

**NOTE DE  
CADRAGE**

# Parcours de soins palliatifs pédiatriques

Validée par le Collège le 16 avril 2025

Date de la saisine : 28 mai 2024

Demandeur : Société française de soins palliatifs pédiatriques

Service(s) : Service des bonnes pratiques (SBP)

Personne(s) chargée(s) du projet : Emmanuel CORBILLON (SBP), Morgane Le Bail (SBP)

## 1. Présentation et périmètre

### 1.1. Demande

La demande émane de la Société française de soins palliatifs pédiatriques qui souhaite que soit décrite la démarche palliative pédiatrique afin qu'elle soit mieux connue et soutenue.

Est attendue la description du parcours de soins et d'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation palliative ainsi que de leur entourage proche

- En précisant la temporalité des soins palliatifs pédiatriques (SPP) par rapport au diagnostic et au décès ;
- En prenant en compte les spécificités du parcours de soins et d'accompagnement palliatif, des cinq groupes d'enfants décrits dans la classification des sociétés britanniques de soins palliatifs pédiatriques (Association for Children's Palliative Care- ACT) et de pédiatrie (Royal College of Paediatrics and Child Health- RCPCH) (1, 2) pour les maladies palliatives selon la trajectoire de prise en charge, ainsi que les situations pédiatriques particulières (par exemple : la prise en charge palliative à l'adolescence, la transition vers les soins palliatifs adultes, etc.).

### 1.2. Contexte

#### 1.2.1. Définition des soins palliatifs pédiatriques

L'organisation mondiale de la santé (OMS) (3) a proposé une définition des soins palliatifs pédiatriques « les soins palliatifs pédiatriques se définissent comme une prise en charge totale et active de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille. Cette prise en charge commence dès le diagnostic posé et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie ». Le suivi de deuil fait également partie des soins palliatifs. Des soins palliatifs efficaces requièrent une approche multidisciplinaire large, qui inclut la famille et associe les différentes structures de soins communautaires. L'enfant occupe une place particulière dans sa prise en charge, selon son degré de maturité et de capacité cognitive.

Cette définition de l'OMS a été adoptée par le groupe IMPaCCT (*International Meeting for Palliative Care in Children, Trento*) (4) qui est devenu le groupe de travail pédiatrique de l'European Association for Palliative Care (EAPC).

Deux applications de la définition de l'EAPC coexistent au niveau mondial (5) : les soins palliatifs prodigués dès lors que le pronostic vital de l'enfant est engagé de façon certaine ; et les soins palliatifs prodigués même si le pronostic vital n'est pas engagé de façon certaine. Cette dernière approche vise à respecter l'espoir, tout en veillant au délicat équilibre entre « obstination déraisonnable » (ne pas inscrire l'enfant dans une situation médicale le maintenant en vie dans des conditions jugées déraisonnables et sans espoir d'amélioration) et « perte de chance » (ne pas engager des thérapeutiques pourtant existantes et qui pourraient améliorer l'état clinique de l'enfant).

## 1.2.2. Cadre législatif

### Développement de l'accès aux soins palliatifs

La pratique des soins palliatifs pédiatriques en France s'inscrit dans un cadre législatif. Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie sont un droit de toute personne malade dont l'état de santé le requiert, depuis la loi du 9 juin 1999<sup>1</sup>; droit réitéré par la loi Kouchner du 4 mars 2002<sup>2</sup>. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016<sup>3</sup>, en créant de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie, apporte des précisions quant aux conditions d'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et instaure un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

### Autorité parentale et le consentement de l'enfant

L'accès à l'information médicale pour un enfant en soins palliatifs est un droit important, mais il est encadré par des règles spécifiques.

Conformément à l'article 388 du Code civil<sup>4</sup>, « le mineur est l'individu de l'un ou l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis ». Conformément à l'article 371-1<sup>5</sup> du code civil, la loi place le mineur sous l'autorité de ses parents qui le représente pour toutes les décisions qui le concernent notamment dans le champ des décisions médicales, tout en l'y associant en fonction de ses capacités de discernement.

Le droit à l'information est donc exercé par les parents ou titulaires de l'autorité parentale selon l'article L1111-2 du code de la santé publique<sup>6</sup>.

Cependant, l'enfant a également le droit d'être informé directement, d'une manière adaptée à son degré de maturité. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques s'efforcent d'expliquer la situation à l'enfant de façon appropriée.

Le consentement de l'enfant aux soins doit être recherché chaque fois que possible, afin qu'il participe à la prise de décision médicale. Cela implique non seulement de l'informer, mais aussi de lui offrir des espaces d'expression pour garantir son droit à être entendu.

En cas de désaccord entre l'enfant et les parents sur les décisions médicales, il est essentiel de poursuivre le dialogue pour trouver un consensus, en impliquant si nécessaire d'autres professionnels comme des psychologues.

L'objectif principal est d'assurer une communication transparente et adaptée entre l'équipe médicale, l'enfant et sa famille.

Le principe fondamental reste celui de l'intérêt supérieur de l'enfant, qui guide la hiérarchisation entre les droits parentaux et ceux de l'enfant. Les décisions doivent être prises au cas par cas, en tenant compte du degré de maturité de l'enfant et des éventuelles implications médicales ou psychologiques.

<sup>1</sup> [LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs \(1\) - Légifrance](#)

<sup>2</sup> [LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé \(1\) - Légifrance](#)

<sup>3</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

<sup>4</sup> [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000032207650](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032207650)

<sup>5</sup> [Article 371-1 - Code civil - Légifrance](#)

<sup>6</sup> [Article L1111-2 - Code de la santé publique - Légifrance](#)

## La prise en charge des mineurs en fin de vie

Cette prise en charge n'est pas spécifiquement traitée par les textes de loi. La jurisprudence s'est attachée à faire émerger un cadre d'analyse des éléments médicaux et non médicaux comme critères d'appréciation de la situation de fin de vie et de l'obstination déraisonnable. Le juge demande une recherche de consensus avec l'enfant si possible et ses parents toujours, qui se distingue du cadre légal de hiérarchisation des volontés exprimées par la personne majeure dans le processus décisionnel d'arrêt des traitements. Dans la mesure du possible, les recommandations de bonne pratique issues des sociétés savantes de pédiatrie conseillent le recueil de l'avis du mineur selon ses capacités cognitives et sa maturité affective, ainsi que celui des titulaires de l'autorité parentale. En soins palliatifs pédiatriques, la relation est particulière et dite triangulaire entre les soignants, les parents et l'enfant, dans une articulation fine entre le respect de l'autonomie de l'enfant, la place de l'autorité parentale et la décision médicale.

### Décision de limitation ou d'arrêt des traitements.

Le décret n°2006-120 du 6 février 2006<sup>7</sup> précise les modalités de collégialité et impose l'avis motivé d'un consultant extérieur avant toute décision de limitation ou d'arrêt des traitements.

La décision d'arrêt ou de limitation des traitements ne doit être prise qu'après une analyse approfondie de critères médicaux visant à déterminer la prolongation inutile d'un traitement chez un enfant, en tenant compte de la singularité de chaque situation. Ces critères doivent être évalués de manière collégiale par l'équipe médicale, sur une période suffisamment longue pour permettre une appréciation fiable de l'état de l'enfant et de son évolution.

