

# Les indicateurs de qualité en soins palliatifs pédiatriques : une revue narrative de la littérature

Dr KOME J.<sup>3</sup> MD MPH , Prof. Dr FRIEDEL M.<sup>1,2</sup> RN, PNP, MPH, PhD



<sup>1</sup> Professeure Science Infirmière, Université Du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Luxembourg [marie.friedel@uni.lu](mailto:marie.friedel@uni.lu)



<sup>2</sup> Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain (UCLouvain), Bruxelles, Belgique

<sup>3</sup> Faculté Santé Publique - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique, [fantajksc@protonmail.com](mailto:fantajksc@protonmail.com)

## Introduction

- Les soins palliatifs pédiatriques sont une jeune spécialité en pleine croissance. Pour accompagner cette croissance, les indicateurs de qualité sont un outil précieux. Afin de faire un bref état des lieux des indicateurs développés en soins palliatifs pédiatriques, une revue narrative de la littérature a été effectuée.

## Résultats

Les 6 articles retenus rassemblent au total 207 indicateurs de qualité développés pour les soins palliatifs pédiatriques.

Auteur	Date	Pays	Type d'étude	Qualité	Public cible	Résumé
Bogetz et al	2022	Etats-Unis	Etude qualitative (Modified Delphi)	17/20	Enfants avec des problèmes de santé complexes et chroniques, en fin de vie	17 indicateurs répartis en 5 domaines (voir Annexe 3) déterminés par un panel de 5 chercheurs experts et un groupe-conseil de 9 personnes (dont des directeurs de programme, administrateurs d'hôpitaux, cliniciens et parents d'enfants atteints). Pré-sélection des indicateurs par revue de la littérature.
Charlebois et Cyr	2015	Canada, Sherbrooke	Etude quantitative rétrospective et descriptive	13/20	0-18 ans en fin de vie, atteints de pathologies diverses	Evalue l'atteinte ou non de 7 indicateurs (Annexe 4) conçus par le ministère de la santé du Québec dans un hôpital de Sherbrooke entre 2006 et 2011.
Johnston et al	2021	Etats-Unis	Etude qualitative (UCLA/RAND Modified Delphi)	17/20	0-18 ans atteints de cancer et en fin de vie	16 indicateurs répartis en 4 catégories (Annexe 5) déterminés par un panel de 9 experts (médecins et infirmiers). Pré-sélection des indicateurs adaptation de mesures adultes, entretiens de familles endeuillées d'un enfant atteint, et revue de la littérature.
Piette et al	2022	Belgique, Flandre et Bruxelles	Etude qualitative (UCLA/RAND Modified Delphi)	16/20	Enfants atteints de cancer, pathologies neurologiques et pathologies congénitales ou génétiques, en fin de vie	3 panels d'experts (1 par type de pathologie : cancer, neurologique, congénital/génétique) comptant entre 17 et 21 experts (soignants et coordinateurs de soin). Experts différents entre panels. 4 catégories, 21 indicateurs pour le groupe cancer, 24 indicateurs pour le groupe neurologique, 23 indicateurs pour le groupe congénital/génétique (Annexe 6). 15 indicateurs communs aux 3 panels. Pré-sélection des indicateurs par revue de la littérature et entretiens.
Widger et al	2019	Canada	Revue de la littérature (Scoping Review)	29/44	Principalement 0-18 ans, atteints de maladies entrant dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques	46 études retenues après une recherche dans 7 bases de données. 82 indicateurs répartis dans 14 domaines (Annexe 7) dont 42 indicateurs de processus, 40 de résultats, aucun de structure, 22 indicateurs communs à au moins 2 études.
Wool et al	2018	Etats-Unis	Etude quantitative, questionnaires.	16/20	Parents de nouveau-nés atteints de pathologies limitant la vie	Evalue l'association entre l'atteinte d'indicateurs de qualité et la satisfaction des parents. Sur 41 indicateurs issus d'une revue de la littérature, 17 indicateurs répartis en 6 catégories se sont révélés être des prédicteurs de la satisfaction des parents (Annexe 8).

## Méthodes

- La revue de la littérature a été réalisée au travers de deux bases de données : Pubmed et Embase. Sur 1008 articles identifiés, 26 abstracts ont été lus, 7 articles lus intégralement et 6 articles retenus pour la synthèse finale. Dans les 6 articles on retrouve 3 études qualitatives. 2 études quantitatives et 1 scoping review.
- Les études qualitatives et quantitatives ont été évaluées à partir du “Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields” (Kmet et al. 2004). La revue de la littérature a été évaluée à partir de la grille d'analyse R-AMSTAR (Kung et al. 2010).

## Conclusion

- Le domaine des indicateurs de qualité en soins palliatifs pédiatriques est un domaine en construction et des recherches restent à faire sur des sujets tels que l'intégration de la diversité et de l'équité dans les indicateurs, l'opérationnalité et l'adaptation au contexte local, l'implémentation et l'impact final des indicateurs développés.

## Référence bibliographique

- Komé, Jessie. Les indicateurs de qualité en soins palliatifs pédiatriques : une revue narrative de la littérature. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2023. Promotrice : Friedel, Marie. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:40112>