

Indicateurs pour le développement des soins palliatifs dans le monde

Discussion d'un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

Michèle Morel — Service d'études

Résumé

En 2021, l'OMS a proposé un nouvel ensemble d'indicateurs pour évaluer le système de soins palliatifs d'un pays au niveau macro. Il comprend 18 indicateurs dans 6 domaines qui ont été déterminés par consensus par des experts internationaux. Chaque pays peut utiliser les indicateurs en fonction du stade de développement des soins palliatifs et des données disponibles.

Pour ce faire, l'OMS propose un processus en cinq étapes pour mettre en œuvre les indicateurs. Les informations obtenues à partir de ces indicateurs permettent, d'une part, de guider les choix politiques et stratégiques pour favoriser le développement des soins palliatifs à l'échelle d'un pays. D'autre part, cela permet de comparer, au niveau international, le niveau de développement des soins palliatifs entre les pays.

Mots-clés : soins palliatifs, Organisation mondiale de la santé, indicateurs, évaluation, lu pour vous

1. Évaluation des soins palliatifs au niveau macro

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) indique que les soins palliatifs sont une « responsabilité éthique des systèmes de santé » (World Health Organisation, 2014, p. 2). Les soins palliatifs sont des soins qui visent à améliorer la qualité de vie et le bien-être psychosocial, spirituel et existentiel des patient·es et de leur famille lorsqu'ils sont confrontés à une maladie mortelle. On estime que plus de 56,8 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs, dont 78% dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (Connor S., 2020, p. 20 en 23). Bien que le besoin soit grand, les soins palliatifs ne sont toujours pas accessibles aujourd'hui à la grande majorité des personnes qui en ont besoin, y compris les enfants.

Dans de nombreux pays, la maturité des services de soins palliatifs est mesurée à l'aune de l'utilisation d'analgésiques contenant des opiacés. Bien que ces analgésiques soient indispensables pour la gestion de la douleur, ils ne sont qu'un élément parmi d'autres nécessaires au développement d'un système de soins palliatifs solide. Ces dernières années, des initiatives ont été prises pour définir un ensemble d'indicateurs permettant une évaluation plus complète et à part entière des systèmes de soins palliatifs (Arias, Garralda, & De Lima, 2018 ; Arias-Casais, et al., 2019). S'appuyant sur ces efforts, l'OMS a élaboré un ensemble d'indicateurs applicables au niveau mondial pour aider les pays à évaluer et à monitorer leurs systèmes de soins palliatifs (World Health Organisation, 2021). Il s'agit de 18 indicateurs répartis sur six domaines qui sont considérés comme les composantes essentielles du développement des soins palliatifs.

Dans un article précédent de *Santé & Société*, nous avons abordé une autre série d'indicateurs pour les soins palliatifs : les indicateurs dans le cadre des mesures de qualité effectuées par les équipes spécialisées en soins palliatifs en Flandre (Morel, 2021). Ces indicateurs de qualité (indicateurs de processus d'une part et indicateurs de résultats d'autre part)¹ sont principalement destinés à un

usage interne au sein d'un établissement de santé. Ils permettent d'identifier les aspects des soins qui peuvent être améliorés. Les indicateurs de l'OMS auxquels il est fait référence dans le présent article (indicateurs de structure² et indicateurs de processus) doivent être considérés à un niveau différent, à savoir le niveau (macro) de la politique et de la stratégie. Dans quelle mesure effectue-t-on des recherches sur les soins palliatifs ? Quelle place ont les soins palliatifs dans les formations ? Existe-t-il un plan stratégique national pour les soins palliatifs ? Les pays peuvent s'inspirer des indicateurs proposés par l'OMS pour définir leurs propres indicateurs (sub)nationaux adaptés au contexte national. Les informations obtenues par un pays après l'application des indicateurs définis peuvent ensuite contribuer à façonner la prise de décision politique (par exemple pour la fixation des priorités ou l'allocation des ressources). C'est également un instrument puissant pour le plaidoyer des différentes parties prenantes, par exemple pour mobiliser des moyens pour les soins palliatifs. Au niveau international, l'harmonisation des données donne une image plus claire des besoins et des défis existants dans le monde en matière de soins palliatifs. Elle permet également aux pays d'apprendre les uns des autres en découvrant de bons exemples.