### 1.2.3. Particularités des soins palliatifs pédiatriques

Le caractère distinctif et la complexité des soins palliatifs pédiatriques sont dus à plusieurs facteurs (5-11).

- Les facteurs liés au développement : les enfants sont en continual développement physique, émotionnel et cognitif ; cela influe sur chaque aspect des soins qui leur sont apportés, du dosage du traitement aux méthodes de communication employées, en passant par la scolarité (12) et le soutien.
- Le large éventail des pathologies (maladies neurologiques, métaboliques, chromosomiques, cardiaques, respiratoires et infectieuses, cancer, complications de la prématurité, traumatismes) et la durée imprévisible de la maladie : de nombreuses maladies sont rares et familiales, certaines demeurent non diagnostiquées.
- Le rôle de la famille : Les parents acquièrent rapidement une expertise des besoins et symptômes de leur enfant, devenant des partenaires essentiels de l'équipe soignante.
- L'implication émotionnelle : lorsqu'un enfant est mourant, il peut être extrêmement difficile pour les membres de la famille et les soignants d'accepter l'échec du traitement, le caractère irréversible de la maladie et la mort. L'équipe de soins palliatifs offre un soutien global à la famille : aide à la communication et aux décisions difficiles, soutien psychologique, social et spirituel. L'accès à des services de répit peut leur être proposé.
- Le chagrin et le deuil : après la mort d'un enfant, il est plus probable que le chagrin et le deuil soient intenses, prolongés et souvent compliqués.
- Les questions légales et éthiques : les référents légaux sont les parents ou le tuteur de l'enfant. Les droits légaux de l'enfant, ses souhaits et sa participation aux décisions ne sont pas toujours respectés. Il peut

<sup>7</sup> Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) - Légifrance

y avoir conflit entre l'éthique, la conduite professionnelle et la législation, en particulier lorsque les enfants sont concernés.

- L'impact social : il est difficile pour l'enfant et sa famille de conserver leur rôle dans la société durant le cours de la maladie (école, travail, revenus).
- Le petit nombre de cas : le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs selon les maladies en cause est bien inférieur à celui des adultes.
- La disponibilité limitée de médicaments spécifiques en pédiatrie : la plupart des traitements médicamenteux disponibles sont développés, formulés et autorisés à la vente pour les adultes. En conséquence, en l'absence d'alternatives appropriées, un grand nombre de médicaments utilisés en soins palliatifs pédiatriques sont couramment prescrits hors AMM.
- Le soutien en termes de santé publique de la démarche palliative pédiatrique est plus récent que celui de la démarche palliative adulte. Il a fallu attendre la fin des années 2000 pour que la nécessité d'une organisation politique des soins palliatifs pédiatriques sur le territoire français apparaisse, avec la politique nationale de développement des soins palliatifs (13, 14).

Les soins palliatifs pédiatriques constituent donc des défis pour les professionnels qui soignent et accompagnent les enfants et leurs proches :

- Composer avec l'omniprésence de l'incertitude pronostique (15), nécessitant de préciser le moment d'initier les SPP (L'échelle «Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale)» (16, 17) est un questionnaire développé dans l'objectif d'aider à identifier les enfants qui devraient bénéficier de SPP) d'adapter de manière continue les stratégies de soins, et d'accompagner l'enfant, sa famille et les soignants.
- Porter une attention particulière à la singularité de l'enfant en rapport avec son développement, ses représentations et son contexte familial. Cela implique une personnalisation des soins prenant en compte l'état clinique de l'enfant, ses aspirations, sa vulnérabilité et celles de sa famille, en vue de donner du sens aux décisions prises dans l'intérêt supérieur de l'enfant.
- Faciliter l'interdisciplinarité qui vise à répondre aux multiples besoins des enfants et de leurs familles tout au long de la maladie. Cela nécessite de favoriser la collaboration et la coordination entre professionnels pour offrir un accompagnement global et cohérent.

#### 1.2.4. Importance du problème

##### Des données épidémiologiques incomplètes

Dans la plupart des pays européens, on ne dispose pas de données épidémiologiques complètes ; ces données sont recueillies de diverses façons (les critères varient) ou ne sont pas recueillies. Les données existantes sont limitées à deux types de statistiques : la mortalité due aux maladies menaçant ou limitant la vie, et la prévalence des cas de maladies menaçant ou limitant la vie.

La prévalence d'enfants atteints de maladies chroniques complexes s'accroît. Ce groupe comprend les enfants atteints d'une maladie multisystémique ou d'une déficience fonctionnelle marquée, dont la survie augmente grâce à des diagnostics meilleurs et plus précoces et à des traitements améliorés. Ce groupe représente environ un quart des patients hospitalisés (24.4-26.1%) avec une tendance à l'augmentation (majoration relative de 10% entre 2000 et 2010) (18). La pratique pédiatrique doit répondre à ce changement dans le scénario de soins du patient pédiatrique et offrir un système qui permet une continuité des soins à long terme et une intégration précoce de la démarche palliative, voire d'une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

En France, 6 207 enfants et jeunes de moins de 24 ans sont décédés en 2015. Vingt-cinq pour cent de ces décès étaient liés à une malformation congénitale, une anomalie chromosomique, une pathologie néoplasique, ou une maladie du système nerveux et des organes sensoriels, toutes ces pathologies nécessitant des soins palliatifs pédiatriques. Ce taux de mortalité est de distribution bimodale avec un pic à deux tranches d'âge : les nourrissons de moins d'un an (42% des décès) et les 15-24 ans (38,9% des décès) (19).

Les enfants atteints de maladie chronique complexe meurent plus souvent à l'hôpital (73 %) que les autres (60 %). Les décès suite à une maladie d'origine neuromusculaire ou à une anomalie congénitale se produisent plus souvent à domicile que les autres. Les décès d'origine métabolique, respiratoire, hématologique ou immunologique, et digestive se produisent dans plus de 80% des cas à l'hôpital. Enfin, la grande majorité d'enfants nécessitant des soins palliatifs ne meurent pas chez eux, malgré un souhait largement exprimé par les parents (20).

Parmi les enfants qui sont suivis par les équipes de soins palliatifs pédiatriques, les âges s'étendent du fœtus jusqu'au jeune adulte, dont environ un tiers des patients suivis ont <1 an, environ un tiers entre 1-9 ans, et un tiers >10 ans. Par ailleurs, ces patients nécessitent également des soins palliatifs spécialisés à long terme. La durée moyenne entre l'initiation des soins palliatifs pédiatriques et le décès est d'environ un an, cependant les enfants ayant une pathologie neurologique requièrent des soins souvent plus chroniques, avec des problématiques spécifiques lors de la transition à l'âge adulte (21-23).

Les enfants sont également plus dépendants de la technicité médicale que les adultes. Environ 80-85% des patients en soins palliatifs pédiatriques ont un recours prolongé à un support comme l'oxygénothérapie ou la ventilation non-invasive, la nutrition entérale par sonde naso-gastrique ou gastrostomie, ou la dérivation ventriculo-péritonéale.

La couverture des besoins en soins palliatifs pédiatriques en France est insuffisante. Seuls 30 % des enfants (2500/7500) nécessitant des soins palliatifs en bénéficient (24).

