

Recherche UCLouvain

La qualité de vie des enfants en soins palliatifs
EN BREF :

- Dans le cadre d'un congrès virtuel réunissant familles, équipes de liaison pédiatrique (ELP) et experts internationaux, Marie Friedel a défendu sa thèse de doctorat sur la **qualité de vie des enfants en soins palliatifs** (Institut de recherche santé et société UCLouvain).
- Selon une des études MOSAIK*, plus de **700 enfants/adolescents sont référés chaque année vers les ELP**, mais l'accès à ces équipes spécialisées semble être insuffisant.
- En collaboration avec les ELP, la chercheuse a adapté un outil de mesure de la qualité de vie des enfants et parents concernés. Résultat ? Les scores de qualité de vie ne semblent pas corrélés au degré de dégradation physique de l'enfant, mais plutôt à la qualité du soutien social, émotionnel et médical.

CONTACT(S) PRESSE : Marie Friedel, 0484 080 947

Marie Friedel a défendu sa thèse pour l'obtention du grade de docteur en sciences de la santé publique à l'UCLouvain sur les **soins palliatifs pédiatriques**. Plus précisément, **la mesure de la qualité de vie des enfants confrontés à une limitation de leur espérance de vie** (étude MOSAIK*).

« *En Belgique, les soins palliatifs pédiatriques - définis par l'OMS comme destinés à améliorer la qualité de vie des patients - sont peu documentés. Mais si on veut améliorer la qualité de vie, comment la mesurer ?* », interroge Marie Friedel. Sa recherche a permis de **préciser le profil des enfants** concernés et **d'analyser leur accès aux équipes de liaison pédiatrique (ELP)** en Belgique, mais aussi **d'avoir un instrument capable d'évaluer la qualité de vie des enfants et des parents**.

En adaptant à la réalité belge un outil mis au point par l'*African Palliative Care Association (APCA)* et le *King's College London* tout en prenant en compte les perspectives des enfants, parents et équipes soignantes, Marie Friedel s'est fait la porte-parole rigoureuse d'une réalité peu connue, **« des enfants et familles largement invisibles, qui souhaitent vivre pleinement. »**

Les soins palliatifs pédiatriques – menés par des équipes interdisciplinaires comprenant médecin, assistant social, kinésithérapeute, psychologue... - visent à **gérer la douleur** (quand on ne peut la supprimer) **pour que l'enfant puisse mener la vie la plus normale possible**. Un accompagnement psychologique y contribue, mais aussi les relations sociales. « Nos résultats semblent suggérer que **la qualité de vie réside surtout dans la qualité des soins reçus et des relations avec la famille et les amis**, dans le fait de se sentir aimé et relié, et que **la dégradation physique engendrée par la maladie n'est pas déterminante** », explique Marie Friedel. Et, contrairement à l'image véhiculée, plus de la moitié des enfants et adolescents concernés (de 0 à 18 ans) souffrent de **maladies neurologiques, neurodégénératives, cardiologiques et ne sont pas en fin de vie**. Chaque parcours est unique.

Une première étude a montré que plus de **700 enfants/adolescents sont référés chaque année vers les ELP**. Une deuxième étude - plus de 22 500 enfants souffrant de maladies chroniques complexes hospitalisés entre 2010 et 2014 en Région bruxelloise - **a montré que seuls 1,7% d'entre eux avaient eu accès à une ELP**. Une troisième étude a mené à une adaptation **de l'outil original (APCA- children's palliative outcome scale)**, qui comprend désormais 20 questions: un premier volet interroge l'enfant sur les aspects physiques, sociaux, psychologiques, spirituels ('ce qui donne de l'élan'). Le second porte sur la qualité de vie des parents, lourdement impactée notamment par les (trop) nombreuses démarches administratives.

Marie Friedel a également **documenté la perception de cet outil par les équipes de liaison pédiatrique rattachés à six hôpitaux** : Cliniques universitaires Saint-Luc, Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola, Centre hospitalier régional de la Citadelle, Clinique de l'Espérance à Liège, UZ Leuven et UZ Gent. Au-delà, une étude européenne va confronter les résultats des deux côtés de la Manche et l'étude MOSAIK se poursuit actuellement en France.

L'enjeu des soins palliatifs pédiatriques est de tenter d'accompagner les enfants et leurs familles pour qu'ils puissent, jour après jour, pleinement vivre leur vie, le mieux possible et jusqu'au bout.

Marie Friedel est infirmière pédiatrique, diplômée en douleur aigüe et chronique et soins palliatifs pédiatriques (Université Lyon 1), titulaire d'un master en santé publique (UCLouvain). Les promoteurs de sa thèse de doctorat sont **Isabelle Aujoulat et **Jean-Marie Degryse**, professeur-es à la Faculté de santé publique et chercheur.e.s à l'Institut de recherche santé et société de l'UCLouvain.
Le titre de sa thèse: Spice of life. How can we explore and measure the quality of life of children facing life-limiting conditions? Results and challenges of the **MOSAİK** study in Belgium (Move to Open Shared Advanced Interventions for Kids with life-limiting conditions).*