Les indicateurs de l'OMS ont été sélectionnés par le biais d'un processus de recherche de consensus. Les choix ont été faits à partir d'une longue liste d'indicateurs existants et validés, utilisés dans divers contextes à travers le monde. Le consensus a été obtenu au sein d'un groupe d'experts internationaux représentant toutes les régions de l'OMS, par le biais d'une série de concertations, de travaux de groupe et d'un processus Delphi à deux tours (une méthode de recherche permettant de parvenir à une décision de groupe et dans laquelle les experts sont interrogés de manière indépendante). Nous pouvons dire que les indicateurs définis sont le résultat d'une grande variété d'expériences pratiques et d'expertise, d'enseignements tirés dans le monde entier et d'une réflexion approfondie sur la pertinence et la faisabilité. Il intègre des approches innovantes et se concentre sur l'implication des personnes et des communautés, ce qu'on accueille favorablement.

1 Les indicateurs de processus décrivent les procédures/actions clés qui contribuent à la réalisation des objectifs. Ils mesurent par exemple si les activités prévues (telles que les conférences scientifiques sur les soins palliatifs) ont eu lieu. Les indicateurs de résultats se concentrent sur les résultats, les effets d'un système ou d'une action. Ils mesurent par exemple la mesure avec laquelle les patients sont soulagés d'une douleur modérée à sévère.

2 Les indicateurs de structure fournissent des informations sur les conditions périphériques organisationnelles dans lesquelles les objectifs peuvent être atteints. Ils mesurent par exemple l'existence d'un plan stratégique (sub)national en matière de soins palliatifs.

2. Les 18 indicateurs de l'OMS répartis en six domaines

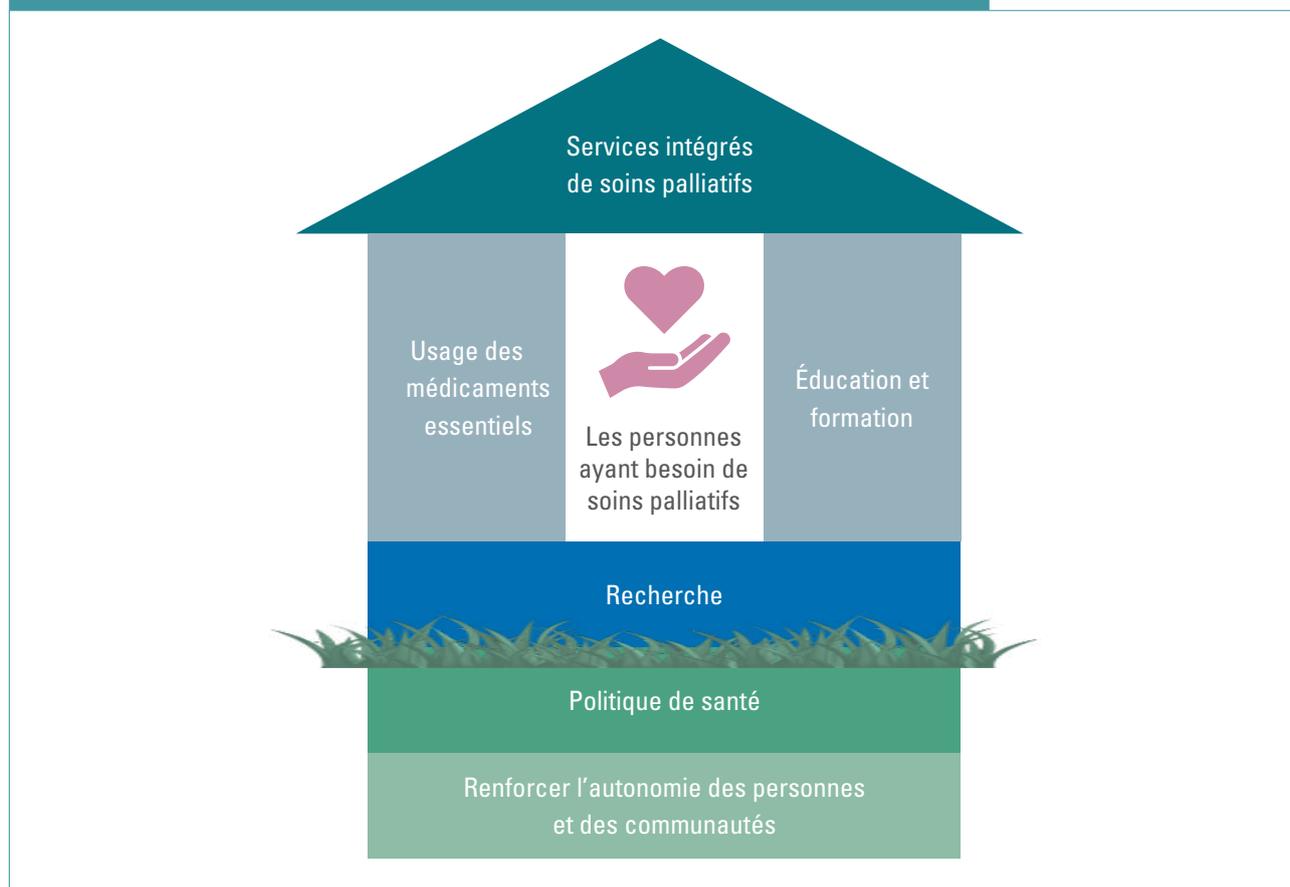
Avant d'aborder les indicateurs eux-mêmes, le concept de « développement des soins palliatifs » a été examiné. Quelles sont les dimensions associées à un système de soins palliatifs solide ? Un modèle conceptuel a été présenté, contenant six composantes essentielles pour des soins palliatifs optimaux (voir Figure 1).

