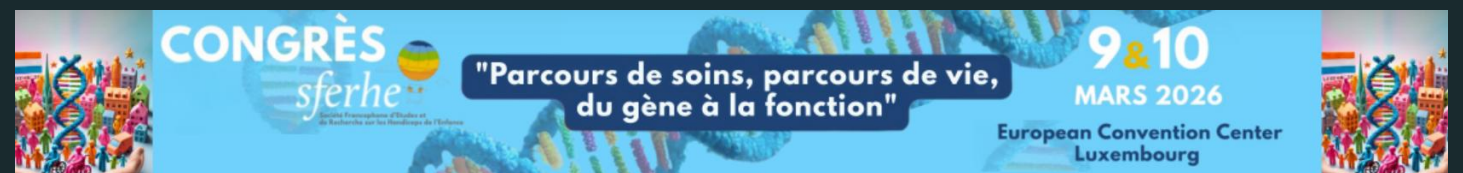


Impact des soins palliatifs pédiatriques

Prof.e Dr.e Marie Friedel



Plan

1. Pourquoi s'intéresser à l'impact?
 2. Quels indicateurs?
 3. Instruments de mesure
 4. Résultats d'études
 5. Perspectives et conclusion
-





1. Pourquoi s'intéresser à l'impact?

Les soins palliatifs pédiatriques visent à améliorer **la qualité de vie** de l'enfant.

Le font-ils? Documenter les résultats et l'efficacité de nos services permet d'augmenter la légitimité et la confiance envers les donateurs, les services publics.

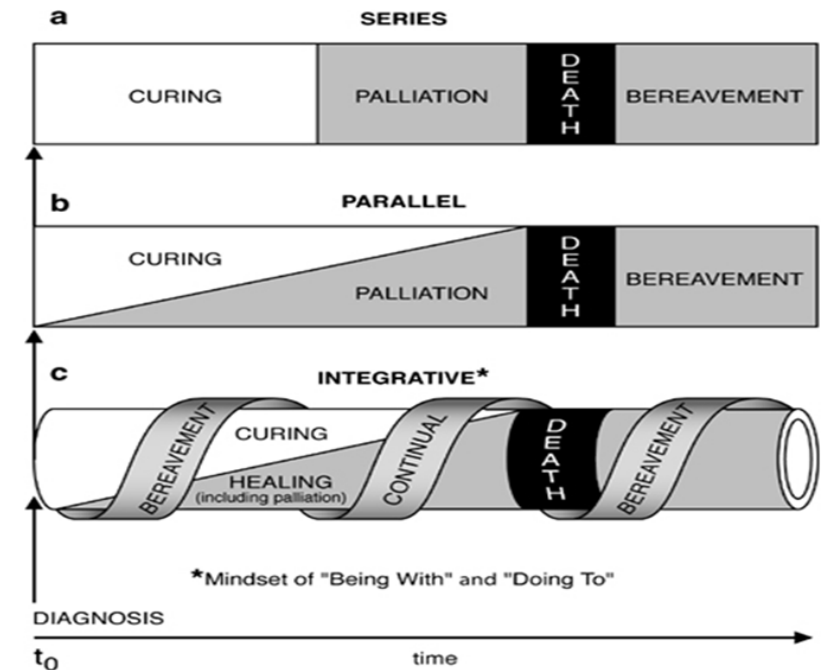
2. Quels indicateurs?

*What matters most study (Prof. Kimberley Widger RN PhD, University of Toronto, Canada)

*Revue de littérature systématique et études qualitatives (Coombes 2016, Namisango 2019, Friedel 2019, Scott et al. 2023)

