

Indicatoren voor de ontwikkeling van palliatieve zorg wereldwijd

Bespreking van een rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)

Michèle Morel — Studiedienst

Samenvatting

In 2021 stelde de WHO een nieuw ontwikkelde indicatorenset voor die door landen kan gebruikt worden om hun palliatieve zorgsysteem te evalueren op macroniveau. Het gaat om achttien indicatoren binnen zes domeinen die werden bepaald via consensusvorming door internationale experts. Elk land kan gebruik maken van de indicatoren in functie van de ontwikkelingsfase van het palliatieve zorgsysteem en de beschikbare datasystemen.

De WHO stelt hierbij een implementatieproces voor dat bestaat uit vijf stappen. De informatie die wordt verkregen na implementatie van de indicatoren kan richting geven aan beleids- en strategische keuzes binnen een land. Op internationaal niveau laat het toe landen te vergelijken op het vlak van de ontwikkeling van hun palliatieve zorg.

Sleutelwoorden: Palliatieve zorg, Wereldgezondheidsorganisatie, indicatoren, evaluatie, implementatie, voor u gelezen

1. Evaluatie van palliatieve zorg op macroniveau

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) stelt dat palliatieve zorg een 'ethische verantwoordelijkheid van gezondheidssystemen' is (World Health Organisation, 2014, p. 2). Palliatieve zorg is zorg die ernaar streeft de levenskwaliteit en het psychosociaal en spiritueel-existentieel welbevinden van patiënten en hun families te verbeteren wanneer zij geconfronteerd worden met een levensbedreigende aandoening. Naar schatting hebben meer dan 56,8 miljoen mensen nood aan palliatieve zorg, waarvan 78% in lage- en middeninkomenslanden (Connor S., 2020, p. 20 en 23). Hoewel de nood groot is, is palliatieve zorg vandaag nog steeds niet toegankelijk voor de grote meerderheid van de mensen die het nodig hebben, inclusief kinderen.

In vele landen wordt de maturiteit van palliatieve zorgdiensten gemeten aan de hand van het gebruik van opiumbevattende pijnstillers. Terwijl deze pijnstillers erg belangrijk zijn voor pijnbestrijding, zijn ze slechts één noodzakelijke component voor de ontwikkeling van een sterk palliatief zorgsysteem. De voorbije jaren werden initiatieven genomen om een aantal indicatoren te bepalen die een uitgebreidere, meer volwaardige evaluatie van palliatieve zorgsystemen mogelijk maakten (Arias, Garralda, & De Lima, 2018; Arias-Casais, et al., 2019). Verder bouwend op deze inspanningen ontwikkelde de WHO een wereldwijd toepasbare set van indicatoren om landen te ondersteunen bij het evalueren en monitoren van hun palliatieve zorgsystemen (World Health Organisation, 2021). Het gaat om achttien indicatoren gespreid over zes domeinen, die beschouwd worden als de kerncomponenten van de ontwikkeling van palliatieve zorg.

In een vorig artikel in *Gezondheid & Samenleving* bespreken we een andere set van indicatoren voor palliatieve zorg: indicatoren in het kader van kwaliteitsmetingen uitgevoerd door gespecialiseerde palliatieve zorgteams in Vlaanderen (Morel, 2021). Deze kwaliteitsindicatoren (procesindicatoren enerzijds en uitkomstindicatoren ander-

