile, Hémiplegie infantile, congénitale, Quadriplégie infantile, Monoplegie infantile, Hémiplegie infantile, postnatale, Paralysie cérébrale infantile, autre, Paralysie cérébrale infantile, sans autre précision, Epilepsie, non convulsive, généralisée, Epilepsie, convulsive, généralisée, Epilepsie, état de petit mal épileptique, Epilepsie, état de grand mal épileptique, Epilepsie partielle, avec perte de conscience, Epilepsie partielle, sans perte de conscience, Epilepsie, spasme infantile, Epilepsie partielle continue, Epilepsie, autre, Epilepsie, sans autre précision, Dystrophie musculaire héréditaire congénitale, Dystrophie musculaire héréditaire progressive, Myotonie, Paralysie périodique familiale.

TUMEURS*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les tumeurs représentaient 14 % (n=3.011) des enfants.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	378	13%
1-4 ans	1.047	35%
5-9 ans	722	24%
10-15 ans	575	19%
16-19 ans	289	9%
TOTAL	3.011	100%

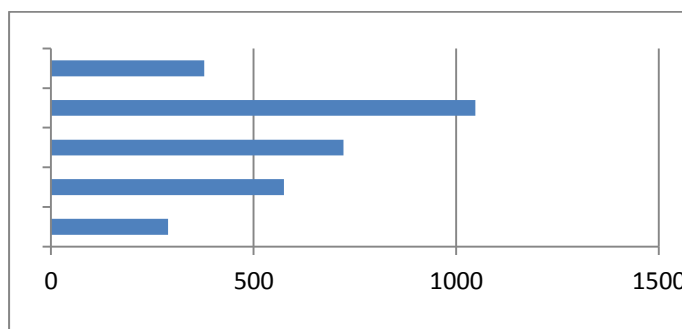


Tableau 5 : Répartition des enfants de la catégorie tumeurs, selon les catégories d'âge (n=3.011)

*Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : Néos des lèvres, Néos de la langue, Néos des glandes salivaires principales, Néos des gencives, Néos du plancher buccal, Néos des parties autres ou non précisées de la bouche, Néos de l'oropharynx, Néos du rhinopharynx, Néos de l'hypopharynx, Néos de lèvres, cavités buccales, pharynx autres et non précisés, Néos de l'œsophage, Néos de l'estomac, Néos de l'intestin grêle, Néos du côlon, Néos de rectum, de la jonction recto-sigmoïdienne et de l'anus, Néos de foie et des voies biliaires intrahépatiques, Néos de la vésicule biliaire et des voies biliaires extra-hépatiques, Néos de pancréas, Néos de péritoine et rétropéritoine, Néos des organes digestifs et péritoinaux autres et non précisés, Néos fosse nasale, de l'oreille moyenne et des sinus annexes, Néos de larynx, Néos de la trachée, des bronches et de poumon, Néos de la plèvre, Néos de thymus, du cœur et du médiastin, Néos des organes thoraciques et du système respiratoire autres et non précisés, Néos de l'os et du cartilage articulaire, Néos de tissu conjonctif et des autres tissus mous, Mélanome malin de la peau, Autres tumeurs malignes de la peau, Néos de sein, chez la femme, Néos de sein, chez l'homme, Néos de l'utérus, partie non précisée, Néos de col utérin, Néoplasme placentaire, Néos du corps utérin, Tumeur maligne de l'ovaire et des autres annexes utérines, Néos des organes génitaux autres et non précisés de la femme, Néos de la prostate, Néos de testicule, Néos de verge et des autres organes génitaux masculins, Néos de vessie, Néos de rein et d'organes urinaires autres ou non précisés, Néos de l'œil, Néos de cerveau, Néos de parties autres ou non précisées du système nerveux, Néo thyroïde, Néos de glandes endocrines et structures apparentées, Néos autres et mal définis, Néos de ganglions lymphatiques, secondaires ou sans précision, Néos de systèmes respiratoires et digestifs, secondaires, Néos secondaires autres, précisés, Néos non précisé, Lymphosarcome et réticulosarcome, Maladie de Hodgkin, Néos de tissus lymphoïde et histiocytaires, autres, Myélomes multiples et tumeurs immunoprolifératives, Leucémies lymphoïdes, Leucémies myéloïdes, Leucémies monocytaires, Autres leucémies précisées, Leucémie à cellules non précisées, Tumeurs à évolution imprévisible des systèmes digestifs et respiratoire, Tumeurs à évolution imprévisible du système génito-urinaire, Tumeurs à évolution imprévisible de glande endocrine et du système nerveux, Tumeurs à évolution imprévisible autres et sans autres précisions, Tumeurs de nature non précisées.

HÉMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies en hématologie et l'immunologie concernaient 6% (n=1.391) des enfants.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	408	29%
1-4 ans	439	32%
5-9 ans	265	19%
10-15 ans	180	13%
16-19 ans	99	7%
TOTAL	1.391	100%

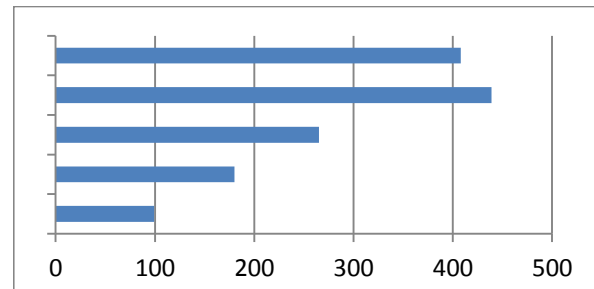


Tableau 6 : Répartition des enfants de la catégorie hématologie et immunologie, selon les catégories d'âge (n=1.391)

*Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : La sphérocytose héréditaire, Elliptocytose héréditaire convertissant, Anémie par trouble du métabolisme du glutathion, Anémie hémolytique par déficit d'enzyme, autre, Thalassémies, Drépanocytose latente, Drépanocytose manifeste , Trouble fonctionnel des polynucléaires neutrophiles, Anomalies génétiques des leucocytes, Syndrome fébrile adéno-cutanéomuqueux aigu, Infection à VIH avec certaines infections précises, Autres infections spécifiques dues à l'infection à VIH, Infection à VIH avec tumeurs malignes précises, Syndrome d'immunodéficience acquise avec ou sans autres affections, Carence immunitaire humorale, Carence immunitaire cellulaire, Carence immunitaire complexe, Carence immunitaire, sans autre précision, Maladie auto-immune non classée ailleurs, Trouble du système immunitaire, autre, Trouble du système immunitaire, sans autre précision.

MALADIES DE L'APPAREIL URINAIRE*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies affectant l'appareil urinaire concernaient 7 % (n=1.553) des enfants.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	808	52%
1-4 ans	409	26%
5-9 ans	176	11%
10-15 ans	123	8%
16-19 ans	37	3%
TOTAL	1.553	100%

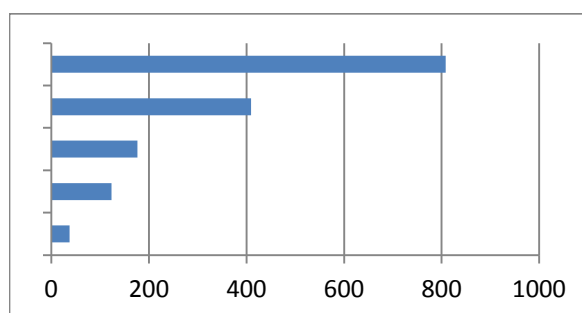


Tableau 7 : Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil urinaire, selon les catégories d'âge (n=1.553)

*Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes :

Agénésie et dysgénésie de rein, congénitale, Maladie kystique de rein, congénitale, Anomalie obstructive du bassinet et de l'uretère, congénitale, Anomalie de rein, congénitale, autre, Anomalie de l'uretère, congénitale, autre, Exstrophie de la vessie, congénitale, Atrésie et sténose du col vésical et de l'urètre, congénitale, Anomalie de l'ouraque, congénitale, Anomalie de l'urètre et de la vessie, congénitale, autre, Anomalie du système urinaire, congénitale, sans autre précision, Maladie rénale chronique, sans autre précision.

AUTRES ANOMALIES CONGÉNITALES ET GÉNÉTIQUES*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies congénitales concernaient 8 % (n=1.810) de l'échantillon.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	507	28%
1-4 ans	494	27%
5-9 ans	279	16%
10-15 ans	329	18%
16-19 ans	201	11%
TOTAL	1.810	100%

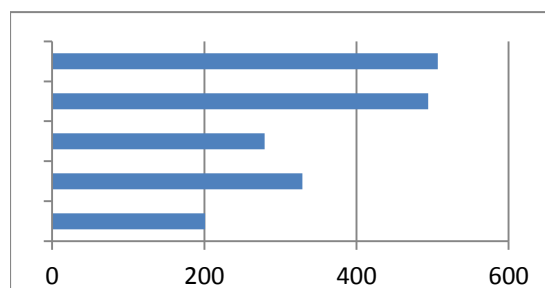


Tableau 8 : Répartition des enfants de la catégorie autres maladies congénitales et génétiques, selon les catégories d'âge (n=1.810)

*Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : Le syndrome de Down, Le syndrome de Patau, Le syndrome d'Edwards, Syndromes de délétion autosomique, Translocation et inversion autosomique chez l'individu normal, Aberration autosomique, autre, Dysgénésie gonadique, Le syndrome de Klinefelter, Aberrations chromosomiques, autre, Aberration chromosomique, sans autre précision, 259.4 Nanisme, non classé ailleurs, Hernie diaphragmatique, Scoliose et cyphoscoliose, acquise, Anomalie du crâne et d'os de la face, congénitale, Anomalie de la colonne vertébrale, congénitale, Côte cervicale congénitale, Anomalie de côte et de sternum, congénitale, autre, Chondrodystrophie, congénitale, Ostéodystrophie, congénitale, Anomalie du diaphragme, congénitale, Anomalie de la paroi abdominale, congénitale, Anomalie multiple, congénitale, Anomalie congénitale, autre, Anomalie congénitale, sans autre précision.

