

# Évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde : série d'indicateurs pratiques



Organisation mondiale de la Santé



# **Évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde : série d'indicateurs pratiques**



Organisation  
mondiale de la Santé

Évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde : série d'indicateurs pratiques  
[Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators]

ISBN 978-92-4-004474-6 (version électronique)  
ISBN 978-92-4-004475-3 (version imprimée)

© Organisation mondiale de la Santé 2022

Certains droits réservés. La présente œuvre est disponible sous la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 IGO (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Aux termes de cette licence, vous pouvez copier, distribuer et adapter l'œuvre à des fins non commerciales, pour autant que l'œuvre soit citée de manière appropriée, comme il est indiqué cidessous. Dans l'utilisation qui sera faite de l'œuvre, quelle qu'elle soit, il ne devra pas être suggéré que l'OMS approuve une organisation, des produits ou des services particuliers. L'utilisation du logo de l'OMS est interdite. Si vous adaptez cette œuvre, vous êtes tenu de diffuser toute nouvelle œuvre sous la même licence Creative Commons ou sous une licence équivalente. Si vous traduisez cette œuvre, il vous est demandé d'ajouter la clause de non-responsabilité suivante à la citation suggérée : « La présente traduction n'a pas été établie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS ne saurait être tenue pour responsable du contenu ou de l'exactitude de la présente traduction. L'édition originale anglaise est l'édition authentique qui fait foi ».

Toute médiation relative à un différend survenu dans le cadre de la licence sera menée conformément au Règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (<https://www.wipo.int/amc/fr/mediation/rules/index.html>).

**Citation suggérée.** Évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde : série d'indicateurs pratiques [Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2022. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

**Catalogage à la source.** Disponible à l'adresse <https://apps.who.int/iris/?locale-attribute=fr&>.

**Ventes, droits et licences.** Pour acheter les publications de l'OMS, voir <http://apps.who.int/bookorders>. Pour soumettre une demande en vue d'un usage commercial ou une demande concernant les droits et licences, voir <https://www.who.int/fr/copyright>

**Matériel attribué à des tiers.** Si vous souhaitez réutiliser du matériel figurant dans la présente œuvre qui est attribué à un tiers, tel que des tableaux, figures ou images, il vous appartient de déterminer si une permission doit être obtenue pour un tel usage et d'obtenir cette permission du titulaire du droit d'auteur. L'utilisateur s'expose seul au risque de plaintes résultant d'une infraction au droit d'auteur dont est titulaire un tiers sur un élément de la présente œuvre.

**Clause générale de non-responsabilité.** Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les traits discontinus formés d'une succession de points ou de tirets sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'OMS, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'OMS a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'OMS ne saurait être tenue pour responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

---

# Table des matières

Avant-propos	V
Remerciements	VI
Acronymes	VII
Glossaire	VIII
Résumé d'orientation	X
<hr/>	
Introduction	1
<hr/>	
<b>Partie A. Choix des indicateurs : méthodes, résultats et enjeux</b>	<b>7</b>
Objet	9
Méthodes	9
Résultats	15
Discussion	20
<hr/>	
<b>Partie B. Comment appliquer les indicateurs</b>	<b>25</b>
Vue d'ensemble	27
Étape 1. Déterminer les indicateurs nécessaires	28
Étape 2. S'aligner sur le système d'information national	30
Étape 3. Associer les parties prenantes	32
Étape 4. Mettre en œuvre la collecte/production de données	34
Étape 5. Utiliser les données	36
<hr/>	
Conclusion	37
Références	39
Annexe. Précisions sur les indicateurs	41

---



---

# Avant-propos

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) applique actuellement son treizième programme général de travail (treizième PGT) pour aider les pays à atteindre l'ensemble des objectifs de développement durable (ODD) liés à la santé. Le treizième PGT s'articule autour de trois priorités stratégiques étroitement liées : l'instauration de la couverture sanitaire universelle, l'intervention dans les situations d'urgence sanitaire et la promotion de la santé des populations. Les soins palliatifs, définis par l'Assemblée mondiale de la Santé comme une « responsabilité éthique des systèmes de santé » (WHA67.19), s'inscrivent dans le cadre de l'effort mondial en vue de l'instauration de la couverture sanitaire universelle (CSU), mais ils ne sont pas encore accessibles à la grande majorité des adultes et des enfants qui en ont besoin.