zijds)¹ zijn in de eerste plaats bedoeld voor intern gebruik binnen een zorgvoorziening. Ze laten toe om die aspecten van zorg te identificeren die verbeterd kunnen worden. De WHO-indicatoren waarvan sprake in het huidige artikel (structuurindicatoren² en procesindicatoren) moeten op een ander niveau worden gezien, namelijk op het (macro) niveau van beleid en strategie. In welke mate wordt onderzoek verricht naar palliatieve zorg? Welke plaats krijgt palliatieve zorg in de opleidingen? Is er een nationaal beleidsplan voor palliatieve zorg? De voorgestelde WHO-indicatoren kunnen door landen worden gebruikt ter inspiratie bij het bepalen van hun eigen, aan de context van het land aangepaste, (sub)nationale indicatoren. De informatie die een land verkrijgt na toepassing van de vastgelegde indicatoren kan vervolgens de politieke besluitvorming helpen vormgeven (bijvoorbeeld wat betreft het bepalen van prioriteiten of de toewijzing van middelen). Daarnaast is het ook een krachtig instrument voor pleitbezorging door verschillende stakeholders, bijvoorbeeld om middelen voor palliatieve zorg te mobiliseren. Op internationaal niveau geeft de harmonisering van data een duidelijker beeld van de bestaande noden en uitdagingen wereldwijd op het vlak van palliatieve zorg. Het laat landen ook toe van elkaar te leren door succesverhalen aan het licht te brengen.

De selectie van de WHO-indicatoren gebeurde via een proces van consensusvorming. Er werden keuzes gemaakt uit een lange lijst van bestaande, gevalideerde indicatoren die in gebruik zijn in verschillende settings wereldwijd. Er werd consensus bereikt binnen een panel van internationale experts die samen alle WHO-regio's vertegenwoordigen, en dit via een reeks overlegmomenten, groepswork en een *Delphi*-proces met twee rondes (een onderzoeksmethode om tot een groepsbeslissing te komen en waarbij experts onafhankelijk van elkaar worden bevroegd). We kunnen stellen dat de vastgelegde indicatoren het resultaat zijn van een grote verscheidenheid van praktijkervaringen en expertise, geleerde lessen wereldwijd en grondige reflectie over relevantie en haalbaarheid. Er zitten innovatieve benaderingen in verwerkt en de betrokkenheid van mensen en gemeenschappen krijgt aandacht, wat we sterk toejuichen.

1 Procesindicatoren beschrijven de belangrijke procedures/handelingen die bijdragen aan het realiseren van de doestellingen. Ze meten bijvoorbeeld of geplande activiteiten (zoals wetenschappelijke congressen rond palliatieve zorg) plaatsvonden. Uitkomstindicatoren richten zich op de uitkomsten (resultaten, effecten). Ze meten bijvoorbeeld de mate waarin patiënten vrij zijn van matige tot ernstige pijn.

2 Structuurindicatoren geven informatie over de (organisatorische) randvoorwaarden waarbinnen de doelstellingen kunnen worden gerealiseerd. Ze meten bijvoorbeeld het bestaan van een (sub)nationaal beleidsplan voor palliatieve zorg.