MALADIES MÉTABOLIQUES*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies métaboliques concernaient 4% (n=972) de l'échantillon.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	174	18%
1-4 ans	279	29%
5-9 ans	173	18%
10-15 ans	202	20%
16-19 ans	144	15%
TOTAL	972	100%

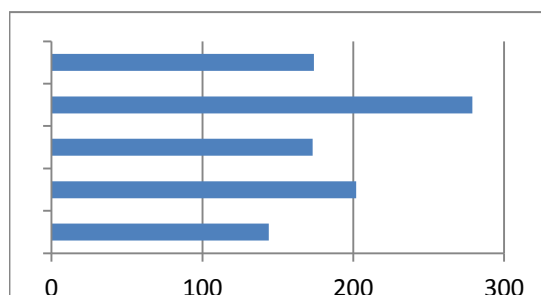


Tableau 9 : Répartition des enfants de la catégorie maladies métaboliques, selon les catégories d'âge (n=972)

* Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : Trouble de l'élimination des acides aminés, Phénylcétonurie [PKU], Trouble du métabolisme des acides aminés aromatiques, Trouble du métabolisme des acides aminés à chaînes ramifiées, Trouble du métabolisme des acides aminés soufrés, Trouble du métabolisme de l'histidine, Trouble du métabolisme du cycle de l'urée, Trouble du métabolisme des acides aminés à chaînes linéaires, autre, Trouble du métabolisme des acides aminés, autre, Trouble du métabolisme des acides aminés, sans autre précision, Glycogénose, Galactosémie, Intolérance héréditaire au fructose, Déficit en disaccharidase intestinal et malabsorption de disaccharide, La glycosurie rénale, Trouble du métabolisme et de l'élimination des hydrates de carbone, autre, Trouble du métabolisme et de l'élimination des hydrates de carbone, sans autre précision, L'hypercholestérolémie pure, Hyperglycémie pure, Hyperlipidémie mixte, Hyperchylomicronémie, Hyperlipidémie, autre et sans autre précision, Déficit en lipoprotéine, Lipodystrophie, Lipidoses, Trouble du métabolisme des lipides, autre, Trouble du métabolisme des lipides, sans autre précision, Troubles du métabolisme du fer, Troubles du métabolisme du cuivre, Troubles du métabolisme du magnésium, Troubles du métabolisme du phosphore, Trouble du métabolisme de la purine et la pyrimidine, autre, Amyloïdose, Trouble de l'excrétion de la bilirubine, Mucopolysaccharidose, Déficit en enzymes circulants, autre, Troubles du métabolisme, autres, Trouble du métabolisme, sans autre précision.

MALADIES DE L'APPAREIL DIGESTIF*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533) les maladies de l'appareil digestif concernaient 4% (n=848) de l'échantillon.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	184	24%
1-4 ans	196	21%
5-9 ans	113	12%
10-15 ans	211	23%
16-19 ans	144	20%
TOTAL	848	100%

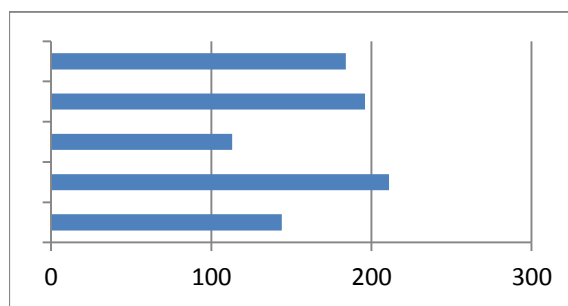


Tableau 11 : Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil digestif, selon les catégories d'âge (n=848)

* Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : Fistule trachéo-oesophagienne, atrésie et sténose de l'œsophage, Atrésie et sténose d'intestin grêle, congénitale, Atrésie et sténose du gros intestin, du rectum et de l'anus, congénitale, Maladie de Hirschsprung et autres troubles fonctionnels congénitaux du côlon, Anomalies de foie, de la vésicule et des voies biliaires, congénitales, Anomalies du pancréas, congénitale, Autres anomalies spécifiées du système digestif, congénitales, Anomalie non spécifiée du système digestif, congénitales, Hépatite chronique, Cirrhose du foie non alcoolique, Cirrhose biliaire, Affection chronique du foie, non alcoolique, autres, Affection chronique du foie, non alcoolique, sans autre précision, Entérite régionale de l'intestin grêle, Entérite régionale du gros intestin, Entérite régionale de l'intestin grêle et du gros intestin, Entérite régionale sans autre précision, Colite ulcéreuse, non précisée.

MALADIES RESPIRATOIRES*

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux participants (n=22.533), les maladies respiratoires concernaient 3% (n=752) de l'échantillon.

La liste des maladies reprises dans cette catégorie peut être consultée en annexe 3.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	338	45%
1-4 ans	172	23%
5-9 ans	90	12%
10-15 ans	96	13%
16-19 ans	56	7%
TOTAL	752	100%

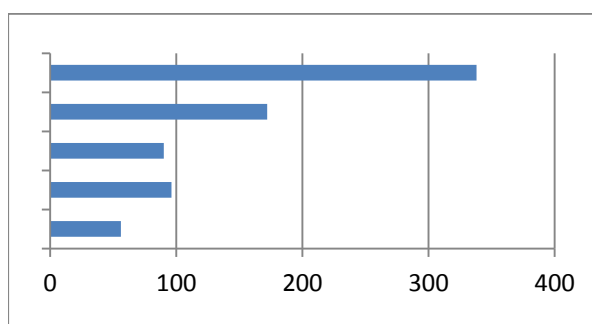


Tableau 10 : Répartition des enfants de la catégorie maladies respiratoires, selon les catégories d'âge (n=752)

*Les maladies reprises dans cette catégorie sont les suivantes : Atrésie des choanes, congénitale, Anomalie du nez, congénitale, autre, Ptérygion du larynx, congénital, Anomalie de larynx, trachée et bronche, congénitale, autre, Kyste de poumon, congénital, Agénésie, hypoplasie et dysplasie de poumon, congénitale, Anomalie de poumon, congénitale, Anomalie du système respiratoire, congénitale, autre, Anomalie du système respiratoire, congénitale, sans autre précision, Maladie respiratoire chronique périnatale, Fibrose kystique.

DIAGNOSTIC PRINCIPAL INCONNU*

Cette catégorie concernait 8 % de l'échantillon (n=1.761). Pour mémoire, ont été classés dans la catégorie 10 « inconnu » tous les enfants pour lesquels le diagnostic principal n'était pas renseigné et dont les diagnostics secondaires étaient discordants (voir explication détaillée p.16).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	738	42%
1-4 ans	459	26%
5-9 ans	205	12%
10-15 ans	250	14%
16-19 ans	109	6%
TOTAL	1.761	100%

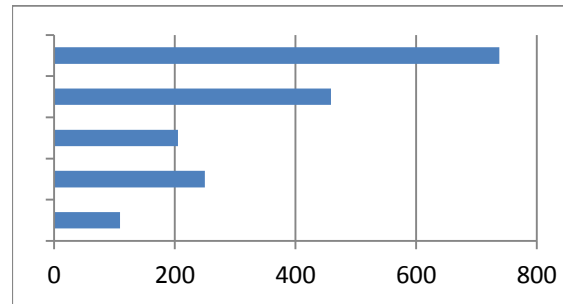


Tableau 12 : Répartition des enfants de la catégorie diagnostic inconnu, selon les catégories d'âge (n=1.761)

4.1.5 Quel est le nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe et décédés à l'hôpital durant la période considérée ?

Sur base des données disponibles, le nombre d'enfants décédés à l'hôpital pendant leur séjour hospitalier était de 390/22.533 pour la période considérée 2010-2014.

Il ne s'agit en aucun cas d'un taux de mortalité. Celui-ci n'a en effet pas pu être calculé, dans la mesure les données relatives à des enfants qui seraient décédés en dehors de l'hôpital n'étaient pas disponibles.

	Cardio	Onco	Neuro	Congén.	Hémato	Respi	Urinaire	Métabolis.	Digestif	Inconnu	Total (n/%)	
0-11 mois	97	29	35	26	11	11	5	7	6	49	276	71%
1-4 ans	21	21	11	2	4	0	0	3	3	6	71	18%
5-9 ans	10	4	2	1	0	0	0	2	2	1	22	6%
10-15 ans	1	6	4	0	1	0	0	0	0	4	16	4%
16-19 ans	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	5	1%
Total (n, %)	131	60	55	29	16	11	5	12	11	60	390	100%
	34%	15%	14%	8%	4%	3%	1%	3%	3%	15%	100%	

Tableau 13 : Nombre d'enfants (0-19 ans), indiqués comme décédés à l'hôpital (n=390) en fonction de la catégorie des diagnostics ICD-9 et de la catégorie d'âges sur base des registres RHM de 8 hôpitaux (n= 22.533), pour la période considérée 2010-2014

4.1.6 Quelles sont les fréquences et durées moyennes annuelles d'hospitalisation?

La fréquence et la durée moyennes annuelles ont été calculées pour 22.533 enfants, c'est-à-dire les enfants identifiés sur base des registres RHM des 8 hôpitaux, pour la période considérée 2010-2014.