Face à la charge croissante des profondes souffrances liées à la santé, l'OMS a mis au point une série de documents techniques donnant aux

pays des orientations pratiques sur l'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de soins de santé. Suite à la demande formulée dans la Déclaration d'Astana, que les États Membres ont adoptée en 2018, un accent particulier a été mis sur le développement des soins palliatifs dans le cadre des soins de santé primaires.

Or il n'est possible de dispenser des soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin, indépendamment des pathologies, de l'âge des patients et du contexte – notamment en situation d'urgence humanitaire – que si les systèmes de santé sont suffisamment préparés ; il faut pour cela tenir compte de plusieurs aspects importants qui sont décrits dans ce document. Le présent rapport technique offre aux pays des moyens concrets d'évaluer le développement des soins palliatifs et de combler les lacunes dans les meilleurs délais. La série d'indicateurs proposée est le fruit de l'expérience acquise sur le terrain et des enseignements tirés dans le monde

entier ; elle fait appel en outre à des approches innovantes et cherche à promouvoir la participation de la population et celle des communautés. Les suggestions relatives à l'utilisation stratégique des indicateurs devront être adaptées à des cadres spécifiques et améliorées progressivement grâce à l'échange des connaissances entre les pays, mais le document sous-tend l'effort commun pour mieux comprendre les besoins des patients confrontés aux problèmes inhérents à une maladie potentiellement mortelle et apporter de meilleures réponses. Les efforts consentis respectent en particulier notre engagement à ne laisser personne de côté.

## **Zsuzsanna Jakab**

Directrice générale adjointe  
Organisation mondiale de la Santé

---

# Remerciements

Le présent rapport a été coordonné par l'Observatoire mondial ATLANTES des soins palliatifs (ICS, Université de Navarre), sous la supervision générale de Marie-Charlotte Bouësseau du Département des Services de santé intégrés de l'Organisation mondiale de la Santé. L'OMS remercie ATLANTES et tout particulièrement l'équipe principale chargée de la rédaction composée de Miguel Sanchez-Cardenas, Eduardo Garralda, Anna Ray et Carlos Centeno.

L'OMS est également reconnaissante aux membres du groupe international d'experts qui ont collaboré activement pour arriver à un consensus, puis pour réviser le document : Samy Alsirafy (Kasr Al-Ainy School of Medicine, Université du Caire), Natalia Arias-Casais (Université de Navarre), Carlos Centeno (Université de Navarre), Stephen Connor (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance), Julia Downing (International Children's Palliative Care Network), Cynthia Goh (National Cancer Centre Singapore),

Liz Grant (Université d'Édimbourg), Ednin Hamzah (Hospis Malaysia), Richard Harding (King's College Londres), Aleksandra Kotlinska-Lemieszek (Université des Sciences médicales de Poznan), Eric Krakauer (Massachusetts General Hospital / Harvard Medical School), Liliana de Lima (International Association for Hospice and Palliative Care), Emmanuel Luyirika (African Palliative Care Association), Jose Maria Martin Moreno (Université de Valence), Alberto Melendez (Txagorritxu Hospital), Eve Namisango (Association africaine de soins palliatifs), Hibah Osman (Massachusetts General Hospital / Harvard Medical School), Pedro Emilio Perez Cruz (Pontificia Universidad Catolica de Chile), Lukas Radbruch (Hôpital universitaire de Bonn), MR Rajagopal (Pallium India), Smriti Rana (Pallium India), Anna Ray (Leeds Teaching Hospitals NHS Trust) et Miguel Sanchez-Cardenas (Université de Navarre). L'OMS tient aussi à remercier pour leur précieuse contribution aux discussions

préliminaires : Xavier Gomez-Batiste (ICO/Université de Vic), Viktoriia Tymoshevska (International Renaissance Foundation) et Yahyo Ziyaev (Republican Cancer Center of Uzbekistan). Ont également contribué aux travaux à l'OMS : Aditi Bana, Shannon Barkley, Marilys Corbex, Jean Marie Dangou, Neelam Dhingra-Kumar, Elena Fidarova, Edward Kelley, Silvana Luciani, Kathryn O'neill, Nasim Pourghazian, Zhang Qi, Briana Rivas, Sohel Saikat, Slim Slama, Yuka Sumi, Shams Syed et Cherian Varghese.