2. De achttien WHO-indicatoren binnen zes domeinen

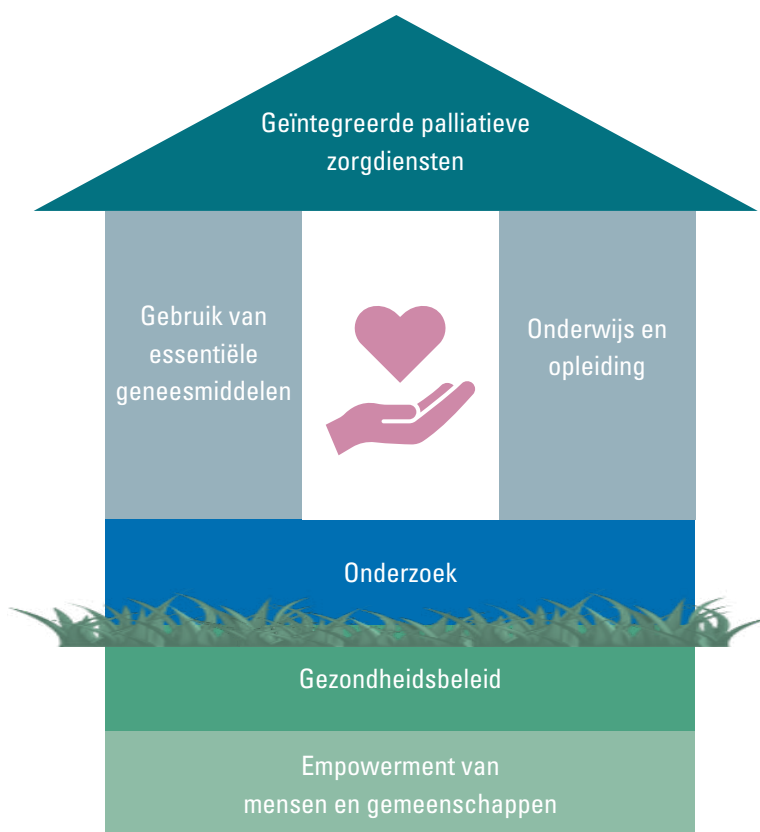
Vooraleer zich te buigen over de indicatoren zelf, werd nagedacht over het concept van 'ontwikkeling van palliatieve zorg'. Welke dimensies zijn verbonden aan een sterk palliatief zorgsysteem? Men formuleerde een conceptueel model dat zes essentiële componenten bevat voor optimale palliatieve zorg (zie Figuur 1).

In het hart van dit conceptueel model staan de mensen met palliatieve zorgnoden: dit is de centrale focus van het model. Voor deze mensen is het uiteindelijke doel van het model dat er een degelijk aanbod is van palliatieve zorg dat geïntegreerd is in het globale zorgsysteem (het dak van het huis). Voor een optimale palliatieve zorgverlening zijn twee andere componenten van groot belang (de muren van het huis, die het dak ondersteunen): enerzijds de beschikbaarheid en het gebruik van essentiële geneesmiddelen om pijn en ander leed te vermijden of te verlichten op alle zorgniveaus; anderzijds de basis- en gespecialiseerde opleiding van alle zorgverleners betrokken bij palliatieve

zorg die nodig is om kwalitatieve en veilige zorg te garanderen. Beide componenten zijn sterk gelinkt aan twee andere fundamentele componenten (de fundamenten van het huis): een 'gunstig' gezondheidsbeleid dat de hierboven vermelde zaken reguleert, en de *empowerment* van mensen en gemeenschappen. Tussen de muren en de fundamenten van het huis vinden we de laatste component: onderzoek naar palliatieve zorg, als de grond van het huis waarop zorgverleners stappen met aandacht voor patiëntenbehoeften. Onderzoek is de basis voor geavanceerde geneeskunde. Het doel is hier om degelijke wetenschappelijke *evidence* te creëren over palliatieve zorg, zowel op het niveau van individuele zorg als op het niveau van zorgorganisatie. Samengevat zijn dit de zes essentiële componenten van een sterk palliatief zorgsysteem:

- 1) Geïntegreerde palliatieve zorgdiensten;
- 2) Gebruik van essentiële palliatieve geneesmiddelen;
- 3) Onderwijs en opleiding voor gezondheidsprofessionals en vrijwilligers in de palliatieve zorg;
- 4) Een degelijk beleid rond palliatieve zorg;
- 5) *Empowerment* van mensen en gemeenschappen;
- 6) Onderzoek naar palliatieve zorg.

Figuur 1: Conceptueel model van de ontwikkeling van palliatieve zorg (Bron: Wereldgezondheidsorganisatie, 2021, p. 14)



Op basis van dit conceptueel model werden achttien indicatoren vastgelegd (zie Tabel 1).