Au cœur de ce modèle conceptuel se trouvent les personnes ayant besoin de soins palliatifs : c'est l'axe central du modèle. Pour ces personnes, l'objectif ultime du modèle est qu'il existe une offre solide de soins palliatifs intégrée dans le système global de soins (le toit de la maison). Pour une prestation optimale de soins palliatifs, deux autres composantes sont très importantes (les murs de la maison, qui soutiennent le toit) : d'une part, la disponibilité et l'utilisation de médicaments essentiels pour éviter ou soulager la douleur et autres souffrances à tous les niveaux de soins ; d'autre part, la formation de base et spécialisée de tous les prestataires de soins impliqués dans les soins palliatifs, nécessaires pour garantir la qualité et la sûreté

des soins. Ces deux composantes sont étroitement liées à deux autres composantes fondamentales (les fondations de la maison) : une politique de santé « favorable » qui régit les questions mentionnées ci-dessus, et l'*empowerment* des personnes et des communautés. Entre les murs et les fondations de la maison, nous trouvons le dernier élément : la recherche sur les soins palliatifs, comme le sol de la maison sur lequel les prestataires de soins marchent en tenant compte des besoins des patient-es. La recherche est la base de la médecine de pointe. L'objectif ici est de créer des *preuves* scientifiques fortes sur les soins palliatifs, tant au niveau des soins individuels qu'au niveau de l'organisation des soins. En résumé, voici les six composantes essentielles d'un système de soins palliatifs solide :

- 1) Services intégrés de soins palliatifs
- 2) Usage des médicaments palliatifs essentiels
- 3) Éducation et formation des professionnels de la santé et des bénévoles en matière de soins palliatifs
- 4) Une politique efficace en matière de soins palliatifs
- 5) *Empowerment* (autonomisation) des personnes et des communautés
- 6) Recherche sur les soins palliatifs

Figure 1 : Modèle conceptuel du développement des soins palliatifs (Source : Organisation mondiale de la santé, 2021, p. 14)



Sur la base de ce modèle conceptuel, 18 indicateurs ont été définis (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Indicateurs de l'OMS pour l'évaluation des systèmes de soins palliatifs (Source : Organisation mondiale de la santé, 2021, p. 16)

Dimensions et indicateurs
Services intégrés de soins palliatifs
Nombre de programmes de soins palliatifs spécialisés dans le pays par population
Nombre de programmes de soins palliatifs spécialisés pour les enfants dans le pays par population
Disponibilité de systèmes de suivi pour évaluer la qualité des programmes de soins palliatifs
Estimation du nombre de patients recevant des soins palliatifs spécialisés au niveau national
Politique de santé
Existence d'un plan, d'un programme, d'une politique ou d'une stratégie nationale de soins palliatifs avec un cadre de mise en œuvre établi
Existence d'un cadre juridique sur l'accès aux soins palliatifs et leur réglementation
Inclusion des soins palliatifs dans la liste des services de soins de santé primaires du système national de santé
Existence de normes et de standards nationaux pour la prestation de services de soins palliatifs
Existence d'une autorité nationale de coordination des soins palliatifs au sein des services du ministre de la santé/des soins de santé
Usage des médicaments essentiels
Consommation annuelle d'opioïdes déclarée par habitant
Disponibilité des médicaments essentiels pour la douleur et les soins palliatifs à tous les niveaux de soins
Disponibilité globale de la morphine orale à libération immédiate au niveau de la première ligne
Éducation et formation
Proportion d'écoles de médecine et d'infirmières offrant une formation officielle en soins palliatifs dans les programmes de premier cycle
Spécialisation en médecine palliative pour les médecins
Renforcer l'autonomie des personnes et des communautés
Existence d'une politique ou d'une directive sur la planification anticipée des soins
Existence de groupes dédiés à la promotion des droits des patients en soins palliatifs et de leurs familles, soignants et proches
Recherche
Existence de conférences ou d'événements de consultation scientifique au niveau national, concernant spécifiquement les soins palliatifs
Recherche sur les soins palliatifs dans le pays en question, recensée à partir d'articles évalués par les pairs

