

## La face cachée de l'iceberg ?

# RECENSEMENT DES 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)

## SYNTHESE DU RAPPORT

Marie Friedel, Aurélie Gilson, Isabelle Aujoulat

IRSS-UCL

Février 2018

**Introduction :** Les maladies chroniques complexes sont définies comme étant des conditions médicales limitant l'espérance de vie avec une atteinte systémique sévère (un ou plusieurs organes) nécessitant des soins pédiatriques spécialisés et le recours à des hospitalisations dans un centre pédiatrique tertiaire (Feudtner, 2000). Au niveau mondial, 21 millions d'enfants vivent avec une maladie grave qui nécessite une approche palliative, dont, pour 8 millions d'entre eux des soins palliatifs spécialisés (Connor et al. 2017). Les enfants atteints d'une maladie chronique complexe nécessitent à différents degrés le recours aux soins palliatifs pédiatriques (EAPC, 2006), qui selon la définition belge (2016) ne se limitent plus aux seuls soins de fin de vie et sont prodigués principalement par les équipes de liaison pédiatrique (Arrêté royal 2010). L'étude de Hakanson et al. (2017) suggère que plus d'un tiers des enfants décédés en Belgique l'étaient à cause de maladies chroniques complexes. Une étude réalisée par Friedel et al. (2017) révèle que 316 enfants ont été suivis par les 2 équipes bruxelloises de liaison pédiatrique en 2014. A notre connaissance, il n'existe aucune donnée sur le nombre d'enfants atteints d'une maladie complexe chronique en Région de Bruxelles-Capitale.

**Hypothèse :** Nous émettons l'hypothèse qu'il existe en région bruxelloise un nombre important d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe, mais qui ne bénéficient pas tous d'un suivi par une équipe de liaison pédiatrique.

**Objectifs :** Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons recensé, pour la période 2010-2014 le nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe ayant été hospitalisés dans un des 8 hôpitaux ayant une spécialité pédiatrique en Région de Bruxelles-Capitale ainsi que le nombre d'enfants, parmi ceux-ci, ayant été suivis par l'une des deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles. Par ailleurs, notre étude avait également pour objectif de mieux connaître les caractéristiques de cette population d'enfants.

**Méthodologie :** L'identification des maladies limitant /menaçant la vie s'est faite sur base de la liste des maladies chroniques complexes établie par Feudtner et al. (2001), extraits des codes ICD-9. Les données ont été collectées sur base d'une sélection des résumés hospitaliers minimum (RHM) issus de 8 hôpitaux de la Région de Bruxelles-capitale possédant un service pédiatrique ainsi que des registres de deux équipes de liaison pédiatrique en région bruxelloise. L'extraction des données s'est faite par les responsables data managers de chaque hôpital au moyen d'un vade-mecum précis, puis ont été agrégées, avant d'être pseudonymisées par la plateforme *e-health* servant de *Trusted Third Party* et enfin transmis à l'équipe de recherche. Pour répondre aux exigences imposées par la protection de la vie privée, l'étude a obtenu l'accord du Comité sectoriel de la Sécurité Sociale et de la Santé, de la Commission de la protection de la vie privée et de chacun des 8 comités éthiques des hôpitaux participants. L'analyse statistique descriptive des données s'est faite au moyen du logiciel R (version 3.3.2 ; 2016-10-31) et a permis de calculer les catégories d'âges, catégories de diagnostic, fréquences et durées d'hospitalisations, ainsi que le nombre de décès.

**Résultats :** Au total, **22.721** enfants, âgés entre 0 et 19 ans, ont été identifiés dans la base de données pour la période du 1<sup>er</sup> janvier 2010 au 30 décembre 2014. Parmi ceux-ci, 22.533 enfants ont été hospitalisés dans l'un des 8 hôpitaux de la Région de Bruxelles-Capitale (**groupe 1**) et 572 enfants ont été suivis par une des deux équipes de liaison pédiatrique basées sur Bruxelles

**(groupe 2).** Le nombre d'enfants ayant été à la fois hospitalisés et suivis par une équipe de liaison pédiatrique s'élevait à 384. Enfin, il y avait 188 enfants suivis par une des deux équipes de liaison mais n'ayant pas été hospitalisés pendant la période observée.

La répartition des enfants selon les catégories d'âges et selon les principales catégories de diagnostics est présentée ci-dessous :

Catégories d'âges	Enfants RHM 8 hôpitaux (n =22.533)	Enfants suivis par équipe de liaison pédiatriques (n=572)
0-11 mois	30%	31%
1-4 ans	28%	31%
5-9 ans	18%	16%
10-15 ans	16%	17%
16-19 ans	8%	5%

Catégories de diagnostics	Enfants RHM 8 hôpitaux (n =22.533)	Enfants suivis par équipe de liaison pédiatriques (n=572)
Tumeurs	14%	17%
Maladies de l'appareil cardio-vasculaire	28%	10%
Maladies du système nerveux	18%	21%

Les fréquences et durées annuelles des séjours hospitaliers des enfants à la fois hospitalisés et suivis par les équipes de liaison (n=384) étaient supérieures à celles des enfants hospitalisés (n=22.533), et ce particulièrement pour les enfants atteints d'une tumeur.

**Conclusion : Parmi les 22.533 enfants** atteints d'une maladie chronique complexe 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 (n= 384, 1,7 %) 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 pour ces enfants. Nos résultats suggèrent que la prise en charge par une équipe de liaison pédiatrique des enfants atteints d'une maladie chronique complexe 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 ces enfants afin de mieux comprendre à partir de quand ceux-ci auraient besoin de soins palliatifs pédiatriques spécialisés.