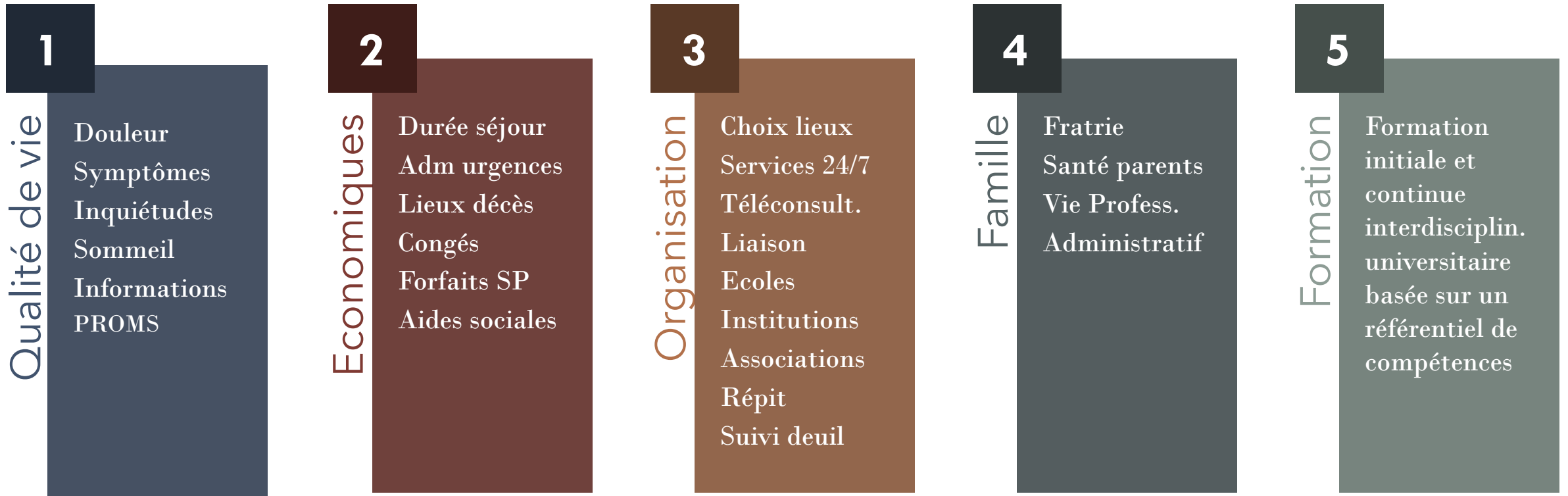
*Santé globale/holistique à 360°

*Etude coûts/efficacité



Milstein J. (2005) A paradigm of integrative care. Healing with curing throughout life in *Journal of Perinatology*

En synthèse, les indicateurs en soins palliatifs pédiatriques



3. Quels instruments de mesure?

- Paediatric Palliative Screening Scale - PaPas (Bergstraesser et al. 2013)
- Children's Palliative Outcome Scale CPOS (Downing et al. 2018, Friedel et al. 2021, Coombes et al. 2023, Braybrook et al. 2024)
- Scheduled Evaluation of Individual Quality of Life SEIQoL-dw (Hickey et al. 1996)
- Quality of life in life-threatening illness-Family carer QOLLTI-F (Cohen 2006)



SECTION A: A PROPOS DE L'ENFANT indiquez 0,1,2,3,4, ou 5 ou « je ne sais pas » pour chaque question posée en pensant à ces derniers jours...

Question	REPNSES POSSIBLES	Question	REPNSES POSSIBLES
Q1. Peux-tu me dire si tu as eu mal?	0 (Pas mal du tout) – 5 (Très, très mal) • Je ne sais pas	Votre enfant a-t'il eu mal?	0 (Pas mal du tout) – 5 (très très mal) • Je ne sais pas
Q2. Est-ce qu'il y a des problèmes dans ton corps qui t'ont dérangé? (suggérer si néc.: vomissements, diarrhée, nausées, insomnie)?	0 (Aucun problème dans mon corps ne m'a dérangé) – 5 (des problèmes dans mon corps m'ont dérangé) • Je ne sais pas	Est-ce qu'il y a des problèmes physiques qui ont dérangé votre enfant? (suggérer si néc.: vomissements, diarrhée, nausées, insomnie, etc.)?	0 (Aucun problèmes physiques l'ont dérangé) – 5 (oui, des problèmes physiques l'ont fortement dérangé) • Je ne sais pas
Q3. Est-ce qu'il a quelque chose qui t'a dérangé par rapport à l'alimentation?	0 (Rien du tout) – 5 (oui, beaucoup) • Je ne sais pas	Est-ce qu'il y a quelque chose qui a dérangé votre enfant par rapport à l'alimentation?	0 (Rien du tout) – 5 (oui, beaucoup) • Je ne sais pas
Q4. Peux-tu me dire, si tu étais triste?	0 (Pas triste du tout) – 5 (Très, très triste) • Je ne sais pas	Votre enfant vous a t'il semblé triste?	0 (Pas triste du tout) – 5 (triste tout le temps) • Je ne sais pas

ENFANT

Développement d'un instrument de mesure adapté du APCA C-POS Children's Palliative Outcome Scale
(Downing et al. 2018)

Proxy report

Self report

SECTION B. QUESTIONS A POSER uniquement AU PARENT « Ces derniers jours, ... »

Q12. A quel point vos inquiétudes ont-elles un impact sur votre vie quotidienne, votre sommeil, votre travail....?	0 (Pas du tout – 5 (Enormément) • Je ne sais pas
Q13. Lorsque vous le souhaitez, pouvez-vous partager avec d'autres ce que vous ressentez par rapport à la maladie de votre enfant?	0 (Pas du tout) – 5 (Tout à fait) • Je ne sais pas
Q14. Recevez-vous, vous et votre famille, toutes les informations (au sujet de la maladie de votre enfant) dont vous avez besoin?	0 (Reçu autant que j'ai besoin) – 5 (Pas du tout assez selon mes besoins) • Je ne sais pas
Q15. Recevez-vous suffisamment d'aide et de soutien de votre enfant?	0 (Reçu autant que j'ai besoin) – 5 (Pas du tout selon mes besoins) • Je ne sais pas
Q16. Vous sentez-vous en confiance par rapport aux soins de votre enfant?	0 (Tout à fait en confiance) – 5 (Pas du tout en confiance) • Je ne sais pas