	Médiane (range)	Etendue (min-max)	Quartile 1- Quartile 3	Moyenne
Fréquence (nombre de fois où un enfant est allé à l'hôpital durant l'étude 2010-2014)	1 fois	1-82 fois	1-1	2 fois
Durée moyenne annuelle (la durée totale divisée par le nombre d'années où un enfant est allé dans un hôpital pendant l'étude)	5 jours	1-306 jours	2-12 jours	12 jours

Tableau 14 : Fréquence et durée d'hospitalisation des enfants (0-19 ans) indiqués dans les registres RHM des 8 hôpitaux et non suivis par les équipes de liaison pour la période considérée 2010-2014 (n= 22.533)

4.2 RECENSEMENT DES ENFANTS SUIVIS PAR LES ÉQUIPES DE LIAISON PÉDIATRIQUE

Quelles sont les caractéristiques des enfants (0-19 ans) suivis par les deux équipes de liaison pédiatrique rattachées à deux hôpitaux universitaires de la Région de Bruxelles-Capitale pour la période 2010-2014 (5 années)?

4.2.1 Quel est leur nombre total ?

572 enfants (0-19 ans) ont été suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique basées à Bruxelles (Interface pédiatrique rattachée aux Cliniques universitaires saint-Luc et Globul'home rattachée à l'hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola) pour la période allant du 1er janvier 2010 au 30 décembre 2014.

4.2.2 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories d'âge ?

Parmi les enfants suivis par les deux équipes de liaison pédiatrique (n=572), pour la période considérée, 2010-2014 un peu moins d'un tiers (31%) avait moins d'un an et près de deux tiers moins de 5 ans.

Catégories d'âges	Pourcentages	Effectifs
0-1 an	31%	177
1-4 ans	31%	176
5-9 ans	16%	94
10-15 ans	17%	97
16-19 ans	5%	28
TOTAL	100%	572

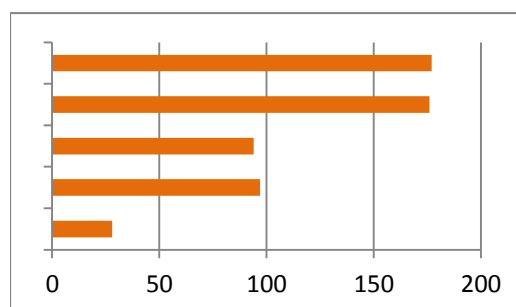


Tableau 15 : Répartition des enfants selon les catégories d'âge suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles, pour la période 2010-2014 (n=572)

4.2.3 Quelles sont les caractéristiques de ces enfants en termes de catégories de diagnostics identifiés comme étant des maladies chroniques complexes selon la classification ICD-9?

La catégorie des enfants atteints d'une maladie du système nerveux arrivait en première position (21%, 121 enfants), suivie des enfants atteints d'une tumeur (17%, 98 enfants), puis des enfants atteints d'une maladie de l'appareil cardio-vasculaire (10%, 60 enfants). A noter que pour 26% des enfants (148 enfants), le diagnostic était inconnu.

	Catégories de diagnostic	Pourcentages	Effectifs
1	Tumeurs	17%	98
2	Maladies de l'appareil digestif	4%	24
3	Maladies de l'appareil cardiovasculaire	10%	60
4	Hématologie et Immunologie	5%	29
5	Maladies du système nerveux	21%	121
6	Maladies de l'appareil respiratoire	5%	26
7	Maladies de l'appareil urinaire	2%	11
8	Autres anomalies congénitales et génétiques	5%	28
9	Maladies du métabolisme	5%	27
10	Inconnu	26%	148
	Total	100%	572

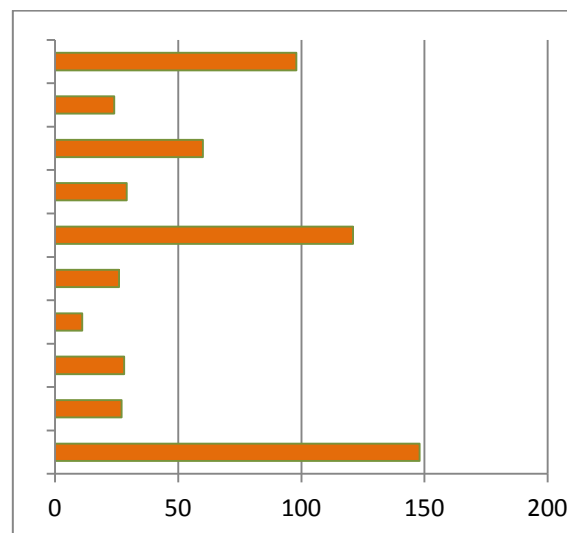
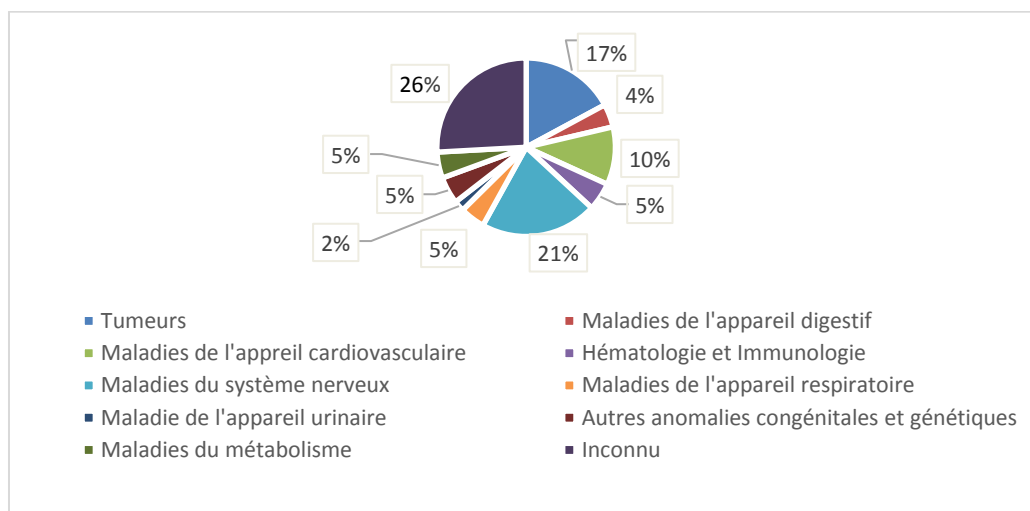


Tableau 16 : Répartition des catégories de diagnostics pour les enfants suivis par les deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles pendant la période 2010-2014 (n= 572)



Graphique 4 : Proportion par catégories de diagnostics des enfants suivis par les deux équipes de liaison pédiatrique basée sur Bruxelles pendant la période 2010-2014 (n=572)

Le détail des maladies reprises dans chacune des catégories, en référence à la liste de Feudtner et al. (2001), se trouve à l'annexe 3. Pour mémoire, ont été classés dans la catégorie 10 « inconnu » tous les enfants pour lesquels le diagnostic principal n'était pas renseigné et dont les diagnostics secondaires étaient discordants (voir explication détaillée p.15).

4.2.4. Quelles sont les catégories d'âge, à l'intérieur de chaque catégorie de diagnostics?

Ces catégories d'âge sont présentées en fonction de chaque catégorie de diagnostics, classée par ordre d'importance. La liste de toutes les maladies reprises dans chacune des catégories, peut être consultée en annexe 3.

MALADIES DU SYSTÈME NERVEUX

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes, les maladies du système nerveux concernaient 21% (n=121) de l'échantillon (n=572).

Les enfants de moins de 5 ans représentaient plus de la moitié (54%) de l'échantillon.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	33	27%
1-4 ans	33	27%
5-9 ans	26	22%
10-15 ans	19	16%
16-19 ans	10	8%
TOTAL	121	100%

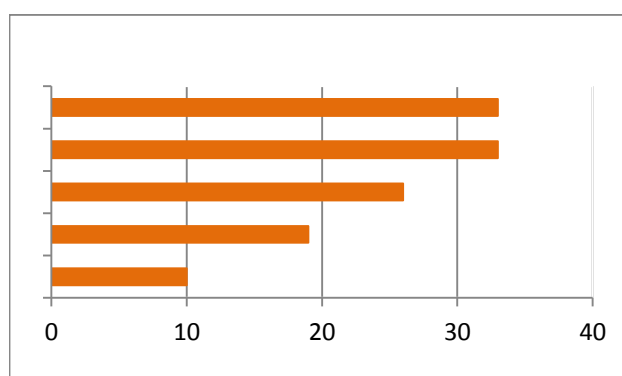


Tableau 17 : Répartition des enfants de la catégorie des maladies du système nerveux, selon les catégories d'âge (n=121)

TUMEURS

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes, les tumeurs concernaient 17% (n=98) de l'échantillon (n=572). Les enfants

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	12	12%
1-4 ans	30	31%
5-9 ans	19	19%
10-15 ans	30	31%
16-19 ans	7	7%
TOTAL	98	100%

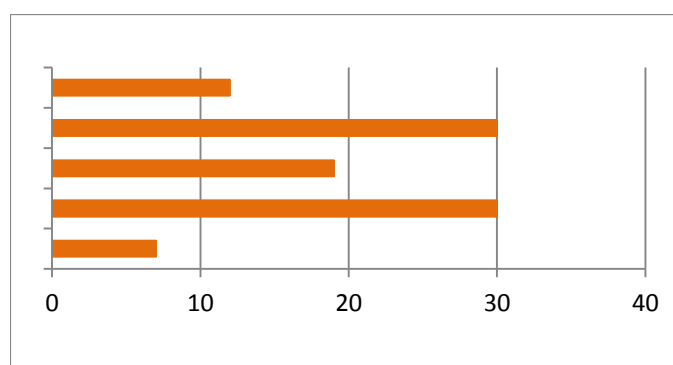


Tableau 18 : Répartition des enfants de la catégorie des tumeurs, selon les catégories d'âge (n=98)