Tabel 1: WHO-indicatoren voor de evaluatie van palliatieve zorgsystemen
(Bron: Wereldgezondheidsorganisatie, 2021, p. 16)

Indicatoren per dimensie
Geïntegreerde palliatieve zorgdiensten
Aantal gespecialiseerde palliatieve zorgprogramma's in het land per bevolking
Aantal gespecialiseerde palliatieve zorgprogramma's voor kinderen in het land per bevolking
Beschikbaarheid van monitoringsystemen om de kwaliteit van palliatieve zorgprogramma's te evalueren
Geschat aantal patiënten dat gespecialiseerde palliatieve zorg krijgt op nationaal niveau
Gezondheidsbeleid
Bestaan van een actueel nationaal palliatief zorgplan, -programma, -beleid of -strategie met vastgelegd implementatiekader
Bestaan van een juridisch kader inzake toegang tot en reglementering van palliatieve zorg
Inclusie van palliatieve zorg in de lijst van eerstelijns gezondheidsdiensten van het nationale gezondheidssysteem
Bestaan van nationale standaarden en normen voor de palliatieve zorgdienstverlening
Bestaan van een nationale coördinerende autoriteit voor palliatieve zorg binnen de diensten van de minister van volksgezondheid/zorg
Gebruik van essentiële geneesmiddelen
Gerapporteerd jaarlijks opioïdengebruik per hoofd
Beschikbaarheid van essentiële geneesmiddelen voor pijn en palliatieve zorg op alle zorgniveaus
Algemene beschikbaarheid van <i>immediate-release</i> orale morfine op eerstelijnsniveau
Onderwijs en opleiding
Aandeel medische en verpleegkundige scholen met formele opleiding palliatieve zorg in bachelor programma's
Specialisatie in palliatieve geneeskunde voor artsen
Empowerment van mensen en gemeenschappen
Bestaan van beleid of richtlijn betreffende vroegtijdige zorgplanning
Bestaan van groepen gewijd aan het bevorderen van de rechten van palliatieve patiënten en hun families, verzorgers en nabestaanden
Onderzoek
Bestaan van congressen of wetenschappelijke overlegmomenten op nationaal niveau specifiek betreffende palliatieve zorg
Onderzoek inzake palliatieve zorg in het land in kwestie, beoordeeld op basis van <i>peer-reviewed</i> artikels

Binnen deze set van indicatoren werden nog twee andere subsets van indicatoren vastgelegd: een set van tien kern-indicatoren (die als belangrijkste indicatoren worden beschouwd om palliatieve zorgsystemen te beoordelen als ook voor vergelijkende evaluatie tussen landen) en een set van negen strategische indicatoren specifiek voor landen waar de ontwikkeling van palliatieve zorg nog maar in de beginfase zit.

Elk land heeft een eigen bijzondere context en kan daarom gebruik maken van de indicatoren (Tabel 1) in functie van zijn noden, de ontwikkelingsfase van de palliatieve zorg en de bestaande datasystemen. Ook de architectuur van het

palliatieve zorghuis (conceptueel model, Figuur 1) zal die bijzondere context weerspiegelen: elk land bouwt dit huis als het ware met zijn eigen beschikbare materialen en zijn specifieke stijl.

3. Implementatieproces

Hoewel de door de WHO ontwikkelde indicatorenset als wereldwijd toepasbaar wordt beschouwd, is het belangrijk dat er in elk land een analyse gebeurt van de haalbaarheid

en relevantie van de voorgestelde indicatoren in de praktijk. Meerdere factoren kunnen de implementatie van de indicatoren immers bemoeilijken, bijvoorbeeld de beperkte beschikbaarheid van data, de heterogeniteit van registratiesystemen en/of meeteenheden en de aanvaardbaarheid van indicatoren (World Health Organisation, 2021, p. xii).

De WHO stelt daarom een implementatieproces voor bestaande uit vijf stappen. Eerst wordt nagegaan welke indicatoren het meest geschikt zijn (kernindicatoren of strategische indicatoren) (1). Daarna worden de beschikbare gegevensbronnen binnen het gezondheidsinformatiesysteem van het land in kaart gebracht (2). Op basis daarvan wordt de keuze van indicatoren eventueel aangepast. Allerhande stakeholders (beleidsmakers, onderzoekers, zorgverleners, middenveldorganisaties enz.) worden best betrokken bij deze stappen (3). Vervolgens start de verzameling en productie van data (4) waarna deze data worden gebruikt om beleidsprioriteiten en verbeteracties te formuleren (5).