PARENT

Journal of Palliative Medicine > Vol. 24, No. 2 > Original Articles

Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study

Marie Friedel, Bénédicte Brichard, Sabine Boonen, Corinne Tonon, Brigitte De Terwangne, Dominique Bellis, Murielle Mevisse, Christine Fonteyne, Maud Jaspard, Marie Schrusse, Richard Harding, Julia Downing, Eve Namisango, Jean-Marie Degryse, and Isabelle Aujoulat

Published Online: 15 Jan 2021 | <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0646>

Friedel et al. Journal of Palliative Medicine 2021

Scheduled evaluation of individual quality of life (SEIQoL) Hickey et al. 1996

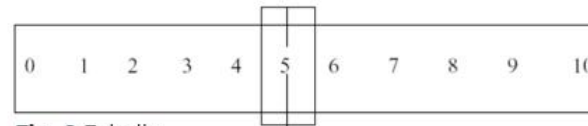


Fig. 2 Echelle EVA

EXEMPLE :

Domaines	Niveau satisfaction (tel qu'indiqué par l'enfant sur l'EVA)	Degré d'importance (tel qu'indiqué par l'enfant sur le disque rotatif)	Multiplication	Produit
Famille	8 (divisé par 10) : 0,8	35	0,8x35	28
Loisirs	5 (divisé par 10) : 0,5	25	0,5x25	12,5
Amis	6 (divisé par 10) : 0,6	20	0,6x20	12
Ecole	6 (divisé par 10) : 0,6	10	0,6x10	6
Santé	7 (divisé par 10) : 0,7	10	0,7x10	7

Addition de tous les produits : 28+12,5+12+6+7= 65,5 => Index SEIQoL-dw

Score SEIQoL max : 100. Plus le score SEIQoL est élevé, plus la qualité de vie est élevée

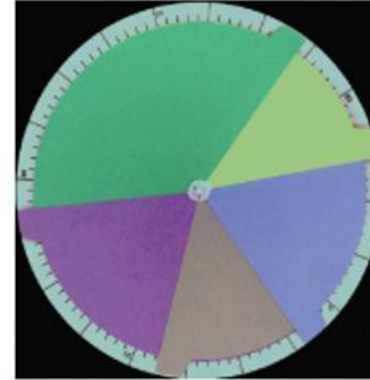


Fig. 1. Disque de pondération du SEIQoL-DW

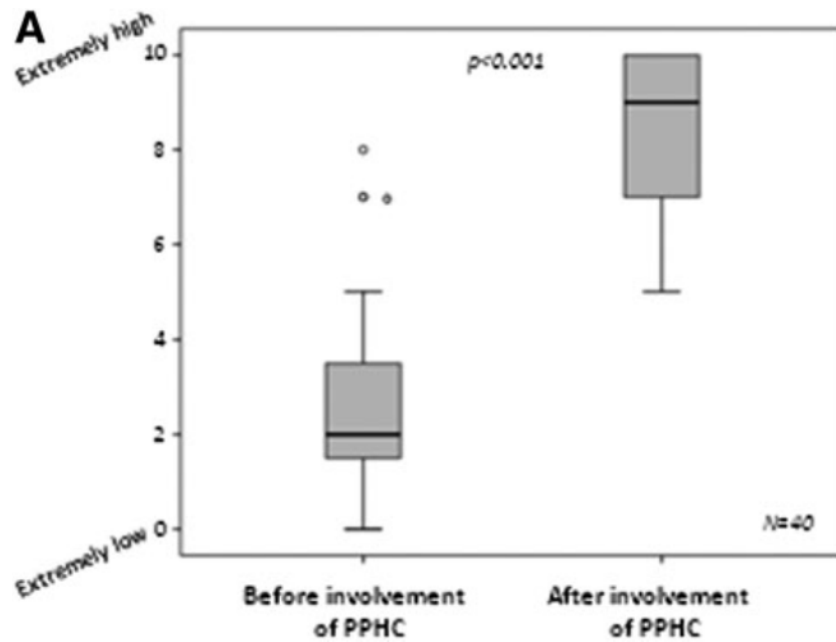
4. Résultats d'études

Comparaison de deux cohortes de 48 parents, l'une de 2000-2005 (avec accès à 6 services de SPP), l'autre de 2005-2010 (avec accès à 16 services de SPP)

Résultats:

- Meilleur contrôle des symptômes de l'enfant (surtout l'anxiété)
- Augmentation des SPP à domicile (75%)
- Diminution des décès aux soins intensifs pédiatriques