MALADIES DE L'APPAREIL CARDIO-VASCULAIRE

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes les maladies de l'appareil cardio-vasculaire concernaient 10% (n=60) de l'échantillon (n=572).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	25	42%
1-4 ans	14	23%
5-9 ans	12	20%
10-15 ans	8	13%
16-19 ans	1	2%
TOTAL	60	100%

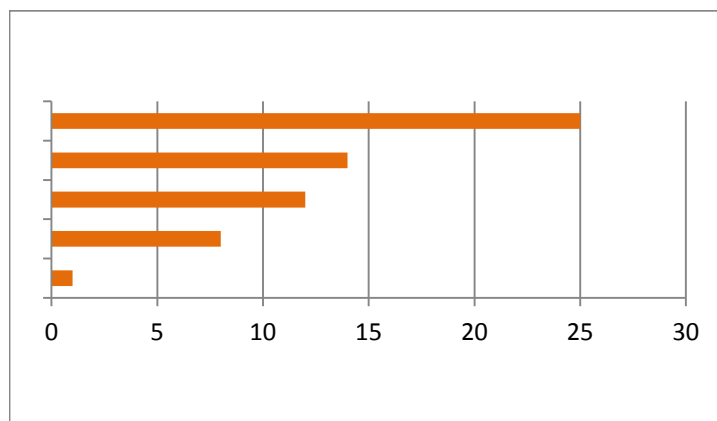


Tableau 19 : Répartition des enfants de la catégorie des maladies de l'appareil cardio-vasculaire, selon les catégories d'âge (n=60)

HÉMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes, les maladies hématologiques et immunologiques concernaient 5% (n=29) de l'échantillon (n=572).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	1	3%
1-4 ans	13	45%
5-9 ans	6	21%
10-15 ans	6	21%
16-19 ans	3	10%
TOTAL	29	100%

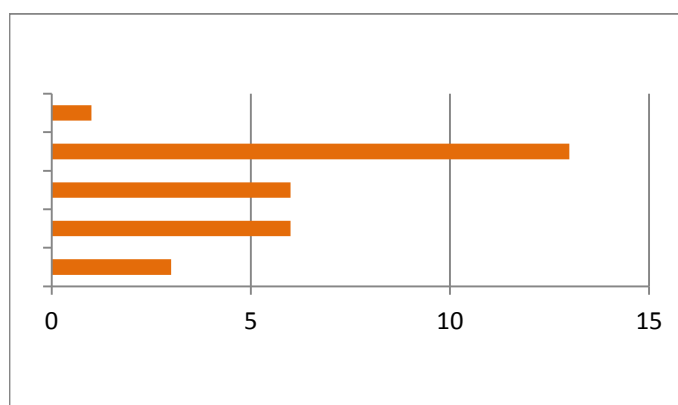


Tableau 20 : Répartition des enfants de la catégorie des maladies en hématologie et immunologie, selon les catégories d'âge (n=29)

AUTRES ANOMALIES CONGÉNITALES ET GÉNÉTIQUES

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes les anomalies congénitales et génétiques concernaient 5% (n=28) de l'échantillon (n=572).

Ce sont essentiellement les enfants de moins de 5 ans (90%, n=25) qui étaient concernés par cette catégorie de diagnostic.

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	10	36%
1-4 ans	15	54%
5-9 ans	2	7%
10-15 ans	0	0%
16-19 ans	1	3%
TOTAL	28	100%

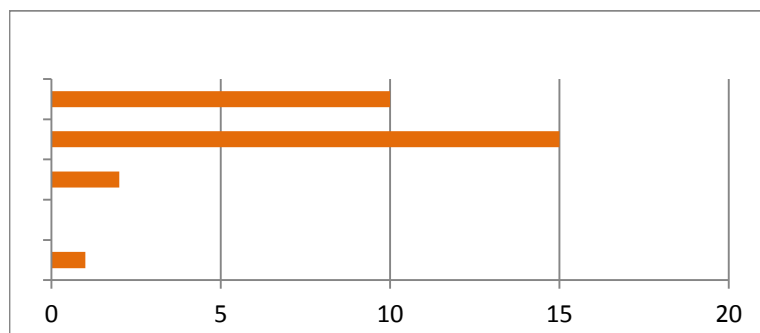


Tableau 21 : Répartition des enfants de la catégorie des anomalies congénitales et génétiques, selon les catégories d'âge (n=28)

MALADIES MÉTABOLIQUES

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes les maladies métaboliques concernaient 5% (n=27) de l'échantillon (n=572). Les enfants de moins d'un an étaient les plus représentés (63%, n=13).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	13	63%
1-4 ans	5	9%
5-9 ans	6	16%
10-15 ans	3	13%
16-19 ans	0	0%
TOTAL	27	100%

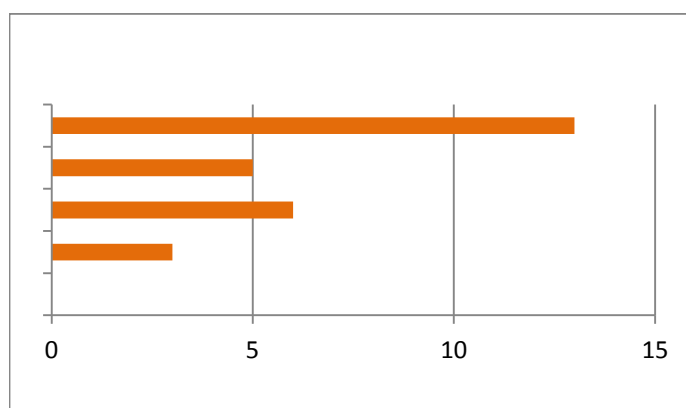


Tableau 22 : Répartition des enfants de la catégorie des maladies métaboliques, selon les catégories d'âge (n=27)

MALADIES RESPIRATOIRES

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes les maladies respiratoires concernaient 5% (n=26) de l'échantillon (n=572).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	10	38%
1-4 ans	6	23%
5-9 ans	7	27%
10-15 ans	0	0%
16-19 ans	3	12%
TOTAL	26	100%

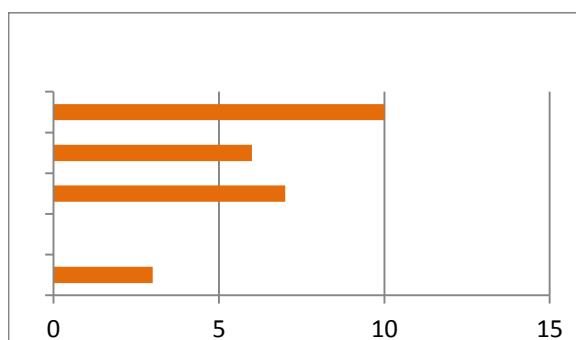


Tableau 23 : Répartition des enfants de la catégorie des maladies respiratoires, selon les catégories d'âge (n=26)

MALADIES DE L'APPAREIL DIGESTIF

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes les maladies de l'appareil digestif concernaient 4% (n=24) de l'échantillon (n=572).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	14	57%
1-4 ans	7	27%
5-9 ans	3	13%
10-15 ans	0	3%
16-19 ans	0	0%
TOTAL	24	100%

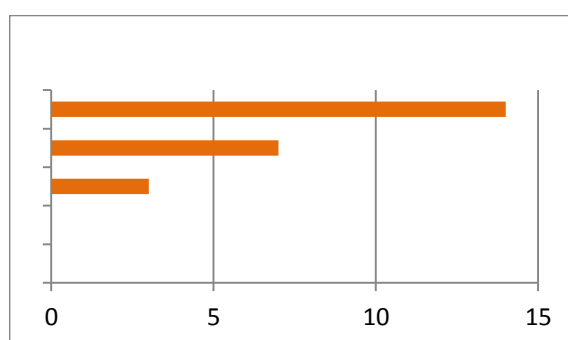


Tableau 24 : Répartition des enfants de la catégorie des maladies de l'appareil digestif, selon les catégories d'âge (n=24)

MALADIES DE L'APPAREIL URINAIRE

Parmi tous les enfants identifiés sur base des registres des 2 équipes de liaison participantes les maladies de l'appareil digestif concernaient 2% (n=11) de l'échantillon (n=572).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	4	33%
1-4 ans	6	67%
5-9 ans	0	0%
10-15 ans	1	0%
16-19 ans	0	0%
TOTAL	11	100%

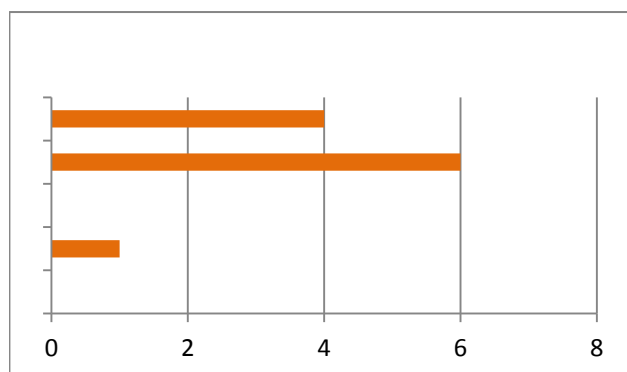


Tableau 25 : Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil urinaire, selon les catégories d'âge (n=11)

DIAGNOSTIC PRINCIPAL INCONNU

Cette catégorie concernait 26 % de l'échantillon (n=148).