### **Un besoin fort de coordination**

Les situations palliatives pédiatriques nécessitent une coordination de la prise en charge entre différents acteurs du milieu hospitalier (équipe référente, hôpital de référence et hôpital de proximité) et extra-hospitalier (praticiens et paramédicaux libéraux, les institutions du secteur médico-social, le domicile, etc.) (4).

Le premier lieu de vie de l'enfant en dehors de la maison étant le milieu scolaire, les équipes de soins palliatifs pédiatriques sont aussi amenées à collaborer avec les acteurs de l'éducation nationale.

### **Une évaluation complexe de l'efficacité des SPP et de leur qualité**

En tant que discipline relativement jeune, les SPP sont encore largement restreints à la fin de vie, peu documentés dans les publications scientifiques et leur impact n'est que très partiellement évalué. Il est en effet difficile de définir des mesures de résultats appropriées dans ce domaine. Plusieurs obstacles ont été identifiés en ce qui concerne la recherche sur les effets des SPP : la petite taille de l'échantillon, la difficulté d'identifier un groupe de comparaison pertinent et, enfin, la grande hétérogénéité parmi les situations de SPP des enfants, ne serait-ce que la disparité des âges et des maladies ou conditions. La recherche sur l'impact des SPP sur la qualité et la manière de le mesurer doit être poursuivie (25).

En Europe, des standards communs (IMPaCCT (4), GO-PACCS (26)) ont été définis pour harmoniser les pratiques. Au Québec, des normes (2) ont été formulées en matière de soins palliatifs pédiatriques afin de favoriser une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation des services.

Des enquêtes ont été menées il y a une dizaine d'années sur l'organisation de la fin de vie des enfants à domicile (hétérogénéité des pratiques, besoin de formation) (27), le besoin de développer l'offre d'HAD (28), l'intérêt des équipes ressources régionales (29), le besoin de soutenir les professionnels (30).

Nous n'avons pas retrouvé d'état des lieux récent des pratiques en France.

### **1.2.5. Profils d'enfants en situation palliative**

Les situations pédiatriques relevant des soins palliatifs diffèrent de celles des adultes ; elles sont multiples et variées, la durée des soins est variable et difficilement prédictible, les pathologies sont souvent héréditaires (elles peuvent affecter plusieurs membres de la même famille) et rares ; ce sont des maladies limitant ou menaçant la vie. Une maladie limitant la vie est définie comme une pathologie dans laquelle une mort précoce est habituelle,

mais pas nécessairement imminente. Une maladie menaçant la vie est une pathologie qui implique une haute probabilité de mort prématurée mais qui comprend aussi une chance de survie à long terme jusqu'à l'âge adulte.

Les enfants en situation palliative sont atteints d'un large spectre de maladies. Les pathologies prédominantes par ordre décroissant de fréquence sont : les pathologies génétiques ou congénitales, neurologiques et neuro-musculaires, néoplasiques, respiratoires et gastro-intestinales. En outre, les patients pédiatriques sont plus susceptibles d'avoir un diagnostic rare et les équipes de soins palliatifs pédiatriques sont donc régulièrement confrontées à des maladies et situations singulières.

En raison de la diversité et de la rareté des pathologies rencontrées, les sociétés britanniques de soins palliatifs pédiatriques (Association for Children's Palliative Care- ACT) et de pédiatrie (Royal College of Paediatrics and Child Health- RCPCH) (1, 2) ont développé une classification pour les maladies palliatives selon la trajectoire de prise en charge. Cette classification comprend cinq groupes.

- Le Groupe 1 correspond aux enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible (par exemple : les néoplasies, les cardiopathies, les néphropathies, etc.). Les soins palliatifs peuvent être nécessaire pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.
- Le Groupe 2 correspond aux enfants présentant des maladies où une mort prématurée est inévitable, bien qu'un traitement intensif puisse retarder l'évolution (par exemple : la dystrophie musculaire).
- Le Groupe 3 correspond aux maladies progressives pour lesquelles aucun traitement symptomatique ne peut ralentir significativement l'évolution (par exemple : les maladies neurodégénératives, les erreurs innées du métabolisme). Les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.
- Le Groupe 4 correspond aux atteintes neurologiques graves non progressives (par exemple : les anoxo-ischémies, les AVC). Ces enfants extrêmement vulnérables ont un risque accru de complications pouvant entraîner une détérioration non prévisible de leur état.
- Le Groupe 5 correspond aux nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

### 1.2.6. Organisation des soins palliatifs pédiatriques

La prise en charge palliative est susceptible d'intervenir quel que soit le lieu de vie ou de soins. Elle s'organise, dans l'environnement de la personne malade, avec l'appui de professionnels et d'équipes de soins, à domicile, au sein des établissements de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux. L'offre de soins palliatifs est graduée pour s'adapter aux besoins des personnes malades (31).

En Europe, les soins palliatifs pédiatriques sont organisés selon 3 niveaux décrits par l'European Association for Palliative Care (EAPC) en 2007 (4). Contrairement à la médecine palliative adulte française où ces trois niveaux se déclinent selon le milieu de prise en charge (en ville, en hospitalisation conventionnelle ou dans une structure palliative spécifique comme les unités de soins palliatifs (USP), les niveaux pédiatriques européens se définissent selon le niveau de spécialisation des professionnels intervenant dans la prise en charge.

- Le premier niveau concerne les enfants porteurs de pathologies relativement fréquentes et moins graves, où les principes des soins palliatifs pédiatriques sont pratiqués par tous les professionnels de santé. Les acteurs de première ligne sont les équipes pluriprofessionnelles de santé de proximité, souvent organisées autour du binôme médecin généraliste/pédiatre libéral et infirmer, à domicile ou en établissement de santé (type service conventionnel ou Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR)).
- Le deuxième niveau concerne des cas plus complexes nécessitant l'intervention de l'hôpital et de professionnels des soins de santé primaire qui ne travaillent pas exclusivement en service de soins palliatifs mais qui ont des compétences spécifiques déterminées par des critères reconnus. Ces situations à complexité médico- psycho-sociale intermédiaire font appel, en plus des professionnels de niveau 1, aux équipes expertes en soins palliatifs en milieu intra et extra hospitalier (Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP), lits identifiés de soins palliatifs (LISP), Unité de soins palliatifs (USP), hospitalisation à domicile (HAD)).
- Le troisième niveau de soins palliatifs pédiatriques concerne des pathologies très complexes qui nécessitent une prise en charge continue par des professionnels travaillant exclusivement dans le secteur des

soins palliatifs pédiatriques, membres d'une équipe soignante pluridisciplinaire spécialisée. En France, ces équipes correspondent aux Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) et aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs pédiatriques (EMSP).

Depuis le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 (13), les soins palliatifs pédiatriques spécialisés (niveau 3) s'exercent par le biais des ERRSPP et EMSP pédiatriques.

La note DGOS du 17 décembre 2010 (Visa CNP 2010-309) (32) a fourni le cadre de référence pour ces équipes, en les définissant comme « une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie ». Le référentiel des ERRSPP joint à l'instruction n° DGOS/R4/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 (24) les intègre pleinement dans les filières de soins palliatifs à décliner à l'échelle régionale et au sein des territoires.