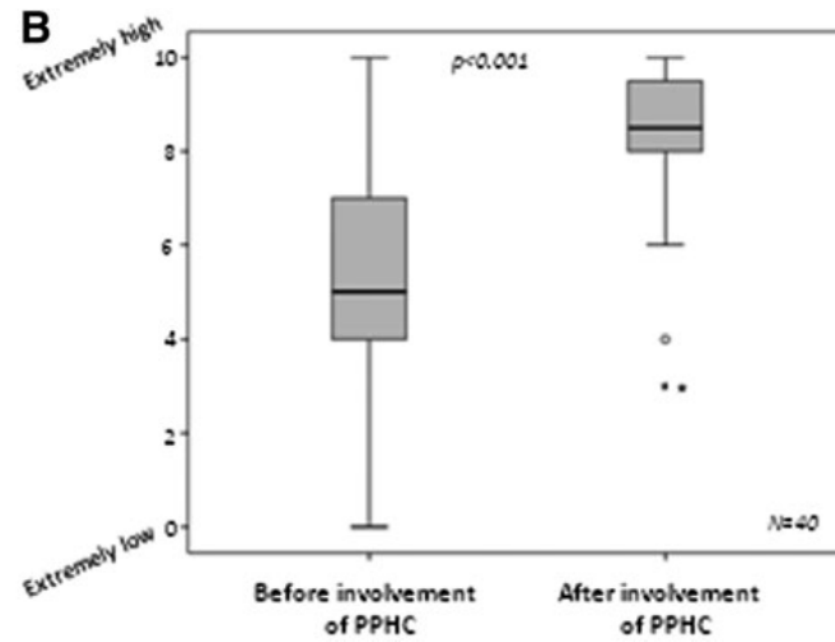
(Schmidt et al. 2013)



Perception allègement fardeau (A)

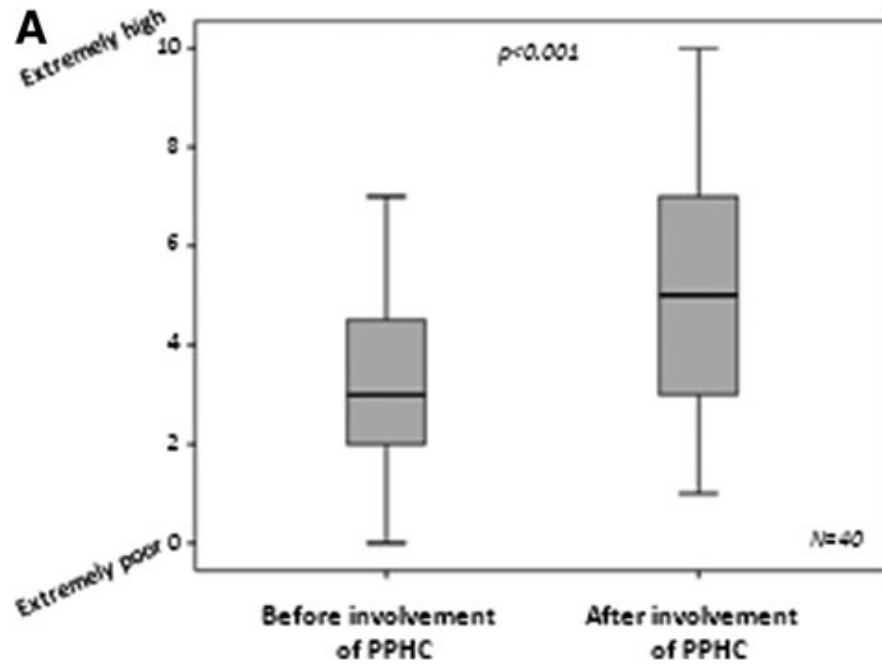
Pour aidants proches tel qu'évalué par échelle EVA