Tranche d'âge	Effectifs	Pourcentage
0-11 mois	44	30%
1-4 ans	58	39%
5-9 ans	14	9%
10-15 ans	27	18%
16-19 ans	5	4%
TOTAL	148	100%

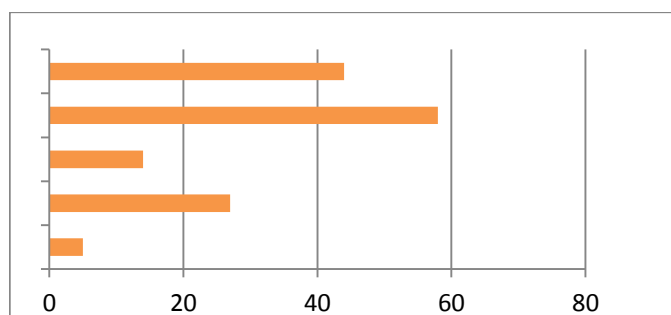


Tableau 26: Répartition des enfants dont le diagnostic principal était inconnu, selon les catégories d'âge (n=148)

4.2.5 Parmi ces enfants suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique (n=572), combien ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux participant à l'étude durant la même période 2010-2014 et quelles sont leurs caractéristiques en termes de catégories d'âge et de catégories de diagnostics ?

Pour répondre à cette question, les numéros du registre national (NISS) pseudonymisés, renseignés pour chaque enfant de moins de 19 ans et issus des données des 2 équipes de liaison, ont été comparés à ceux des RHM des 8 hôpitaux pour la période 2010 à 2014. Les résultats de cette comparaison nous ont permis d'identifier :

- **384 enfants** suivis par les 2 équipes de liaison pédiatrique et qui ont été également hospitalisés dans un des 8 hôpitaux pour la période considérée 2010-2014 (soit 384/572, 67%), et
- **188 enfants** suivis uniquement par une des deux équipes de liaison pédiatrique (ELP) mais non identifiés dans la base de données RHM des 8 hôpitaux pour la période considérée 2010-2014 (soit 188/572, 33%).

Pour les résultats qui suivent, nous n'avons considéré que le **sous-échantillon d'enfants suivis par une des deux équipes de liaison ET ayant été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux participants durant la même période, soit n= 384 enfants.**

Ce sous-échantillon concerne 384 enfants, dont 213 enfants (55%) de sexe masculin et 171 enfants (45%) de sexe féminin.

Tranche d'âge	Pourcentages	Effectifs
0-11 mois	29%	109
1-4 ans	36%	138
5-9 ans	14%	54
10-15 ans	15%	59
16-19 ans	6%	24
TOTAL	100%	384

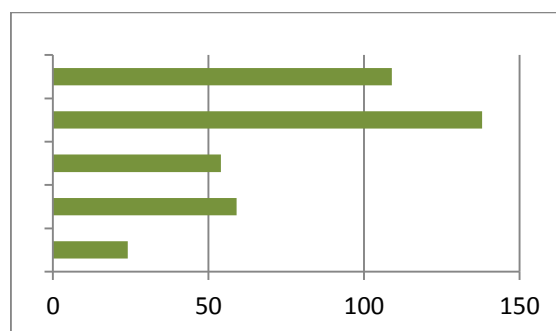


Tableau 26 : Proportion des enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique et identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux pendant la période considérée 2010-2014, selon les catégories d'âge (n=384)

	Catégories de diagnostic	%	Effectifs
1.	Tumeurs	19%	72
2.	Maladies de l'appareil digestif	1%	5
3.	Maladies de l'appareil cardio-vasculaire	12%	46
4.	Hématologie et Immunologie	3%	10
5.	Maladies du système nerveux	16%	60
6.	Maladies de l'appareil respiratoire	5%	18
7.	Maladies de l'appareil urinaire	1%	2
8.	Autres anomalies congénitales/génétiques	5%	21
9.	Maladies du métabolisme	4%	15
10.	Inconnu	35%	135
	TOTAL	100%	384

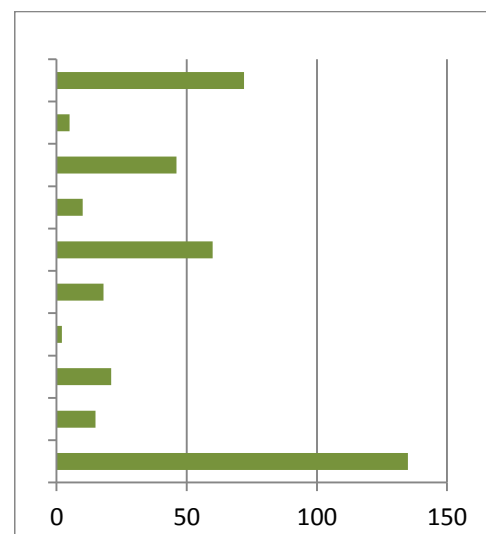


Tableau 27 : Proportion des enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique et identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux pendant la période considérée 2010-2014, selon les catégories de diagnostics (n=384)

4.2.6 Quel est le nombre d'enfants décédés à l'hôpital pendant la période considérée ?

Parmi les **384** enfants qui ont été suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles pendant la période d'étude 2010-2014 et qui ont été identifiés dans les RHM d'un des 8 hôpitaux participants à l'étude, **13 enfants âgés de 0 à 19 ans sont décédés à l'hôpital**, pendant leur séjour hospitalier (13/384) pendant la période considérée. Rappelons que nous ne disposons donc pas de données relatives aux décès à domicile.

4.2.7 Quelles sont les fréquences et durées moyennes d'hospitalisation de ces enfants ?

	Médiane (Q2)	Etendue (min-max)	Quartile1-Quartile3	Moyenne
Fréquence (nombre de fois où un enfant est allé à l'hôpital durant l'étude)	3 fois	1-131 fois	1-6 fois	6 fois
Durée moyenne annuelle (la durée totale divisée par le nombre d'années où un enfant est allé dans un hôpital pendant l'étude)	20 jours	1-278 jours	8-42 jours	33 jours

Tableau 28 : Fréquence et durée d'hospitalisation des enfants suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique et identifiés dans les RHM des 8 hôpitaux participant à l'étude (n=384)

4.2.8 Quelles sont les fréquences et durées moyennes d'hospitalisation des enfants hospitalisés et bénéficiant (ou non) d'un suivi par une équipe de liaison?

Nous avons voulu comparer, pour les catégories de diagnostics les plus fréquentes (maladies du système nerveux, tumeurs, maladies cardio-vasculaires), les fréquences et durées d'hospitalisation des enfants hospitalisés et bénéficiant d'un suivi par les équipes de liaison (Groupe 1, n=384) avec celui des enfants hospitalisés (Groupe 2, n=22.533)

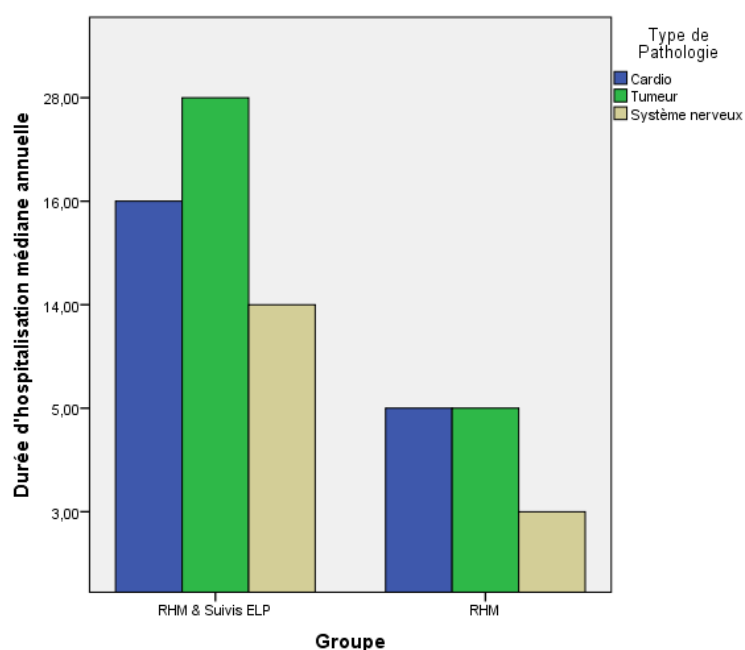
Maladies cardio-vasculaires	GROUPE 1 Enfants identifiés dans registres RHM et <u>suivis</u> par ELP (n=384)				GROUPE 2 Enfants identifiés dans registres RHM (n=22.533)			
	Médiane	Etendue (min-max)	Q1-Q3	Moyenne	Médiane	Etendue	Q1-Q3	Moyenne
Fréquence (nombre de fois)	1	1-12	1-3	2,1	1	1-31	1-1	1,2
Durée moyenne annuelle (en jours)	16	1-278	5-34	33,4	5	1-306	3-13	11,9

ELP : Equipes de liaison pédiatrique

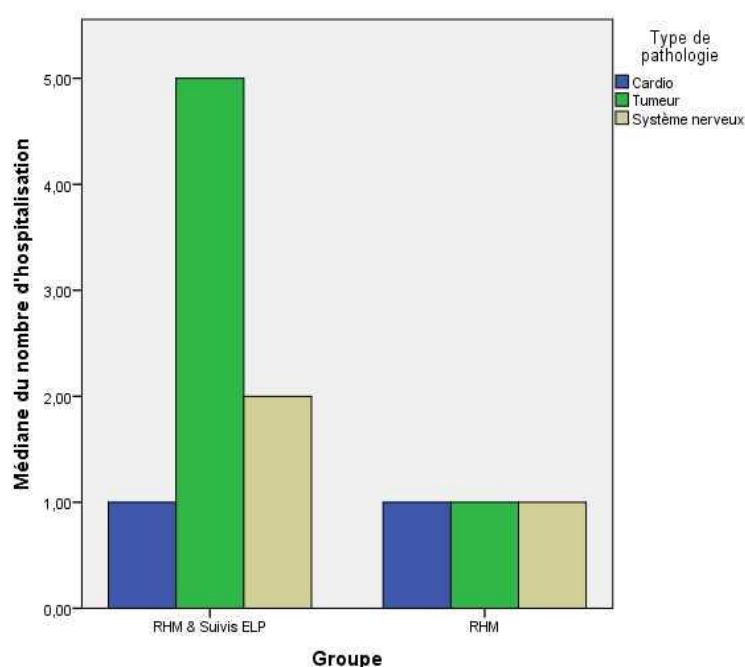
Tumeurs	Groupe 1 (n=384)				Groupe 2 (n=22.533)			
	Médiane	Etendue	Q1-Q3	Moyenne	Médiane	Etendue	Q1-Q3	Moyenne
Fréquence (nombre de fois)	5	1-129	3-11	11,3	1	1-129	1-1	3,5
Durée moyenne annuelle (en jours)	28	1-154	13-47	36,2	5	1-200	2-17	13,8

Maladies du système nerveux	Groupe 1 (n=384)				Groupe 2 (n=22.533)			
	Médiane	Etendue	Q1-Q3	Moyenne	Médiane	Etendue	Q1-Q3	Moyenne
Fréquence (nombre de fois)	2	1-21	1-4	3,3	1	1-35	1-2	1,8
Durée moyenne annuelle (en jours)	14	1-198	5-27	24,1	3	1-203	2-7	7,9

Tableau 29 : Comparaison des fréquences et durées totales d'hospitalisation entre le groupe 1 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux et suivis par ELP; n= 384) et le groupe 2 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux ; n=22.533), en fonction de la catégorie de diagnostic.