Actuellement au nombre de 22 ERRSPP et 3 EMSP pédiatriques (EMSP) sur le territoire français, ces équipes ont 4 missions :

- Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative et sensibiliser les équipes de soins palliatifs (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Unité de Soins Palliatifs, Lits Identifiés de Soins Palliatifs, Hospitalisation à domicile) aux spécificités des prises en charge pédiatriques (33).
- Aider à la structuration et à l'instauration de parcours de soins personnalisés, gradués et coordonnés, pour s'assurer de la prise en charge tout à la fois des patients et de leur entourage.
- Mettre en œuvre des actions de formation.
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elles apportent leur expertise en matière de prise en charge de fin de vie des fœtus, nouveaux nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes.

Les EMSP pédiatriques ont des missions et un fonctionnement essentiellement intra hospitalier

Ces équipes sont donc un des maillons dans la prise en charge palliative pédiatrique de qualité, l'équipe référente de l'enfant étant le pilier de cette prise en charge.

L'instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 (24) relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 vise l'organisation des filières de soins palliatifs en prenant appui sur un cadre national précisant les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs, clarifiant leurs articulations avec les autres équipes de soins, précisant les modalités du suivi de l'activité palliative et de la structuration de l'offre, renforçant la place des intervenants de l'accompagnement de la fin de vie dans le parcours de soins, et de vie, de la personne malade et ses proches. Il s'agit de soutenir l'offre spécialisée de soins palliatifs tout en renforçant les organisations propices à une prise en charge en proximité et en premier niveau de recours.

Dans le but de mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire, l'outil Pallia Ped 10 a été d'abord développé chez l'adulte puis adapté à l'enfant. Cet outil vise à aider les professionnels de santé à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement quel que soit son mode d'exercice. Son utilisation en pédiatrie est en cours d'étude (34).

Les soins palliatifs pédiatriques en Europe (35, 36) sont organisés de manière variée selon les pays, mais en général, ils sont caractérisés par un réseau de structures spécialisées, de professionnels formés et un cadre législatif qui cherchent à répondre aux besoins particuliers des enfants atteints de maladies graves ou incurables, tout en prenant en compte leurs familles. De nombreux pays européens disposent d'hôpitaux ou de services qui offrent des soins palliatifs spécifiquement destinés aux enfants. Ces structures sont souvent séparées des soins adultes et sont dotées de professionnels formés à la gestion des symptômes, de la douleur, et des aspects psychologiques et spirituels liés à la fin de vie des enfants. Il n'existe jusqu'alors pas en France d'unités de soins

palliatifs pédiatriques comme il en existe pour les adultes. La stratégie décennale (24) envisage la création d'une unité soins palliatifs pédiatriques par région, soit 18 au total, intégrées aux filières de soins palliatifs.

## 1.3. Enjeux

### → Enjeux pour les enfants

- Un enfant même gravement malade est un être qui grandit et se développe en permanence. Le maintien de la qualité de vie de cet enfant est un enjeu fort. Il est indispensable d'évaluer le contexte physique, psychologique, spirituel, familial, scolaire et social par une écoute attentive de l'enfant et de son entourage avec un partage d'information en équipe de la manière la plus élargie possible pour construire un projet au plus près de ses besoins (5).
- L'enfant et l'adolescent doivent pouvoir rester en lien avec leur famille, leurs proches, leurs pairs, avec qui il poursuivent leurs relations et leur développement, ce qui passe par un temps à la maison à privilégier et un temps d'hospitalisation, limité à son strict nécessaire. La coordination de la prise en charge, la mise en place de relais au domicile, l'anticipation des symptômes et de leur prise en charge sont indispensables à la gestion rapide des problématiques au domicile, mais aussi une grande souplesse dans la possibilité de reprise rapide en hospitalisation (5).
- La sensibilisation des professionnels de santé et du grand public aux besoins spécifiques des enfants en soins palliatifs est essentielle.

### → Enjeux familiaux

Les familles touchées par la maladie grave d'un enfant ont des attentes vis à vis des professionnels concernant plusieurs aspects (5) :

- La garantie pour la famille — et notamment pour les parents — que leur enfant bénéficiera des meilleurs soins possibles. Les parents attendent des professionnels qu'ils restent centrés sur les besoins de leur enfant : sa souffrance physique ou psychique, sa volonté de garder ses liens sociaux (école, fratrie, amis...), son besoin d'information adaptée à son âge.
- La possibilité offerte aux parents et aux proches de rester acteurs tout au long de la maladie de l'enfant. En tant que parents « responsables » de certains actes de soins et partenaires des décisions de santé qui concernent leur enfant dans l'alliance thérapeutique avec les professionnels et la vulnérabilité partagée (37).
- La prise en considération des besoins propres à chaque membre de la famille. Ces proches nécessitent donc un accompagnement spécifique, notamment sur les plans psychique et social, afin d'éviter les situations d'épuisement qui les éloigneraient de leur enfant. Une aide pour trouver des ressources doit pouvoir leur être proposée : propositions de répit, accompagnement spirituel, bénévoles organisés en association. Un accompagnement des frères et sœurs peut s'avérer nécessaire ainsi qu'une vigilance quant à situation d'épuisement qui éloignerait les parents de leurs autres enfants.

### → Enjeux pour les soignants

- Développer des compétences spécifiques en soins palliatifs pédiatriques.
- Créer une relation de confiance et un partenariat avec l'enfant et sa famille.
- Gérer les questionnements éthiques complexes liés à la fin de vie des enfants.
- Assurer une prise en charge globale et pluridisciplinaire.
- Anticiper et organiser les conditions de soins à domicile ou en hospitalisation.
- Rester en bonne santé (38), et avoir accès à un soutien afin de prévenir l'épuisement professionnel et à maintenir la qualité des soins prodigués aux enfants et à leurs familles..

### ➔ Enjeux pour le système de santé

- Permettre un accès équitable et de qualité aux SPP pour tout enfant et famille du territoire français.
- Poursuivre la sensibilisation et la formation des professionnels, y compris la formation spécialisée des équipes soignantes essentielle pour répondre aux besoins spécifiques des enfants et de leurs familles.
- Intégrer précocement les SPP dans le parcours de soins : Les SPP devraient être initiés dès le diagnostic, en complément des traitements curatifs, pour optimiser la qualité de vie de l'enfant.
- Mettre en place des politiques spécifiques pour soutenir les familles et les aidants.
- Soutenir les professionnels en prévenant les risques psychosociaux induits par la charge mentale et affective de l'accompagnement palliatif d'un enfant et de sa famille.