PPHC: Equipe SPP à domicile

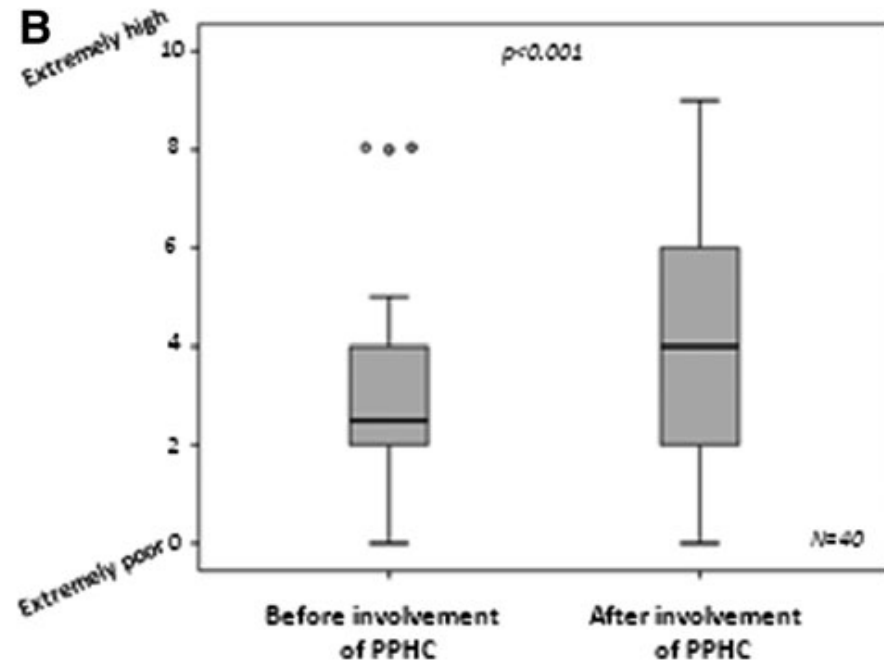


Soutien psychologique (B)

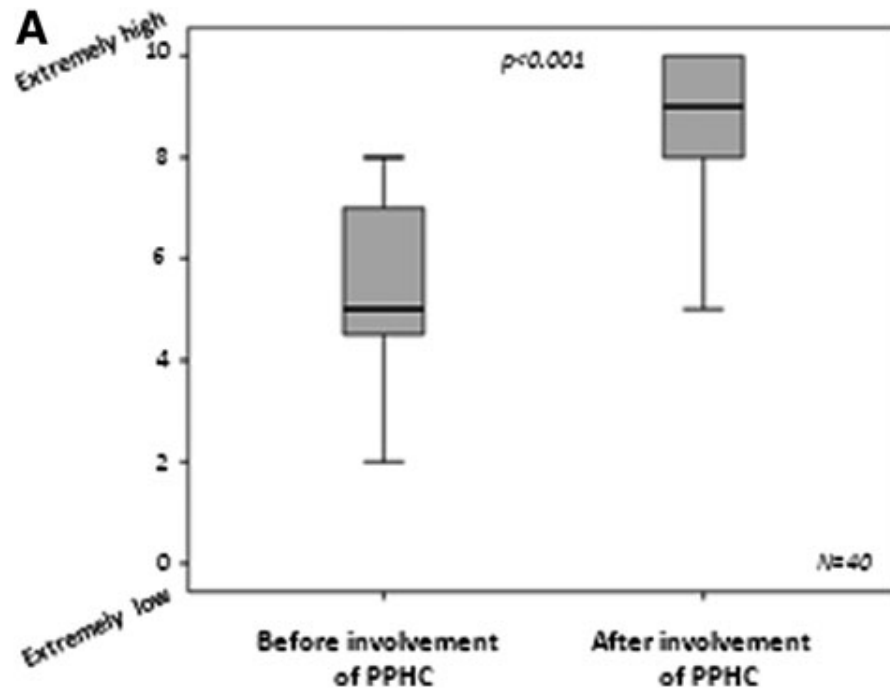
Groh et al. (2013)



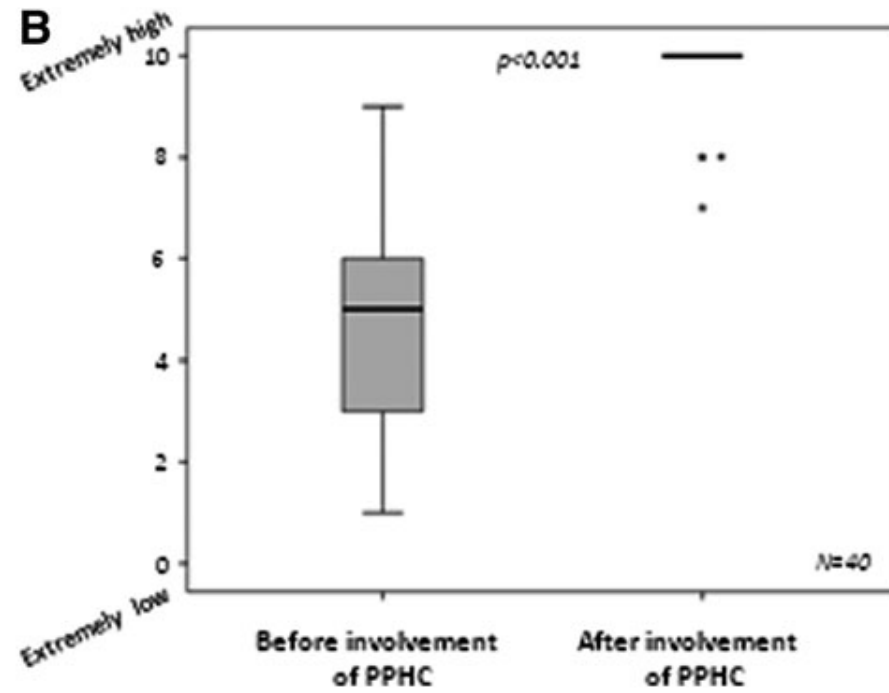
Qualité de vie des aidants proches (A)
telle que mesurée par parents (EVA)