Graphique 5 : Comparaison des durées d'hospitalisations entre le groupe 1 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux et suivis par les ELP; n= 384) et le groupe 2 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux ; n=22.533), en fonction de la catégorie de diagnostic.



Graphique 6 : Comparaison du nombre d'hospitalisation entre le groupe 1 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux et suivis par les ELP; n= 384) et le groupe 2 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux ; n=22.533), en fonction de la catégorie de diagnostic.

Les résultats nous montrent que les enfants identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux et suivis par les équipes de liaison (**Groupe 1**) **ont des fréquences et des durées d'hospitalisation plus élevées** que les enfants identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux (Groupe 2).

Par ailleurs, ces résultats suggèrent que ce sont les enfants atteints d'une maladie oncologique qui ont des fréquences et des durées moyennes d'hospitalisations les plus élevées, comparées aux enfants atteints de maladies cardio-vasculaires ou de maladies du système nerveux.

Toutefois, la différence importante de taille entre les 2 échantillons ne permet pas la réalisation de tests statistiques. Les résultats présentés ci-après n'ont donc qu'une valeur descriptive.

L'hétérogénéité importante et par conséquent la distribution fortement asymétrique au sein de chaque échantillon n'a pas permis la réalisation de box-plot.

5. Discussion

Au total, le nombre d'enfants de 0 à 19 ans recensés comme ayant une maladie chronique complexe est de **22.721**, et ce, sur base des registres RHM de 8 hôpitaux de la région bruxelloise et ceux des 2 équipes de liaison, pour la période 2010-2014, et en fonction de la liste des conditions chroniques complexes définies par Feudtner (2001), extraites de l'ICD-9.

De ces 22.721 enfants,

22.149 enfants ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux, mais n'ont pas été suivis par une des équipes de liaison

et **188 enfants ont été suivis par une des équipes de liaison**, mais n'ont pas été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux.

Il y a **384 enfants**, qui ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux et qui ont été suivis par une des équipes de liaison.

Ce grand nombre d'enfants atteints de maladies chroniques complexes est interpellant, mais pourrait s'expliquer notamment par le fait qu'un nombre très important des enfants répertoriés à partir des registres RHM a moins d'un an ($n=6.692$) et souffre de maladies cardiovasculaires ($n=6.310$). Certains de ces enfants décèdent avant l'âge d'un an à l'hôpital, parfois même avant d'avoir pu rentrer à domicile ou d'être suivis par une équipe de liaison pédiatrique.

De plus, bien que la liste des maladies chroniques complexes établie par Feudtner et al. en 2001, à laquelle nous nous sommes référés, ait été utilisée aussi dans d'autres études (CepiDic 2008, INSdsP 2008), les maladies répertoriées dans cette liste ne sont peut-être plus tout à fait actualisées. En effet, en une dizaine d'années, les progrès effectués dans certains traitements médicaux ou chirurgicaux ont permis d'augmenter l'espérance de vie des enfants.

Par comparaison au nombre total d'enfants atteints de maladies chroniques complexes, le nombre d'enfants qui ont été également suivis par les équipes de liaison pédiatrique pendant la même période, est extrêmement bas, puisqu'il ne représente que **1,7%** ($n=384$) de l'ensemble des enfants recensés au travers des registres RHM des hôpitaux ($n=22.533$).

L'hypothèse que nous avons énoncée, à savoir qu'il existe un nombre important d'enfants vivant en région bruxelloise avec une maladie limitant leur vie qui pourraient bénéficier de soins palliatifs pédiatriques (non limités à la phase de la fin de vie), mais qui ne sont actuellement pas suivis par une équipe de liaison pédiatrique, se trouve donc confirmée.

Au vu des résultats relatifs aux fréquences et durées moyennes d'hospitalisation, plus élevées dans le groupe de 384 enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique en 2010-2014 et ayant fait des séjours hospitaliers durant la même période, que dans le groupe des 22.533 enfants identifiés dans les RHM des hôpitaux sans être suivis par une équipe de liaison, il est probable que les enfants suivis par les équipes de liaison se caractérisent par une lourdeur et une sévérité ou une complexité plus grande de leur maladie.

Par ailleurs, 188 enfants sur les 572 enfants suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles, n'ont pas été identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux participants à l'étude. Les données dont nous disposons ne nous permettent toutefois pas d'affirmer qu'ils n'ont pas été hospitalisés ailleurs qu'en Région Bruxelles-Capitale durant la période considérée. En effet, tous les enfants identifiés dans les registres des 8 hôpitaux participant à l'étude ne résident pas forcément dans la région bruxelloise.

Catégories de diagnostics prédominants

Selon la base des données RHM des 8 hôpitaux (n= 22.533 enfants) dans la période 2010-2014, c'est la catégorie des enfants souffrant de **maladie cardio-vasculaires (1^{ère} position)** qui prédomine 28% (n=6.310). La catégorie d'enfants vivant avec une **maladie du système nerveux se retrouvait en 2^{ème} position** et comptait pour 18% (n=4.125) de l'échantillon. Celle concernant les enfants vivant avec une **tumeur venait en 3^{ème} position** et comptait pour 14% (n= 3.011) de l'échantillon.

Comparé aux catégories de diagnostics des enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique (n=572), le classement diffère. En effet, ce sont les enfants souffrant d'une maladie du système nerveux qui étaient majoritaires (21%, n=121), suivis par les enfants souffrant d'une tumeur (17%, n=98) et enfin par ceux atteints d'une maladie cardio-vasculaire (10%, n=60).

Le nombre élevé d'enfants avec une pathologie cardiovasculaire peut sembler surprenant par rapport à d'autres études (Fraser 2012, 2014 Hain 2013). Toutefois, dans ces études, le nombre de maladies de la catégorie des maladies cardio-vasculaires est repris à l'intérieur des maladies génétiques, congénitales ou métaboliques ce qui par conséquent les fait moins apparaître que dans notre étude.⁶ Par ailleurs, le nombre très important d'activités cardiopédiatriques dans les hôpitaux universitaires de la région de Bruxelles-Capitale, que cela soit en termes d'opérations chirurgicales et d'hospitalisations a été confirmé par un cardiopédiatre (communication personnelle établie par courriel, 2017).

Nombre d'enfants décédés à l'hôpital

Parmi les 22.533 enfants recensés dans les registres RHM des 8 hôpitaux, 390 enfants sont décédés à l'hôpital d'une maladie chronique complexe durant la période considérée 2010-2014, soit 1,7%. La proportion d'enfants décédés atteints d'une maladie cardiologique (34%) était la plus importante, suivie des maladies neurologiques/ dégénératives/génétiques/ métaboliques (25%) et puis des maladies onco/hématologiques (19%).

Ces résultats diffèrent de ceux présentés dans d'autres études. La première est une étude française (Observatoire national de la fin de vie, 2011) portant sur les catégories de diagnostics des enfants (1-19 ans) qui sont décédés d'une condition chronique complexe

⁶ Cette hypothèse est reconnue plausible par R.Hain et L.Fraser, auteurs des études précitées, communications personnelles établies par courriel en novembre 2017.

(CCC) entre 2005 à 2008. Les tumeurs représentaient la 1^{ère} cause de décès, les maladies neurologiques la 2^{ème} cause, et enfin les affections cardiologiques représentaient la 3^{ème} cause de décès des enfants souffrant d'une CCC. La deuxième étude est celle menée par Hakanson et al. (2017) et qui confirme les résultats de l'étude française. En effet, pour l'année 2008, parmi 107 enfants (1-17 ans) décédés en Belgique d'une condition chronique complexe, 47,7% présentait une maladie oncologique, 25,2% une maladie neuromusculaire et 11,2% une maladie cardiovasculaire.

Cela est probablement dû au fait que ces deux études ont exclu le nombre des enfants de moins d'un an, contrairement à notre étude dans laquelle les enfants de moins d'un an constituaient presque un tiers (30%, n=6.692) de l'échantillon. Or, c'est précisément dans la catégorie des enfants de moins d'un an que les décès dus à une pathologie cardio-vasculaire étaient les plus élevés (34%, n =131/390) dans notre étude.

Rappelons que nous ne disposons pas, dans le cadre de notre étude, des données précises et complètes relatives aux décès survenus dans la période considérée. En effet, comme expliqué p.16, seuls les décès survenus à l'hôpital sont mentionnés dans les registres RHM. Les décès survenus en dehors de l'hôpital ou en dehors de la période considérée ne sont donc pas connus.