## 1.4. Synthèse de l'avis des professionnels et des représentants des usagers

La HAS a conduit une réunion avec des professionnels de santé et des représentants d'usagers impliqués dans le parcours de SPP. Les points suivants ont été soulignés :

- Les SPP sont organisés selon 3 niveaux décrits par l'Association européenne pour les soins palliatifs, fonction du degré de spécialisation des professionnels intervenant dans la prise en charge, en réponse au degré de complexité de la situation de l'enfant.
- Les unités de soins palliatifs pédiatriques n'existent pas encore. La stratégie décennale prévoit la création d'une unité de soins palliatifs pédiatriques par région d'ici 2034. Une expérimentation est actuellement menée à laquelle il pourra être fait référence dans ce dossier.
- Les acteurs de ce parcours ne se connaissent pas toujours bien. Il est donc nécessaire de les décrire ainsi que leurs interactions pour améliorer le parcours de SPP.
- Il est nécessaire dans le projet de faire référence aux professionnels du secteur sanitaire, y compris du domicile, ainsi qu'à ceux du secteur médico-social. L'enfant fait parfois des allers retours entre son domicile et l'établissement hospitalier et/ou l'établissement médico-social.
- Le dossier doit évoquer les soins palliatifs pédiatriques aigus (exemple : les enfants accidentés qui décèdent en très peu de temps en réanimation pédiatrique).
- Il est suggéré de faire référence à l'accompagnement du décès et de l'entrée dans le deuil (ce dernier processus étant prolongé).
- La composition du groupe de travail a fait l'objet des propositions spécifiques suivantes (liste non exhaustive) :
  - Pédiatre néonatalogiste, pédiatres de maternité, sage-femme.
  - Psychiatre travaillant dans certaines équipes Ressources.
  - En ESSMS, un représentant respectivement de l'équipe de soins et de l'équipe éducative.
  - Représentant d'une MDPH pour le groupe de lecture.
  - Masseur kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute.
  - Médecin de l'éducation nationale.
  - Représentants d'associations d'usagers - 2 types de parents ou de personnes :
    - Ceux pour qui le soin palliatif intervient très rapidement dans le cadre d'une maladie fulgurante avec une perspective à court terme.
    - Ceux qui accompagnent un enfant sur une longue durée.
  - Assistant de travail social exerçant en équipe ressource.
- Compte tenu du développement de l'enfant, il pourrait être envisagé de mobiliser des groupes de travail à dimension variable en fonction des thématiques qu'ils aborderont.

## 1.5. Cibles

Les travaux envisagés concernent les professionnels de santé et médicosociaux et leurs représentants, les patients et leurs représentants.

- Les professionnels spécialisés en pédiatrie (du secteur sanitaire et médico-social) et dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes.
- Les professionnels spécialisés en Périnatalogie (Pédiatres néonatalogistes, centre Pluridisciplinaire de diagnostic prénatal / service de diagnostic anténatal, sage femmes...).
- Les professionnels intervenant à domicile (Libéraux, hospitalisation à domicile).
- Les professionnels de soins palliatifs pédiatriques, de soins palliatifs adultes (équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques/unité de soins palliatifs pédiatriques) et des hospitalisations à domicile prenant en charge les enfants, adolescents et jeunes adultes.
- Les professionnels de santé du secteur sanitaire et médico-social.
- Les professionnels de l'éducation nationale.
- Le secteur associatif.
- Les ARS.

## 1.6. Objectifs

- Fluidifier les parcours pour l'enfant gravement malade, améliorer la qualité de la prise en charge globale au bénéfice direct à l'enfant et indirect à ses parents et sa fratrie, et améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques :
  - En définissant une population cible, pour laquelle les ressources doivent être mises à disposition, au bon moment et au bon endroit.
  - En précisant les moyens humains et organisationnels facilitant cet accès aux SPP, dans le respect de l'équité.
  - En élaborant un projet de soins palliatifs pédiatriques au plus proche des besoins singuliers de chaque enfant et de leur famille. L'adaptation du parcours de soin à chaque situation vise également à aider l'entrée dans le processus de deuil des familles et à prévenir le deuil pathologique.
- Participer à l'amélioration des pratiques au bénéfice de l'enfant gravement malade, notamment avec le développement de la collégialité dans toutes les décisions médicales complexes.

## 1.7. Délimitation du thème / questions à traiter

Le SBP propose l'élaboration d'un guide parcours de soins palliatifs pédiatriques.

Sont exclus du champ de ce guide :

- Les adultes ;
- Les demandes d'aide active à mourir chez l'enfant (La proposition de loi « relative à la fin de vie » déposée le 6 mars 2025 à l'Assemblée nationale et examinée par le parlement au mois de mai 2025 précise que, pour pouvoir accéder à l'aide à mourir, la personne devra être âgée d'au moins dix-huit ans).

Ce guide viendra en support de **l'organisation d'une filière de soins palliatifs pédiatriques** permettant de mettre en œuvre un **parcours de soins et d'accompagnement**

- Personnalisé, après évaluation de la situation de l'enfant et de son entourage.
- Gradué en fonction de leurs besoins, en précisant les niveaux de recours aux soins adéquats (profils des enfants relevant de chaque niveau, acteurs et dispositifs impliqués ...) ainsi que les critères de passage d'un niveau de recours à l'autre.
- Coordonné, car ce parcours implique de nombreux intervenants.

- Dans lequel les enfants et leurs parents sont des acteurs à part entière qui sont informés et associés aux décisions les concernant.

Le plan envisagé du guide parcours de SPP est le suivant, avec la prise en compte à chaque étape du parcours de la relation de soin tripartite entre l'enfant, ses parents et les professionnels.

- Rappel des définitions des SPP et du cadre législatif.
- Rappel des profils d'enfants en situation palliative.
- Rappel de l'organisation actuelle des SPP.
- Décider d'initier des SPP.
- Annoncer l'initiation de SPP.
- Elaborer un projet de SPP.
- Accompagner le décès et l'entrée dans le deuil des proches et de soignants.
- Spécificités des parcours de SPP :
  - Selon les lieux (domicile / ESSMS / hôpital) ;
  - Selon les spécialités ;
  - Selon le moment : période néonatale, transition de l'adolescence vers l'âge adulte / Situations aigües.

## 2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

### 2.1 Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

La méthode envisagée pour l'élaboration des guides parcours est la suivante : « [Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique](#) ».

Le guide sera élaboré à partir :

- Des recommandations publiées depuis 2015 et sélectionnées selon les critères de qualité habituels (recherche systématique de littérature, évaluation du niveau de preuve et gradation des recommandations, groupe de travail et liens d'intérêts déclarés, relecture et validation externe).
- 4 stratégies de recherche documentaire sur les 10 dernières années ont été conduites respectivement sur :
  - Les recommandations de bonne pratique clinique sur les soins palliatifs pédiatriques.
  - Les méta-analyses et revues systématiques sur les soins palliatifs pédiatriques.
  - Les parcours de soins palliatifs pédiatriques.
  - Les sites web d'agences d'évaluation technologique, de sociétés savantes, et d'institutions de santé.

Les stratégies de recherche documentaire sont détaillées en annexe.

- Des avis des experts d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture réunissant l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge de la maladie ainsi que les représentants d'usagers. L'avis des experts sera sollicité pour répondre aux questions non abordées dans les recommandations le plus souvent organisationnelles ou abordées dans les recommandations mais nécessitant un ajustement au contexte français. Le service Recommandations de la Diqasm participera à la relecture des documents élaborés.

## 2.2 Composition qualitative du groupe de travail

- Pédiatre de ville ;
- Pédiatres hospitaliers (réanimateur pédiatrique, néonatalogiste, cardiologue, neurologue, oncologue, spécialiste du métabolisme) ;
- Infirmière puéricultrice ;
- Sage-femme ;
- Médecin généraliste ;
- Infirmier libéral ;
- Kinésithérapeute ;
- Médecin exerçant en hospitalisation à domicile ;
- Professionnels exerçant en équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques (EMSPP) (médecin, infirmier, psychiatre, psychologue, assistant de travail social) ;
- Professionnels exerçant en établissement ou service social ou médico-social (ESSMS) (directeur, pédiatre, éducateur spécialisé) ;
- Spécialiste en éthique clinique
- Psychiatre de liaison
- Psychomotricien ;
- Ergothérapeute ;
- 4 représentants d'associations d'usagers ;
- 1 bénévole d'accompagnement ;
- 1 représentant d'association d'accompagnement des intervenants (aide aux soignants, aide aux aidants)
- Médecin de l'Education Nationale ;
- Professeur des écoles.