Qualité de vie des enfants (B)



Gestion des symptômes (A)



Clarification de questions sur diagnostic et pronostic (B)

Scores de qualité de vie tels que mesurés avec le CPOS-2 ou le QOLLTI-F pas associés à







~~Age~~ ~~gender~~ ~~length of follow-up~~ ~~type of disease~~
~~socio economic status~~ ~~level of education~~ ~~ability to cope~~
~~perceived impact on daily life~~ ~~degree of disability~~

✓ Need for specific medical equipment (nasogastric tube/Oxygen)
but small sample!



Article

The Quality of Life of Children Facing Life-Limiting Conditions and That of Their Parents in Belgium: A Cross-Sectional Study

Marie Friedel ^{1,2,*} , Isabelle Aujoulat ³ , Bénédicte Brichard ⁴ , Christine Fonteyne ⁵ , Marleen Renard ⁶ 
and Jean-Marie Degryse ⁷ 

Quels coûts des soins palliatifs pédiatriques?

- ✓ Etude de Smith et al. Pediatric Palliative Care and Inpatient Hospital Costs: a Longitudinal Cohort Study. Pediatrics 2015; 135(4). Sur 902 patients, les SPP semblent diminuer les coûts parmi les enfants en fin de vie. (Smith et al. 2015)
- ✓ Sur 2508 enfants, 211 enfants référés aux services de SPP spécialisés. Cette étude montre la diminution des admissions hospitalières, surtout pour les enfants avec des pathologies neurologiques. (Fraser et al. 2013)
- ✓ Sur 101 enfants, lorsque référés à une équipe ambulatoire de coordination de SPP, diminution de 15% des arrivées aux urgences, de 9% sur les admissions hospitalières, de 43% des journées d'hospitalisation. (Peter et al. 2011)
- ✓ Amélioration des *outcomes* chez les enfants et diminution des coûts hospitaliers lorsque suivi par équipes de SPP. (Chong et al. 2018)



5. Perspectives et conclusion

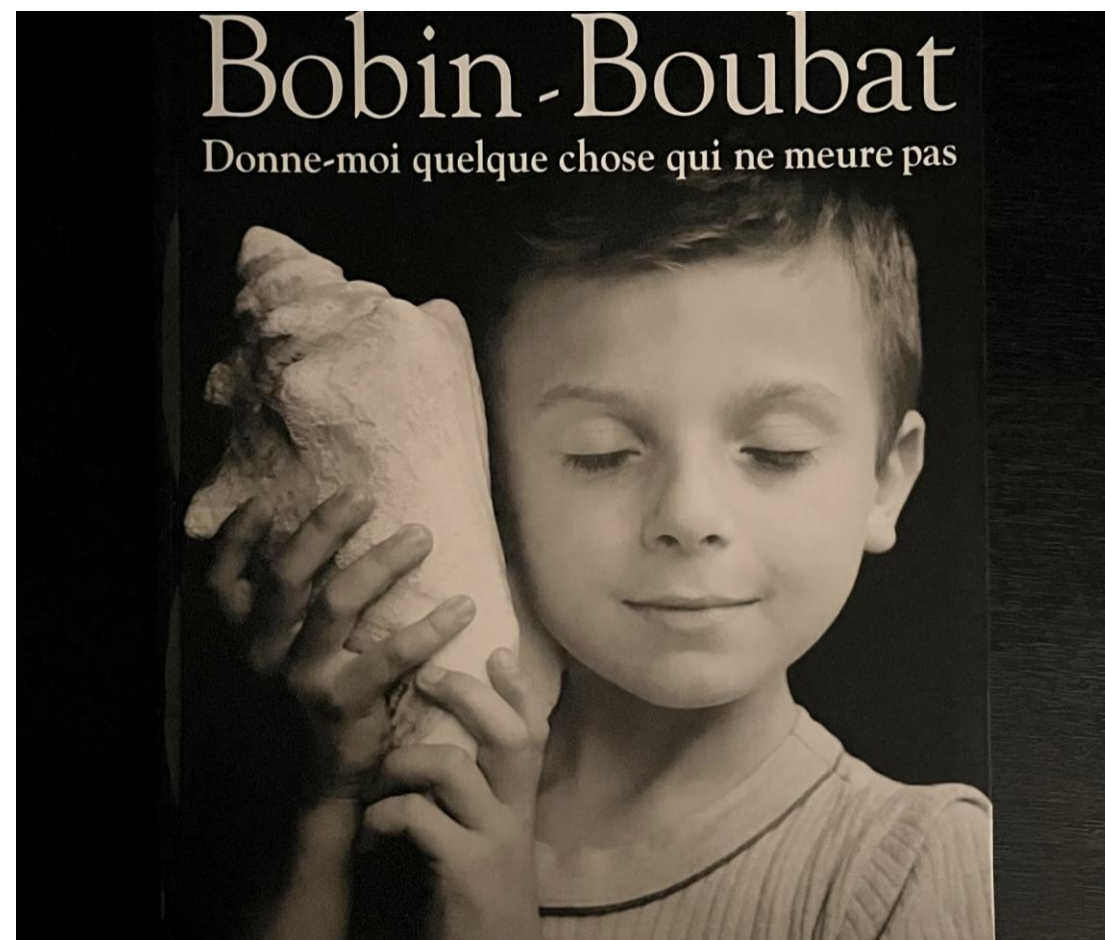
*Malgré les **défis** méthodologiques, organisationnels, éthiques liés à la mesure des *outcomes*;