Toutefois, le nombre de décès à l'hôpital constatés dans cette étude-ci (n=390), peuvent être mis en perspective avec les résultats d'une autre étude, réalisée à partir des données des rapports annuels des équipes de liaison en Belgique (Friedel et al. 2017). En effet, cette étude rétrospective pour la période 2010-2014 documente le nombre d'enfants décédés parmi ceux suivis par les équipes de liaison pédiatrique. Sur une moyenne annuelle de 700 enfants suivis par les 5 équipes de liaison pédiatrique au niveau national, 90 enfants étaient décédés (13%), dont la moitié à domicile (51%). Ces résultats montrent que la proportion d'enfants qui décède est plus importante parmi les enfants suivis par les équipes de liaison (13%) que dans la population d'enfants décrits dans ce recensement, décédés pendant leur séjour hospitalier (1,7%). De plus, lorsqu'un enfant suivi par les équipes de liaison décède, ce décès survient dans la moitié des cas à domicile et échappe par conséquent aux registres RHM hospitaliers.

Forces et limites de cette étude

La liste des maladies complexes chroniques extraite de l'ICD-9 et établie par Feudtner en 2001, peut être discutée, dans le sens où certaines maladies considérées il y a 15 ans comme étant des maladies complexes chroniques ne le sont peut-être moins actuellement; au vu des progrès considérables réalisés dans les traitements médicaux.

N'ayant pas pu obtenir les données concernant le code postal du domicile des enfants, cette étude ne prétend donc pas à donner une prévalence des enfants vivant avec une maladie chronique complexe en région bruxelloise.

Par ailleurs, l'obligation qui nous a été imposée de recevoir des données agrégées, c'est-à-dire uniquement les catégories de diagnostics et non les codes de maladies, ne nous a pas permis de donner des informations précises au sujet des maladies, dont étaient atteints les enfants recensés dans le cadre de cette étude-ci.

De plus, du fait que ce processus impliquait la manipulation des données par de nombreuses personnes, avant que la base de données ne soit adressée à l'équipe de recherche, des erreurs humaines ne sont pas à exclure.

Pour rappel, le nombre indiqué dans ce rapport d'enfants décédés à l'hôpital ne peut en aucun cas indiquer un taux de mortalité par catégorie de diagnostics, étant donné qu'il n'a pas été tenu compte des registres des décès.

Toutefois, au vu des complexités conceptuelle, méthodologique, logistique, éthique et légale que cette étude impliquait, ainsi que de la multiplicité des partenaires collaborant à celle-ci, les résultats produits par cette étude originale apportent un éclairage unique pour documenter l'ampleur de la problématique des maladies chroniques complexes chez les enfants en Région de Bruxelles-Capitale.

A notre connaissance, les résultats de cette étude offrent pour la première fois une cartographie du nombre total d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe sur base des registres RHM des 8 hôpitaux de la région de Bruxelles-Capitale ayant une spécialité pédiatrique, combinés à ceux des 2 équipes de liaison de la région bruxelloise.

Cette étude contribue par conséquent à rendre un peu plus visible cette population d'enfants, habituellement peu identifiés et donc faiblement documentés dans la littérature scientifique.

6. Perspectives

Parmi les 22.533 enfants vivant avec une maladie complexe chronique et recensés à partir des registres RHM de 8 hôpitaux de la Région de Bruxelles-Capitale de 2010 à 2014, seul un très faible pourcentage (1,7%, n= 384) a bénéficié d'un suivi par une des deux équipes de liaison pédiatrique basée sur Bruxelles, dont la mission est pourtant d'assurer la continuité des soins entre le milieu hospitalier et le domicile pour les enfants souffrant d'une maladie grave. Nos résultats suggèrent que la prise en charge par une équipe de liaison pédiatrique des enfants ayant une maladie chronique complexe en Région de Bruxelles-Capitale, démarre encore tardivement ou est réservée aux conditions les plus complexes.

Des questions se posent donc quant aux autres enfants qui ne sont pas suivis par ces équipes et qui pourtant sont affectés par une maladie grave. Il serait souhaitable de pouvoir documenter plus finement les trajectoires de maladies de ces enfants (*care pathway*) afin de mieux comprendre à partir de quand ceux-ci auraient besoin de soins palliatifs pédiatriques.

Or, dans la littérature scientifique, il n'existe actuellement pas de consensus clair pour définir à partir de quand un enfant avec une condition chronique complexe se trouve en phase palliative. Ces enfants ne nécessitent pas forcément un suivi par une équipe de liaison pédiatrique spécialisée en soins palliatifs. En effet, l'intensité et la fréquence d'accompagnement nécessaires pour chacun de ces enfants et leur famille sont dépendantes d'autres facteurs que le diagnostic seul, tels que par ex. des facteurs familiaux, organisationnels, individuels, environnementaux ou sociologiques.

Des travaux ont été entrepris pour définir le degré de soins palliatifs requis selon les trajectoires de la maladie concernant des **patients adultes** (Desmedt 2015, Mc Namara 2006, Murray 2005). De même, il serait souhaitable de poursuivre ce même type d'étude pour le **contexte palliatif pédiatrique**, dans le prolongement des travaux entrepris par différents chercheurs (Hain et al. 2013, Fraser 2014, Bergstraesser 2014, Jarvis 2016, Linebarger 2014, Ling 2015, Keele 2013, Ullrich 2014), qui ont tenté de documenter les différentes trajectoires des maladies complexes chroniques.

7. Glossaire

Les ELP se réfèrent au terme équipes de liaison pédiatrique.

Les maladies limitant la vie sont des pathologies où une mort précoce est possible.

Les maladies menaçant la vie sont des maladies pouvant entraîner une mort prématurée à cause d'une maladie grave, même s'il y a une chance de vivre jusqu'à l'âge adulte (Craig, Abu-Saad Huijer et al. 2007).

Le NISS correspond au numéro de registre national et est l'acronyme pour le terme numéro identification sécurité sociale.

Les RHM sont les résumés hospitaliers minimum.

Le small cell risk test est un test qui permet de vérifier les risques quant à la confidentialité des patients pour une étude comportant un petit échantillon avec des données sensibles, telles que des maladies rares.

Le traitement curatif vise à guérir définitivement le cancer ou, au moins, à induire une rémission. La rémission signifie que, lors des examens médicaux, on ne décèle plus de cellules cancéreuses.

Le traitement palliatif vise à arrêter ou ralentir l'évolution du cancer et à offrir un confort de vie au patient. À défaut de pouvoir guérir la maladie, le traitement palliatif allonge l'espérance de vie.

Le traitement en phase terminale consiste en un accompagnement de la fin de vie et des soins spécifiques requis.

8. Bibliographie

Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliat Med.* 2014;28(6):530-3.

Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nurs.* 2015;71(8):1940-7.

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;25(4):534-43.

Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med.* 2013;27(8):705-13.

Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics.* 2010 Oct;126(4):638-46. doi: 10.1542/peds.2009-1658.

CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès) INSERM 2008– issu du rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie : Fin de vie, un premier état des lieux. Chapitre 6: les soins palliatifs pédiatriques. http://www.onfv.org/wpcontent/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf (consulté le 06.12.2017)

Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Feb;53(2):171-177.

Craft A, Killen, S. Palliative care services for children and young people in England: an independent review for the secretary of state for health. <https://www.nsf.no/Content/662668/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf2007> (consulté le 05.12.2017)

DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *J Pediatr.* 2017 Nov 21. pii: S0022-3476(17)31332-X. doi: 10.1016/j.jpeds.2017.09.078. [Epub ahead of print]

Desmedt M. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. Rapport au SPF, 2015. <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport%20dtude%20pict%202015.pdf> (consulté le 05.12.2017)

Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(1):33-43.

EAPC. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007;14(3):114-9.

Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14:199.

Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics*. 2013;132(6):1063-70.

Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980-1998. *Pediatrics*. 2002 Apr;109(4):656-60.

Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001 Jun;107(6):E99.

Fraser L, Lidstone V, Miller M, Aldridge J, Norman P, McKinney P, Parslow R. Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med* 2014; 28(6):513-520.

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;129(4):e923-9.

Friedel M., Brichard B., Fonteyne C., Renard M., Misson J-P., Vandecruys E., Tonon C., Verfaillie F., Hendrijckx G., Andersson N., Ruysseveldt I., Moens K., Degryse J.-M., Aujoulat I., Building bridges: Paediatric Palliative Care in Belgium. A secondary data analysis leading to a Paediatric Liaison Care Model. *BMC Palliative Care* (submitted October 2017, under revision).

Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. Palliative care for children with cancer - home, hospital, or hospice? *Arch Dis Child*. 1990;65(6):641-3.

Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013 Dec 11;12(1):43. doi: 10.1186/1472-684X-12-43.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7089/Directory_of_LLC_v1.3.pdf

Håkanson C, Öhlén J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanzas M, Wilson DM, Loucka M, Frache S, Giovannetti L, Naylor W, Rhee Y, Ramos MR, Teno J, Beernaert K, Deliens L, Houttekier D, Cohen J. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. *Eur J Pediatr*. 2017 Jan 9. doi: 10.1007/s00431-016-2837-0.

Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, et al. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):839-51.