L'établissement du rapport a bénéficié d'un financement du Partenariat CSU et de l'action du groupe de travail commun pour la CSU. Le Partenariat CSU est financé par l'Union européenne, le Luxembourg, la France, l'Irlande, le Japon, le FCDO, la Belgique et l'OMS.



---

# Abréviations

<b>BPCO</b>	Bronchopneumopathie chronique obstructive
<b>CSU</b>	Couverture sanitaire universelle
<b>MNT</b>	Maladies non transmissibles
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la Santé
<b>SSP</b>	Soins de santé primaires

---

# Glossaire

**Autonomisation pour la santé :** Processus visant à aider les individus et les communautés à prendre en charge leurs besoins en matière de santé et entraînant, par exemple, l'adoption de comportements plus sains ou l'augmentation de la capacité des personnes à prendre en charge leurs maladies.

**Communauté :** Unité de population définie par des caractéristiques communes (par exemple, situation géographique, centres d'intérêt, croyances ou caractéristiques sociales), lieu des fonctions politiques et sociales élémentaires où se déroulent les interactions sociales quotidiennes et la plupart des activités de la population.

**Couverture sanitaire universelle (CSU) :** Accès garanti pour tous les individus à des services de promotion de la santé, de prévention, de réanimation, de traitement, de réadaptation et de soins palliatifs de qualité suffisante pour être efficaces et qui répondent à leurs besoins, sans que cela n'entraîne pour les usagers de difficultés financières .

**Évaluation :** Processus permettant d'apprécier systématiquement et objectivement la pertinence, l'efficacité et les effets des activités au vu des objectifs et des moyens mis en œuvre. On distingue plusieurs types d'évaluation, par exemple l'évaluation des structures, des procédures et des résultats.

**Faisabilité d'un indicateur :** Mesure dans laquelle l'utilisateur peut facilement obtenir un indicateur ou réunir les données nécessaires.

**Indicateur :** Élément défini et mesurable qui permet d'évaluer la structure, les procédures et les résultats d'une action ou d'un ensemble d'actions.

**Instruction en santé :** Niveau de connaissances liées à la santé et de compétences personnelles permettant d'agir avec confiance pour améliorer son état de santé personnel et celui de la communauté.

**Mobilisation pour la santé :** Processus consistant à associer les individus et les communautés à l'élaboration, à la planification et à la prestation des services de santé, ce qui leur permet d'opérer des choix concernant les soins et les traitements ou de prendre part aux décisions stratégiques relatives aux dépenses des ressources sanitaires.

**Note globale :** Indicateur unique relatif au développement des soins palliatifs au niveau national.

**Partie prenante en soins de santé :** Individu, groupe ou organisation ayant un intérêt dans un ou plusieurs aspects du système de santé.

**Pertinence d'un indicateur :** Mesure dans laquelle un indicateur reflète le renforcement des soins palliatifs au niveau national.

**Premier niveau de soins :** Point d'entrée dans le système de santé situé à l'interface entre les services et la communauté. Lorsque le premier niveau de soins répond à plusieurs critères de qualité, on parle de soins primaires. Voir : Soins de santé primaires.

**Panier de soins de santé :** Type et gamme des services de santé que l'acheteur se procure auprès des prestataires au nom de ses bénéficiaires.

**Réglementation :** Contraintes pesant sur le comportement d'un individu ou d'une organisation afin d'imposer un changement par rapport au comportement privilégié ou spontané.

**Services de santé intégrés :** Services gérés et fournis de façon à assurer la continuité des services de promotion de la santé, de prévention des maladies, de diagnostic, de traitement, de prise en charge, de réadaptation et de soins palliatifs, grâce aux différentes fonctions et activités et sur les différents lieux de soins du système de santé.