*les soins palliatifs pédiatriques peuvent être efficaces et atteindre leur cible, à savoir **améliorer la qualité de vie** des enfants et de leur famille, mais aussi réduire des coûts.

*Importance de **s'aligner** aux définitions/indicateurs des SPP, de les débiter tôt, de **documenter** les interventions et de **mesurer** les *outcomes* avec des **outils** appropriés, en recueillant la perception des **enfants** et de leur parents.

“Hope for the best.
Prepare for the worst.
Be ready for surprises.”

Cicero, B. Disraeli, M. Angelou



Couverture du livre: Donne-moi quelque chose qui ne meure pas.
Christian Bobin, Edouard Boubat. Ed. Gallimard. 1996.

A close-up photograph of a tree trunk showing concentric growth rings in shades of brown, tan, and dark blue. The rings are curved and create a sense of depth and texture.

Merci!

Et, en avant!

marie.friedel@uni.lu

Bibliographie

- Acuña-Caicedo, S. A.,** González-Brossard, A. G., Pérez-González, L. E., Arcia-Gálvez, M. E., & Sánchez-Cárdenas, M. A. (2026). Community-based pediatric palliative care: a systematic review of structures, processes, and outcomes. *Jornal de pediatria*, 102(2), 101510. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2026.101510>
- Barrett, L.,** Fraser, L., Ziegler, L., Jarvis, S., Picton, S., & Hackett, J. (2025). "We are running on the fumes of goodwill" Professionals' experiences of delivering 24/7 end-of-life care to children and their families: a qualitative study. *BMC palliative care*, 25(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01958-1>
- Barrett, L.,** Peat, G., McLorie, E. V., Weatherly, H., Hinde, S., Walker, G. L., Noyes, J., Oddie, S., Vasudevan, C., Feltbower, R. G., Phillips, B., Hewitt, C., Hain, R., Subramanian, G., Haynes, A., Murtagh, F. E. M., Hackett, J., & Fraser, L. K. (2025). Parents' experiences of the financial and employment impacts of their child receiving end-of-life care: a national qualitative study. *BMC palliative care*, 24(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01796-1>
- Bergstraesser, E.,** Hain, R. D., & Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC palliative care*, 12(1), 20. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
- Bradford, N.,** Whalan, E., Condon, P., Semerci, R., Bowers, A., & Skrabal Ross, X. (2026). Making Symptoms Visible: The Impact of Real-Time PROM Integration in Pediatric Oncology. *Children (Basel, Switzerland)*, 13(2), 164. <https://doi.org/10.3390/children13020164>
- Braybrook, D.,** Coombes, L., Scott, H. M., Harðardóttir, D., Roach, A., Bariuan, J., Ellis-Smith, C., Downing, J., Murtagh, F. E. M., Bluebond-Langner, M., Fraser, L. K., Harding, R., & Bristowe, K. (2025). What Constitutes High-Quality Paediatric Palliative Care? A Qualitative Exploration of the Perspectives of Children, Young People, and Parents. *The patient*, 18(5), 539–561. <https://doi.org/10.1007/s40271-025-00744-8>
- Braybrook, D.,** Coombes, L., Harðardóttir, D., Scott, H. M., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Roach, A., Ramsenthaler, C., Bluebond-Langner, M., Downing, J., Murtagh, F. E. M., Fraser, L. K., & Harding, R. (2024). Development of a child and family centred outcome measure for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: progress to date on the Children's Palliative Care Outcome Scale (C-POS:UK). *Palliative care and social practice*, 18, 26323524241303537. <https://doi.org/10.1177/26323524241303537>
- Chong, P. H.,** Soo, J., Yeo, Z. Z., Ang, R. Q., & Ting, C. (2020). Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). *BMC palliative care*, 19(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0524-4>
- Chong, P. H.,** De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC palliative care*, 17(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>