Institut belge de Statistiques. Evolution de la population. Structure par âges. <http://ibsa.brussels/themes/population/population#.WT-Aduvyi702014> [

Institut national de santé publique (INdSP). SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC : DÉFINITION ET MESURE D'INDICATEURS Partie 2 : POPULATION PÉDIATRIQUE (moins de 20 ans) https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPopPedFinal.pdf2008 (consulté le 05.12.2017)

Jarvis S, Parslow RC, Carragher P, Beresford B, Fraser LK. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child*. 2016 Sep 28. pii: archdischild-2016-310800. doi: 10.1136/archdischild-2016-310800. [Epub ahead of print]

Jarvis S, Fraser LK. Comparing routine inpatient data and death records as a means of identifying children and young people with life-limiting conditions. *Palliat Med*. 2017 Aug 1;269216317728432. doi: 10.1177/0269216317728432. [Epub ahead of print]

Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(5):859-64.

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. doi: 10.1542/peds.2013-0470. Epub 2013 Jun 10.

Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol*. 2015;33(4):357-63.

Linebarger JS, Ajayi TA, Jones BL. Adolescents and young adults with life-threatening illness: special considerations, transitions in care, and the role of pediatric palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2014 Aug;61(4):785-96. doi: 10.1016/j.pcl.2014.05.001.

Ling J, O'Reilly M, Balfe J, Quinn C, Devins M. Children with life-limiting conditions: establishing accurate prevalence figures. *Ir Med J*. 2015 Mar;108(3):93.

Mc Namara B, Rosenwax L, Homan C. A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 32(1):5-12.

Murray S et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005 ; 330(7498) :1007-11.

Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based

estimates. *Palliat Med.* 2014 Jan;28(1):49-58. doi: 10.1177/0269216313489367. Epub 2013 May 21.

Ministère de la Justice. Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction “liaison pédiatrique” doit répondre pour être agréée. 15 novembre 2010 http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=20100244592010 (consulté le 05.12.2017)

Ministère de la Justice. Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi (consulté le 05.12.2017)

Ministère de la Justice. Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d’élargir la définition des soins palliatifs. [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a.pl?=&sql=\(text+contains+\(%27%27\)\)&rech=1&language=fr&tri=dd+AS+RANK&numero=1&table_name=loi&F=&cn=2002061446&caller=image_a1&fromtab=loi&la=F&pdf_page=8&pdf_file=http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2016/08/29_1.pdf](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a.pl?=&sql=(text+contains+(%27%27))&rech=1&language=fr&tri=dd+AS+RANK&numero=1&table_name=loi&F=&cn=2002061446&caller=image_a1&fromtab=loi&la=F&pdf_page=8&pdf_file=http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2016/08/29_1.pdf) (consulté le 05.12.2017)

Nelson H, Mott S, Kleinman ME, Goldstein RD. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Transports: A Qualitative Case Series. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(3):375-80.

Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: time trends by area type. *Health Place.* 2014 Mar;26:171-9. doi: 10.1016/j.healthplace.2014.01.002. Epub 2014 Jan 15.

Noyes J, Edwards RT, Hastings RP, Hain R, Totsika V, Bennett V, Hobson L, Davies GR, Humphreys C, Devins M, Spencer LH, Lewis M. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliat Care.* 2013 Apr 25;12(1):18. doi: 10.1186/1472-684X-12-18.

Pediatrics AAo. Committee on bioethics and committee on hospital care. Palliative care for children. *Pediatrics.* 2000;106(2):351-7.

Siden H, Chavoshi N, Harvey B, Parker A, Miller T. Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years. *Pediatrics.* 2014;134(3):e765-72.

Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, Dean JM, Srivastava R. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010 Oct;126(4):647-55. doi: 10.1542/peds.2009-3266. Epub 2010 Sep 20

Smith AG, Andrews S, Bratton SL, Sheetz J, Feudtner C, Zhong W, Maloney CG. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study. *Pediatrics* 2015 Apr;135(4):694-700. doi: 10.1542/peds.2014-3161. Epub 2015 Mar 23.

Ullrich CK, Wolfe J. Caring for children living with life-threatening illness: a growing relationship between pediatric hospital medicine and pediatric palliative care. *Pediatr Clin North Am* 2014 Aug;61(4):xxi-xxiii. doi: 10.1016/j.pcl.2014.05.004.

Vadeboncoeur CM, Splinter WM, Rattray M, Johnston DL, Coulombe L. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. Arch Dis Child. 2010;95(9):686-9.

Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R, Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working G. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. J Clin Oncol. 2007;25(28):4472-6.

WHO definition of palliative care <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/1998> (consulté le 05.12.2017)

9. Liste des tableaux et graphiques

Tableau 1 Catégories d'âges pour les enfants ayant été hospitalisés dans l'un ou plusieurs des 8 hôpitaux (sur les 8 participants) pendant la période considérée (n= 22.533)

Tableau 2 Catégories de diagnostics pour les enfants ayant été hospitalisés dans l'un ou plusieurs des 8 hôpitaux pendant la période considérée (n= 22.533)

Tableau 3 Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil cardio-vasculaire, selon les catégories d'âge (n=6.310)

Tableau 4 Répartition des enfants de la catégorie maladies du système nerveux, selon les catégories d'âge (n=4.125)

Tableau 5 Répartition des enfants de la catégorie tumeurs, selon les catégories d'âge (n=3.011)

Tableau 6 Répartition des enfants de la catégorie hématologie et immunologie, selon les catégories d'âge (n=1.391)

Tableau 7 Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil urinaire, selon les catégories d'âge (n=1.553)

Tableau 8 Répartition des enfants de la catégorie autres maladies congénitales et génétiques, selon les catégories d'âge (n=1.810)

Tableau 9 Répartition des enfants de la catégorie maladies métaboliques, selon les catégories d'âge (n=972)

Tableau 10 Répartition des enfants de la catégorie maladies respiratoires, selon les catégories d'âge (n=848)

Tableau 11 Répartition des enfants de la catégorie maladies de l'appareil digestif, selon les catégories d'âge (n=752)

Tableau 12 Répartition des enfants de la catégorie diagnostic inconnu, selon les catégories d'âge (n=1.761)

Tableau 13 Nombre d'enfants (0-19 ans), indiqués comme décédés à l'hôpital (n=390) en fonction de la catégorie des diagnostics ICD-9 et de la catégorie d'âges sur base des registres RHM de 8 hôpitaux (n= 22.533), pour la période considérée 2010-2014

Tableau 14 Fréquence et durée d'hospitalisation des enfants (0-19 ans) indiqués dans les registres RHM des hôpitaux pour la période considérée 2010-2014

Tableau 15 Répartition des enfants selon les catégories d'âge suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles, pour la période 2010-2014 (n=572)

Tableau 16 Répartition des catégories de diagnostics pour les enfants suivis par les deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles pendant la période 2010-2014 (n= 572)

Tableau 17 Répartition des enfants de la catégorie des maladies du système nerveux, selon les catégories d'âge (n=121)

Tableau 18 Répartition des enfants de la catégorie des tumeurs, selon les catégories d'âge (n=98)

Tableau 19 Répartition des enfants de la catégorie des maladies de l'appareil cardio-vasculaire, selon les catégories d'âge (n=60)

Tableau 20 Répartition des enfants de la catégorie Hématologie et immunologie, selon les catégories d'âge (n=29)

Tableau 21 Répartition des enfants de la catégorie des anomalies congénitales et génétiques, selon les catégories d'âge (n=28)

Tableau 22 Répartition des enfants de la catégorie des maladies métaboliques, selon les catégories d'âge (n=27)

Tableau 23 Répartition des enfants de la catégorie des maladies respiratoires, selon les catégories d'âge (n=26)

Tableau 24 Répartition des enfants de la catégorie des maladies de l'appareil digestif, selon les catégories d'âge (n=24)

Tableau 25 Répartition des enfants de la catégorie des maladies de l'appareil urinaire, selon les catégories d'âge (n=11)

Tableau 26 Répartition des enfants dont le diagnostic principal était inconnu, selon les catégories d'âge (n=148)

Tableau 27 Proportion des enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique et identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux pendant la période considérée 2010-2014, selon les catégories d'âge (n=384)

Tableau 28 Proportion des enfants suivis par les équipes de liaison pédiatrique et identifiés dans les registres RHM des 8 hôpitaux pendant la période considérée 2010-2014, selon les catégories de diagnostics (n=384)

Tableau 29 Fréquence et durée d'hospitalisation des enfants suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique et identifiés dans les RHM des 8 hôpitaux participant à l'étude (n=384)

Tableau 30 Comparaison des fréquences et durées totales d'hospitalisation entre le groupe 1 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux et suivis par ELP; n= 384) et le groupe 2 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux ; n=22.533), en fonction de la catégorie de diagnostic.

Graphique 1 Procédure décrivant le flux des données, depuis leur extraction des registres des hôpitaux et des équipes de liaison jusqu'à leur réception par l'équipe de recherche, après pseudonymisation par la plateforme e-health

Graphique 2 Processus de création de la base de données

Graphique 3 Proportion par catégories de diagnostics des enfants ayant été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux pendant la période considérée (n=22.533)

Graphique 4 Proportion par catégories de diagnostics des enfants suivis par les deux équipes de liaison pédiatrique basée sur Bruxelles pendant la période 2010-2014 (n=572)

Graphique 5 Comparaison des durées d'hospitalisations entre le groupe 1 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux et suivis par ELP; n= 384) et le groupe 2 (enfants identifiés dans RHM hôpitaux ; n=22.533), en fonction de la catégorie de diagnostic.

10. Annexes

Les annexes sont été regroupées dans un document à part

Annexe 1 : Liste des variables demandées	p. 1
Annexe 2 : Vade-mecum	p. 2
Annexe 3 : Liste des conditions chroniques complexes (CCC), classées selon l'International Classification of Diseases ICD-9 (Feudtner et al. 2001)	p.18
Annexe 4 : Accords de participation des directeurs médicaux	p.26
Annexe 5 : Accord du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé	p.34
Annexe 6 : Accords des 8 comités d'éthique	p.43
Annexe 7 : Catégories âges et diagnostics sur base des diagnostics principaux	p.56