Au sein de cet ensemble d'indicateurs, deux autres sous-ensembles d'indicateurs ont été établis : un ensemble de 10 indicateurs fondamentaux (considérés comme des indicateurs clés pour l'évaluation des systèmes de soins palliatifs ainsi que pour l'évaluation comparative entre les pays) et un ensemble de neuf indicateurs stratégiques spécifiquement destinés aux pays où le développement des soins palliatifs débute seulement.

Chaque pays a son propre contexte spécifique et peut donc utiliser les indicateurs (Tableau 1) en fonction de ses besoins, du stade de développement des soins palliatifs et des systèmes de collecte de données existants. L'archi-

tecture de la maison de soins palliatifs (modèle conceptuel, Figure 1) reflétera également ce contexte particulier : chaque pays construit cette maison, pour ainsi dire, avec les matériaux dont il dispose et son style spécifique.

3. Processus de mise en œuvre

Bien que la série d'indicateurs élaborée par l'OMS soit considérée comme applicable au niveau mondial, il est important qu'une analyse de la faisabilité et de la pertinence

des indicateurs proposés dans la pratique soit effectuée dans chaque pays. En effet, plusieurs facteurs peuvent compliquer la mise en œuvre des indicateurs, par exemple la disponibilité limitée des données, l'hétérogénéité des systèmes d'enregistrement et/ou des unités de mesure et l'acceptabilité des indicateurs (World Health Organisation, 2021, p. xii).

L'OMS propose dès lors un processus de mise en œuvre en cinq étapes. Tout d'abord, on identifie les indicateurs les plus appropriés (indicateurs fondamentaux ou stratégiques) (1). On identifie ensuite les sources de données disponibles au sein du système d'information sanitaire du pays (2). Sur cette base, le choix des indicateurs sera adapté si nécessaire. Les diverses parties prenantes (décideurs, chercheurs, prestataires de soins, organisations de la société civile, etc.) sont les mieux placées pour participer à ces étapes (3). La collecte et la production de données commencent alors (4), après quoi ces données sont utilisées pour formuler des priorités politiques et des actions d'amélioration (5).

4. Quelques réflexions sur la série d'indicateurs de l'OMS

Les indicateurs permettent de suivre et de comparer dans le temps le niveau de développement des soins palliatifs dans un pays, et donc d'identifier les améliorations (ou les détériorations) par indicateur par rapport à une période précédente. En outre, ils permettent de comparer les pays entre eux en fonction du stade de développement de leurs systèmes de soins palliatifs.

En revanche, ce qui n'est pas possible, c'est de vérifier les résultats d'un pays par indicateur (sous la forme d'un pourcentage, d'une valeur absolue, etc.) par rapport à des scores fixes par indicateur qui correspondent à ce qui est considéré comme de « bons résultats » et donc à des normes cibles. En effet, l'OMS n'a pas fixé de telles normes cibles. L'établissement d'un cadre de référence n'est peut-être ni évident ni souhaitable, étant donné les grandes différences socio-économiques entre les pays et donc dans le niveau de développement de leurs systèmes de santé. Les différences culturelles jouent également un rôle. Pour les pays, il est donc préférable de se concentrer sur un résultat « aussi bon que possible » et sur l'amélioration au fil du temps dans le pays.

L'ensemble d'indicateurs de l'OMS comprend uniquement des indicateurs de structure et de processus. L'intégration d'indicateurs de résultats serait pourtant souhaitable, car ils fourniraient des informations complémentaires importantes sur le développement et la qualité de ses soins palliatifs. Toutefois, l'intégration de tels indicateurs pourrait représenter un défi majeur. En effet, la construction d'indicateurs de résultats nécessite à la fois des données beaucoup plus détaillées sur les soins palliatifs et des systèmes d'enregistrement qualitatifs, ce qui n'est pas encore disponible dans de nombreux pays (Connor, et al., 2020).

Il appartient maintenant aux pays de mettre en œuvre les indicateurs de l'OMS et de prendre des mesures pour améliorer leurs systèmes de soins palliatifs en fonction des résultats.

Bibliographie

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.

Jespers, 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). Comment mesurer la qualité des soins palliatifs? Une expérience flamande. *MC Information*, 285, 39-44.

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.