Bibliographie

Coombes, L., Harðardóttir, D., Braybrook, D., Scott, H. M., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Fraser, L. K., Downing, J., Bluebond-Langner, M., Murtagh, F. E., & Harding, R. (2023). Achieving consensus on priority items for paediatric palliative care outcome measurement: Results from a modified Delphi survey, engagement with a children's research involvement group and expert item generation. *Palliative medicine*, 37(10), 1509–1519. <https://doi.org/10.1177/02692163231205126>

Coombes, L. H., Wiseman, T., Lucas, G., Sangha, A., & Murtagh, F. E. (2016). Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliative medicine*, 30(10), 935–949. <https://doi.org/10.1177/0269216316649155>

Fisher, V., Fraser, L., & Taylor, J. (2023). Experiences of fathers of children with a life-limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, 13(1), 15–26. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003019>

Fraser, L. K., Murtagh, F. E., Aldridge, J., Sheldon, T., Gilbody, S., & Hewitt, C. (2021). Health of mothers of children with a life-limiting condition: a comparative cohort study. *Archives of disease in childhood*, 106(10), 987–993. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320655>

Friedel, M., Brichard, B., Boonen, S., Tonon, C., De Terwangne, B., Bellis, D., Mevisse, M., Fonteyne, C., Jaspard, M., Schruse, M., Harding, R., Downing, J., Namisango, E., Degryse, J. M., & Aujoulat, I. (2021). Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 181–188. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0646>

Friedel, M., Aujoulat, I., Dubois, A. C., & Degryse, J. M. (2019). Instruments to Measure Outcomes in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Pediatrics*, 143(1), e20182379. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2379>

Friedel, M., Aujoulat, I., Brichard, B., Fonteyne, C., Renard, M., & Degryse, J. M. (2023). The Quality of Life of Children Facing Life-Limiting Conditions and That of Their Parents in Belgium: A Cross-Sectional Study. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(7), 1167. <https://doi.org/10.3390/children10071167>

Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H. U., von Lüttichau, I., & Führer, M. (2013). Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *Journal of palliative medicine*, 16(12), 1588–1594. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0129>

Massaad, M., Downing, J., Allard, E., & Friedel, M. (2025). Exploring pediatric palliative care in Luxembourg: a mixed-methods study. *BMC palliative care*, 24(1), 170. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01813-3>

Bibliographie

Mayland, C. R., Sunderland, K. A., Cooper, M., Taylor, P., Powell, P. A., Zeigler, L., Cox, V., Gilman, C., Turner, N., Flemming, K., & Fraser, L. K. (2022). Measuring quality of dying, death and end-of-life care for children and young people: A scoping review of available tools. *Palliative medicine*, 36(8), 1186–1206. <https://doi.org/10.1177/02692163221105599>

Namisango, E., Murtagh, F. E. M., Bristowe, K., Downing, J., Powell, R. A., Atieno, M., Sandham, M., Ali, Z., Meiring, M., Mwangi-Powell, F. N., Abbas, M., Fraser, L. K., Higginson, I. J., & Harding, R. (2025). A novel child-centred core palliative care outcome measure for use in clinical practice and research: findings from a multinational validation study. *Health and quality of life outcomes*, 23(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12955-025-02346-2>

Namisango, E., Bristowe, K., Allsop, M. J., Murtagh, F. E. M., Abas, M., Higginson, I. J., Downing, J., & Harding, R. (2019). Symptoms and Concerns Among Children and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions: A Systematic Review Highlighting Meaningful Health Outcomes. *The patient*, 12(1), 15–55. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0333-5>

Namisango, E., Friedel, M., Yurduşen, S., Alrjoub, W., Braybrook, D., Alarjeh, G., Roach, A., Boufkhed, S., Farsides, B., Coombes, L., & Harding, R. (2025). Too vulnerable? Successful practices for conducting research with children and young people who have life-limiting or life-threatening illness. *Palliative medicine*, 39(9), 1021–1029. <https://doi.org/10.1177/02692163251362046>

Schmidt P, Otto M, Hechler T, Metzger S, Wolfe J, Zernikow B (2013) Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer? *J Palliat Med.* 16(9):1034-9

Scott, H. M., Braybrook, D., Harðardóttir, D., Ellis-Smith, C., Harding, R., & C-POS (2023). Implementation of child-centred outcome measures in routine paediatric healthcare practice: a systematic review. *Health and quality of life outcomes*, 21(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12955-023-02143-9>

Scott, H. M., Coombes, L., Braybrook, D., Roach, A., Harðardóttir, D., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Downing, J., Murtagh, F. E., Farsides, B., Fraser, L. K., Bluebond-Langner, M., & Harding, R. (2023). Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A qualitative interview study. *Palliative medicine*, 37(6), 856–865. <https://doi.org/10.1177/02692163231165101>

Smith, A. G., Andrews, S., Bratton, S. L., Sheetz, J., Feudtner, C., Zhong, W., & Maloney, C. G. (2015). Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study. *Pediatrics*, 135(4), 694–700. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3161>