## 2.3 Productions prévues

### Guide parcours de soins palliatifs pédiatriques

Ce guide décrira :

- Les éléments clés d'un parcours de soins « de référence » vers lequel il faut tendre. Ce parcours devra être lisible et accessible tout en garantissant une prise en charge souple, adaptée au développement de l'enfant et à l'évolution de ses besoins de celle de sa famille.
- Les différents niveaux de recours aux soins, en réponse aux besoins évalués des enfants et de leurs proches (situations simples / situations complexes, voire très complexes), et en précisant les critères d'orientation d'un niveau à l'autre.

Il mettra l'accent sur la nécessaire collaboration entre les professionnels impliqués, tout en associant l'enfant lorsque cela est possible, et sa famille à chaque étape.

### Note méthodologique et de synthèse documentaire

Ce document plus long permettra d'argumenter scientifiquement le contenu du guide parcours en s'appuyant sur la recherche et l'analyse bibliographique, et l'avis des experts d'un groupe de travail en tenant compte des avis d'un groupe de lecture.

### 3. Calendrier prévisionnel

#### ➔ Note de cadrage

- Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : Bureau CRPPI : 18 mars 2025 - CRPPI : 1<sup>er</sup> avril 2025
- Date de passage en Collège d'orientation et d'information (COI) : 9 avril 2025

#### ➔ Constitution des groupes de travail

- Sollicitation des parties prenantes : février 2025
- Analyse des DPI et constitution finale du groupe de travail pour l'élaboration du guide parcours : avril 2025

#### ➔ Elaboration du guide parcours

- Rédaction de la note documentaire et du projet de guide parcours : mars – aout 2025
- Première réunion de travail mi-septembre 2025
- Réunions suivantes : octobre 2025 – février 2026
- Groupe de lecture : mars 2026
- Dernière réunion du groupe de travail : mai 2026

#### ➔ Avis de la commission et validation du collège

- Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : juin 2026
- Dates de passage au Collège : juillet 2026

# Annexe

---

## Travaux de la HAS sur les soins palliatifs de l'adulte

- L'essentiel de la démarche palliative, Recommandations HAS 2016 ([Haute Autorité de Santé - L'essentiel de la démarche palliative \(has-sante.fr\)](#))
- Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative, HAS 2013 ([Haute Autorité de Santé - Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative – Note de cadrage \(has-sante.fr\)](#))
- Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, HAS 2004 ([Haute Autorité de Santé - Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches \(has-sante.fr\)](#))
- Actualisation des recommandations de bonne pratique et des parcours de soins, HAS 2023 ([Haute Autorité de Santé - Actualisation des recommandations de bonne pratique et des parcours de soins \(has-sante.fr\)](#))
- L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, HAS 2020 ([Haute Autorité de Santé - L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité \(has-sante.fr\)](#))

## Littérature disponible

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec les chefs de projet et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

La recherche initiale a porté sur la période de janvier 2014 à décembre 2024.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- Pour la littérature internationale : la base de données Medline ;
- Pour la littérature francophone : la base Cairn.Info ;
- La Cochrane Library ;
- Les sites internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique, éthique ou économique ;
- Les sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

### 1 - Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de théâtre (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau 1 présente la stratégie de recherche dans les bases de données Embase et Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études.

Tableau 1 : Stratégie de recherche dans les bases de données Embase et Medline :

Type d'étude / sujet		Période	Nombre de références
Termes utilisés			
<b>Soins palliatifs pédiatriques</b>			
<b>Recommandations</b>		01/2014 – 12/2024	57
<b>Etape 1</b>	MESH.EXACT("Palliative Care") OR MESH.EXACT("Hospice and Palliative Care Nursing") OR MESH.EXACT("Palliative Medicine") OR MJEMB.EXACT("palliative chemotherapy") OR MJEMB.EXACT("cancer palliative therapy") OR MJEMB.EXACT("palliative therapy") OR MJEMB.EXACT("palliative nursing") OR TI,IF(palliative)		
<b>ET</b>			
<b>Etape 2</b>	MESH.EXACT("Child, Preschool") OR MESH.EXACT("Child") OR MESH.EXACT("Adolescent") OR MESH.EXACT("Infant") OR MESH.EXACT("Infant, Newborn") OR MESH.EXACT("Young Adult") OR MESH.EXACT("Prenatal Care") OR MJEMB.EXACT("school child") OR MJEMB.EXACT("hospitalized child") OR MJEMB.EXACT("toddler") OR MJEMB.EXACT("single parent child") OR MJEMB.EXACT("hospitalized adolescent") OR MJEMB.EXACT("institutionalized child") OR MJEMB.EXACT("fetus") OR MJEMB.EXACT("child") OR MJEMB.EXACT("preschool child") OR MJEMB.EXACT("adolescent") OR MJEMB.EXACT("institutionalized adolescent") OR MJEMB.EXACT("disabled child") OR MJEMB.EXACT("young adult") OR MJEMB.EXACT("prenatal care") OR TI,IF(antenatal OR prenatal OR perinatal OR newborn[*1] OR neonat[*2] OR infant[*1] OR toddler[*1] OR child[*4] OR adolescen* OR teenage* OR youth[*1]) OR TI,IF(young PRE/0 adult[*1] OR "under 25") OR TI,IF(paediatric* OR pediatric*)		
<b>ET</b>			
<b>Etape 3</b>	TI,IF(recommendation[*1]) OR TI,IF(recommandation[*1]) OR TI,IF(guideline[*1]) OR TI,IF(best PRE/0 practice[*1]) OR TI,IF(statement[*1]) OR TI,IF(consensus) OR TI,IF(position PRE/0 paper) OR MESH.EXACT(health planning guidelines) OR MJEMB.EXACT(consensus de- velopment) OR MJEMB.EXACT(Practice Guideline) OR DTYPE(practice guideline) OR DTTYPE(guideline) OR DTYPE(consensus development conference) OR DTYPE(consensus development conference, NIH)		

**Etape 1 T Etape 2****ET**

**Etape 4** TI,IF(metaanalys[\*2]) OR TI,IF(meta PRE/0 analys[\*2]) OR  
TI,IF(systematic[\*4] PRE/1 review[\*3]) OR  
TI,IF(systematic[\*4] PRE/1 overview[\*3]) OR  
TI,IF(systematic[\*4] PRE/1 search[\*3]) OR  
TI,IF(systematic[\*4] PRE/1 research[\*3]) OR TI,IF(pooled  
PRE/0 analysis) OR MESH.EXACT("Network Meta-Analy-  
sis") OR DTYPe(meta-analysis) OR DTYPe(systematic re-  
view) OR PUB(cochrane database syst rev OR "Cochrane  
database" OR "Cochrane review" OR "Cochrane Library")  
OR EMB.EXACT(meta-analysis) OR  
EMB.EXACT(systematic review) OR  
EMB.EXACT("network meta-analysis") OR  
EMB.EXACT("umbrella review") OR TI,IF(umbrella PRE/1  
review)