4. Enkele reflecties bij de WHO-indicatorenset

De indicatoren laten toe om binnen een land het ontwikkelingsniveau van palliatieve zorg in de tijd op te volgen en te vergelijken, en dus verbeteringen (of verslechtingen) vast te stellen per indicator ten opzichte van een voorgaande periode. Daarnaast laten ze ook toe om landen met elkaar te vergelijken op het vlak van de ontwikkelingsfase van hun palliatieve zorgsystemen.

Wat daarentegen niet mogelijk is, is het aftoetsen van de resultaten van een land per indicator (in de vorm van een percentage, een absolute waarde, enz.) aan vastgelegde scores per indicator die overeenkomen met wat wordt beschouwd als 'goede resultaten' en dus als streefnormen. De WHO bepaalde immers geen dergelijke streefnormen. Wellicht is het opstellen van een referentiekader geen evidente zaak en evenmin wenselijk, gezien de grote socio-economische verschillen tussen landen en dus ook wat het ontwikkelingsniveau van hun gezondheidszorg betreft. Ook culturele verschillen spelen een rol. De focus voor landen ligt daarom best op een 'zo goed mogelijk' resultaat en op verbetering in de tijd binnen het land.

De WHO-indicatorenset bevat structuur- en procesindicatoren. Uitkomstindicatoren zijn niet opgenomen. Enerzijds zou het includeren van uitkomstindicatoren wenselijk zijn, omdat het een land belangrijke complementaire inzichten kan geven in de ontwikkeling en kwaliteit van zijn palliatieve zorg, anderzijds betekent het wellicht een grote uitdaging om dergelijke indicatoren op te nemen in de set. De toepassing van uitkomstindicatoren vereist immers veel gedetailleerdere data over palliatieve zorg en kwalitatieve registratiesystemen, wat in vele landen nog niet voorhanden is (Connor, et al., 2020).

Het is nu aan de landen om de WHO-indicatoren te implementeren en op basis van de resultaten acties te ondernemen voor de verbetering van hun palliatieve zorgsystemen.

Bibliografie

Arias, N., Garralda, E., & De Lima, J. (2019). Global palliative care and cross national comparison: how is palliative care development assessed? *Journal of palliative medicine*, 22(5), 580-590.

Arias-Casais, N., Garralda, E., López-Fidalgo, J., Lima, L., Rhee, J., & Centeno, C. (2019). *Brief manual health indicators monitoring global palliative care development*. Houston: IAHPC Press.

Connor, S. (2020). Global Atlas of Palliative Care 2nd Ed. Opgehaald van <http://www.thezhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.

Connor, S., De Lima, L., Downing, J., Ling, J., Quilliam, P., & Radbruch, L. (2020). The Berlin Declaration: a collaborative roadmap to advance global hospice and palliative care. *Journal of palliative medicine*, 23(1), 22-23.

Jaspers, V., Christiaens, W., Kohn, L., Savoye, L., & Mistiaen, P. (2021). *Somatische zorg in een psychiatrische setting - Synthese*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).

Morel, M. (2021). Hoe kunnen we de kwaliteit van gespecialiseerde palliatieve zorg meten? Een ervaring uit Vlaanderen. *285*, 40-45.

World Health Organisation. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course, 67th World Health Assembly, Agenda item 15.5*. WHO. Opgehaald van https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.

World Health Organisation. (2021). *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*. Geneva: World Health Organisation. Opgehaald van <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>.

World Health Organization. (2017). *Helping people with severe mental disorders live longer and healthier lives: policy brief*. Geneva: World Health Organisation.