---

**Soins palliatifs pédiatriques : parcours****Tout type d'étude****Etape 1 ET Etape 2****ET**

**Etape 5** MJMESH.EXACT.EXPLODE("Patient Care Planning") OR  
MJEMB.EXACT("patient care planning") OR  
MJEMB.EXACT("integrated health care system") OR  
MJMESH.EXACT("Delivery of Health Care, Integrated")  
OR MJMESH.EXACT.EXPLODE("Patient Care Team") OR  
MJEMB.EXACT ("patient care team") OR  
MJMESH.EXACT.EXPLODE("Continuity of Patient Care")  
OR MJEMB.EXACT ("patient care") OR  
MJMESH.EXACT("Long-Term Care") OR  
MJEMB.EXACT("long term care") OR  
MJMESH.EXACT("Critical Pathways") OR  
MJEMB.EXACT("clinical pathway") OR  
MESH.EXACT("Patient Care Bundles") OR  
MJEMB.EXACT("care bundle") OR TI,IF("integrated health  
care" OR "integrated healthcare") OR TI,IF("disease man-  
agement") OR TI,IF(long PRE/0 term PRE/0 care) OR  
TI,IF("continuum of care" OR "continuity of care" OR "pa-  
tient care continuity") OR TI,IF((critical OR clinical OR care)  
PRE/0 (pathway[\*1] OR protocol[\*1])) OR TI,IF(care  
NEAR/1 model[\*1]) OR TI,IF("patient care planning") OR  
TI,IF(integrated PRE/0 (care OR management)) OR  
TI,IF(management NEAR/1 (model[\*1] OR strategy OR  
strategies)) OR TI,IF(healthcare NEAR/1 organization) OR  
TI,IF(chronic PRE/0 (disease OR illness) NEAR/1 (care OR  
model[\*1] OR pathway[\*1] OR management OR

---

protocol[\*1])) OR TI,IF(clinical PRE/0 practice) OR  
TI,AB,IF(care PRE/0 bundle[\*1])

---

MESH/EMB : descripteur ; MJMESH/MJEMB maj : descripteur majoré ; ti : titre ; ab : résumé ; générique ;  
DTYPE : type de publication

## 2 – Sites consultés

Dernière consultation : janvier 2025

*Agency for Care Effectiveness*

*Agency for Healthcare Research and Quality*

*Alberta Health - HTA provincial reviews*

*Alberta Medical Association*

*American Academy of Hospice and Palliative Medicine*

*American Academy of Pediatrics*

*American College of Physicians*

*American Society of Clinical Oncology*

*Association for Paediatric Palliative Medicine*

*Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland*

Association francophone des soins oncologiques de support

Association québécoise de soins palliatifs

*Australia and New Zealand Society of Palliative Care*

*Australian Commission on Safety and Quality in Health Care*

*Australian Paediatric Society*

*Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures – Surgical*

*British Columbia Centre for Palliative Care*

*BMJ Best Practice*

*British Association of Perinatal Medicine*

*British Columbia Cancer Agency*

*British Columbia Guidelines*

*British Inherited Metabolic Disease Group*

*Canada's Pediatric Palliative Care Alliance*

*Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*

*Canadian Hospice Palliative Care Association*

*Canadian Task Force on Preventive Health Care*

*Cancer Care Ontario*

*Cancer Guidelines Database*

*CareSearch*

Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMeF

*Centers for Disease Control and Prevention*

Centre fédéral d'expertise des soins de santé  
*Centre for Clinical Effectiveness*  
*Centre for Effective Practice*  
*Childhood Cancer Canada*  
*Cochrane Library*  
*College of Physicians and Surgeons of Alberta*  
Confédération suisse  
Conseil scientifique du domaine de la santé (Luxembourg)  
Conseil Supérieur de la Santé (Belgique)  
*Department of Health (Royaume Uni)*  
*Department of Health and Aged Care (Australia)*  
Direction de la Santé [Helsedirektoratet]  
*Dutch Institute for Palliative Care*  
*ECRI Guidelines Trust*  
*European Academy of Paediatrics*  
*European Association for Palliative Care*  
*European Congress on Paediatric Palliative Care*  
*European Cystic Fibrosis Society*  
*European Foundation for the Care of Newborn Infants*  
*European Paediatric Association*  
*European Society for Medical Oncology*  
*European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care*  
*European Standards of Care for Newborn Health*  
Fédération francophone internationale de soins palliatifs  
Groupe d'intérêt médecine intensive pédiatrique et néonatale  
*Guideline Central*  
*Guidelines International Network – GIN*  
Haut conseil de la santé publique  
*Health council of the Netherlands*  
*Health Services Technology Assessment Text*  
*Health Technology Wales*  
*Hospice and Palliative Nurses Association*  
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux – INESSS  
Institut national du cancer  
*Institute for Clinical and Economic Review*  
*Institute for Clinical Evaluative Sciences*  
*Institute for Clinical Systems Improvement*  
*Institute for Health Economics Alberta*

*International Association for Hospice and Palliative Care*  
*International Association of Hospice Palliative Care*  
*International Children's Palliative Care Network*  
*International Network of Agencies for Health Technology Assessment – INAHTA*  
*International Palliative Care Resource Center*  
*International Society of Paediatric Oncology*  
*MAGICapp Guidelines*  
*Medical Services Advisory Committee*  
Ministère de la santé et des services sociaux (Québec)  
Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles  
*National Alliance for Care at Home*  
*National Association for Home Care & Hospice*  
*National Association of Neonatal Nurses*  
*National Coalition for Hospice and Palliative Care*  
*National Comprehensive Cancer Network*  
*National Coordinating Centre for Health Technology Assessment*  
*National Council for Palliative Care*  
*National Health and Medical Research Council*  
*National Health Services*  
*National Health Services England*  
*National Health Services Scotland*  
*National Institute for Health and Clinical Excellence*  
*National Institutes of Health*  
*National Perinatal Association*  
*New Zealand Guidelines Group*  
*New Zealand Maternal Fetal Medicine Network*  
*Oncoline*  
*Paediatric End of Life Care Network (Scotland)*  
*Paediatric Palliative Care*  
*Paediatric Society of New Zealand*  
*Pediatric Oncology Group of Ontario*  
*Perinatal Services BC*  
*Perinatal Society of Australia and New Zealand*  
*Portail palliatif canadien*  
*Public Health Agency of Canada - Diseases Prevention and Control Guidelines*  
*Queensland Health*  
Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques  
Réseau suisse de soins palliatifs pédiatriques

*Royal Australian College of General Practitioners*  
*Royal College of Paediatrics and Child Health*  
*Royal College of Radiologists - Coin Guidelines*  
Santé Canada  
Santé et services sociaux Québec - Pratique clinique en oncologie  
*Scottish Health Technologies Group*  
*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*  
*Singapore Ministry of Health*  
*Social Care Institute*  
*Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos*  
Société canadienne de pédiatrie  
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs  
Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent  
Société française de médecine générale  
Société française de néonatalogie  
Société française de pédiatrie  
Société française de soins palliatifs pédiatriques  
Société française pour l'étude des erreurs innées du métabolisme  
Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire  
Société suisse de médecine et de soins palliatifs  
*Starship Child Health (New Zealand)*  
*Swiss Pediatric Society*  
*Swiss Society of Neonatology*  
*Together for Short Lives (ex "Association for Children's Palliative Care")*  
*Tripdatabase*  
*U.S. Preventive Services Task Force*  
*Veterans Affairs, Dep. Of Defense Clinical Practice Guidelines*  
*World Association of Perinatal Medicine*  
*World Health Organization*

Leur analyse est en cours.

## **Parties prenantes du parcours « Soins palliatifs pédiatriques »**

- Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques ;
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ;
- Association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité ;
- Conseil national professionnel de Pédiatrie (Société française de pédiatrie, Association française de pédiatrie ambulatoire) ;
- Conseil national professionnel infirmier ;
- Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile ;
- APF France handicap ;
- Direction générale de l'offre de soins ;

# Références bibliographiques

---

1. Together for short lives. Caring for a child at end of life. A for professionals on the care of children and young people before death, at the time of death and after death. Bristol: Together for short lives; 2019.  
[https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2019/12/PRORES\\_CaringForAChildatEndOfLife\\_ProfessionalsGuide.pdf](https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2019/12/PRORES_CaringForAChildatEndOfLife_ProfessionalsGuide.pdf)
2. Direction des communications, Laflamme B, Louffi A. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2006.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>
3. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.  
<https://iris.who.int/handle/10665/42001>
4. Association européenne de soins palliatifs, Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Eur J Palliat Care 2007;14(3):109-15.
5. Laurent S, Frache S, Henry F, Aubry R. Enjeux de la médecine palliative pédiatrique en 2016. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 2016;15(5):280-7.  
<https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.08.002>
6. Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus, Association européenne de soins palliatifs. Les soins palliatifs pour les nourrissons, les enfants et les adolescents. Les faits. Roma: EAPC; 2009.  
[https://www.fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2022/11/I-Fatti\\_french.pdf](https://www.fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2022/11/I-Fatti_french.pdf)
7. Viallard M-L, Mamzer MF, Mulliez A, Greco C. Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie. La revue du praticien 2022;72(5):549-57.
8. Martin AL. Spécificités des soins palliatifs en pédiatrie. Genève: Hôpitaux Universitaires Genève; 2021.  
[https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine\\_palliative/2021.sept.presentation-symposium-soins-pall- -soins-palliatifs-en-pediatrie.-alm.pdf](https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_palliative/2021.sept.presentation-symposium-soins-pall- -soins-palliatifs-en-pediatrie.-alm.pdf)
9. Fahrni-Nater P, Ganière J, Albrecht-Frick I, Nydegger M. Soins palliatifs et pédiatrie. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. Courrier du médecin vaudois 2012;3(14).
10. Humbert N. Spécificité des soins palliatifs pédiatriques: l'enfant n'est pas un adulte en miniature. InfoKara 2003;18(2):43-6.  
<https://dx.doi.org/10.3917/inka.032.0043>
11. Salamagne MH, Thominet P. Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France. Paris: Demopolis; 2015.
12. Pitel M, El Haïk-Wagner N, Flahault C. Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative et fin de vie : vécu et pratiques des acteurs. État de l'art. Psycho-Oncologie 2023;17:55-64.  
<https://dx.doi.org/10.3166/pson-2022-0233>
13. Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Paris: Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative; 2008.  
<https://sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf>
14. Ernoult-Delcourt A, de Broca A, Canoui P, Hubert P. Soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain. Médecine Palliative 2015;14(5):301-15.  
<https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.09.003>
15. Viallard M-L, Frache S. Prendre soin malgré l'incertitude. Médecine Palliative 2015;14(5):346-51.  
<https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.09.002>
16. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. 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 Palliat Care 2013;12(1):20.  
<https://dx.doi.org/10.1186/1472-684x-12-20>
17. Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). BMC Palliat Care 2020;19(1):18.  
<https://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-0524-4>
18. 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.  
<https://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>
19. Institut national de la statistique et des études économiques. Cause de décès des jeunes et des enfants. Données annuelles de 1990 à 2020 [En ligne]. Paris: Insee; 2023.  
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2386052>
20. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport 2011 Paris: ONFV; 2012.  
<https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Ressources/etats-recherche/rapport-onfv.pdf>
21. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics 2011;127(6):1094-101.  
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-3225>
22. 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;12(1):43.  
<https://dx.doi.org/10.1186/1472-684x-12-43>

23. 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. <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-0381>
24. Ministère de la santé et de la prévention, Ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées. Instruction ministérielle n°DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034. Paris: Ministère de la santé et de la prévention; 2023. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023\\_76-2.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76-2.pdf)
25. Chénard J, Friedel M, Olivier-d'Avignon M, Dubois AC. Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ? *Enfances Familles Générations* 2023.
26. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022;63(5):e529-e43. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsyman.2021.12.031>
27. Rotelli-Bihet L, Boimond N, Henry F, Gatbois É, Schell M, Aubry R. Fin de vie des enfants à domicile : enquête exploratoire sur les services d'hospitalisation à domicile et focus group de professionnels du domicile. *Médecine Palliative* 2016;15(5):252-60. <https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.08.004>
28. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliative* 2017;16(1):7-20. <https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.02.009>
29. Ravanello A, Falconnet M, Henry F, Rotelli-Bihet L, Gabolde M, Schell M, Aubry R. Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : un premier état des lieux national. *Médecine Palliative* 2016;15(5):270-9. <https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.06.003>
30. Ravanello A, Desguerre I, Frache S, Hubert P, Orbach D, Aubry R. Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés : étude nationale. *Médecine Palliative* 2016;15(5):242-51. <https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.06.002>
31. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Ministère de la santé et de la prévention, Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : troisième édition - 2023 Paris: CNSPFV; 2023. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>
32. Direction générale de l'offre de soins. Programme national de développement des soins palliatifs. Mesure n°4 : organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques. Note. Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; 2010. <https://paliped.fr/wp-content/uploads/2021/04/Programme-national-de-developpement-des-SP-Mesure-n%C2%B04.pdf>
33. Agence régionale de santé Hauts de France. Organisation des appuis territoriaux de soins palliatifs pédiatriques. Cahier des charges. Appel à projets (AAP) 2024. Lille: ARS; 2024. <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/126704/download?inline>
34. Société française de soins palliatifs pédiatriques, Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. PALLIA PED 10 : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs pédiatriques. Lyon: 2SPP; 2020. [https://www.2spp.fr/scripts/files/669f1a40311a79.10199617/pallia\\_ped10-fusionne.pdf](https://www.2spp.fr/scripts/files/669f1a40311a79.10199617/pallia_ped10-fusionne.pdf)
35. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of palliative care in Europe 2019. Pamplona: University of Navarra; 2019. <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>
36. Wager J, Kubek LA, Brenner M, Calmanti S, Doyle C, Lövgren M, et al. Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe - a focus on home care. *BMC Palliat Care* 2022;21(1):185. <https://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-01078-0>
37. Pierron J-P. Vulnérabilité et pédiatrie : incertitude. *Médecine Palliative* 2015;14(5):290-4. <https://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.08.005>
38. Jacquemin D. La souffrance des soignants en soins palliatifs. *Frontières* 2020;17(2):28-33. <https://dx.doi.org/10.7202/1073486ar>