---

**Soins centrés sur la personne :** Démarches et pratiques de soins dans lesquelles la personne est considérée dans son ensemble avec de nombreux niveaux de besoins et d'objectifs, les besoins découlant des déterminants sociaux et personnels de la santé.

**Soins de santé primaires (SSP) :** Approche de la santé mobilisant l'ensemble de la société dont l'objectif est de développer au maximum le niveau et la répartition de la santé et du bien-être grâce à trois composantes : i) les soins primaires et les fonctions essentielles de santé publique, éléments clés des services de santé intégrés ; ii) la politique et l'action multisectorielles ; et iii) l'autonomisation des individus et des communautés.

**Suivi et évaluation :** Systèmes d'information générant des données fiables et appuyant l'utilisation d'informations tendant à améliorer la prise de décisions et l'acquisition de connaissances par les acteurs locaux, nationaux et mondiaux.

Les définitions du présent glossaire proviennent des sources suivantes :

Organisation mondiale de la Santé, Fonds des Nations Unies pour l'enfance. Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action. 2020. Genève et New York, Organisation mondiale de la Santé (OMS) et Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), 2020 ([https://cdn.who.int/media/docs/default-source/primary-health/operational-framework-for-primary-health-care-wha73-fr.pdf?sfvrsn=918a2c9d\\_2](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/primary-health/operational-framework-for-primary-health-care-wha73-fr.pdf?sfvrsn=918a2c9d_2), consulté le 5 juin 2021). Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; et

Arias-Casais N, Garralda E, Lopez-Fidalgo J, de Lima L, Rhee JY, Pons JJ et al. Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development. Houston : IAHP Press; 2019 (<http://hdl.handle.net/10171/56523>, consulté le 5 juin 2021).

---

# Résumé d'orientation

56,8  
MILLIONS

On estime qu'annuellement plus de 56,8 millions de patients ont besoin de soins palliatifs, dont 78 % vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire

S'ils jouent un rôle crucial dans les soins palliatifs pour soulager la douleur, les opioïdes ne constituent qu'un élément nécessaire à la mise en place de systèmes solides de soins palliatifs.

Des données fiables tirées d'indicateurs solides peuvent faciliter la prise de décisions en précisant les priorités sanitaires, l'allocation des ressources et les activités en cours pour renforcer les soins palliatifs.

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances prononcées que peuvent éprouver à tout âge les patients atteints d'une maladie sévère. On estime qu'annuellement plus de 56,8 millions d'entre eux ont besoin de soins palliatifs, dont 78 % vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (1). La disponibilité des soins palliatifs pour les patients atteints des maladies non transmissibles (MNT) au niveau mondial reste limitée : seuls 39 % des pays indiquant qu'ils sont généralement disponibles (2).

Dans sa résolution WHA67.19, l'Assemblée mondiale de la Santé (3) reconnaît que les soins palliatifs relèvent de la responsabilité éthique des systèmes de santé et invite les États Membres de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) à en assurer la prestation par les services complets de soins de santé primaires. Les soins palliatifs sont consacrés par la Déclaration d'Astana (4) et l'approche globale des SSP au moyen de trois composantes étroitement liées agissant en synergie et visant i) à répondre aux besoins de soins tout au long de la vie en matière de prévention, de promotion de la santé, de soins curatifs, de réadaptation et de soins palliatifs ; ii) à agir sur les déterminants plus larges de la santé au moyen de politiques et de mesures fondées sur des données factuelles ; et iii) à donner aux individus et aux communautés les moyens d'être davantage associées à la prise de décisions concernant les services de santé et leur propre santé. Les SSP constituent le moyen essentiel d'instaurer la CSU et jouent un rôle fondamental dans sa bonne mise en œuvre (5).

Le suivi de la disponibilité et de la maturité des services de soins palliatifs dans de nombreux pays est souvent mesuré par la consommation d'analgésiques opioïdes. S'ils jouent un rôle crucial dans les soins palliatifs pour soulager la douleur, ceux-ci ne constituent qu'un élément nécessaire au développement de systèmes solides de soins palliatifs. Des ouvrages récents comme le *Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development* (6), établi par l'Observatoire mondial ATLANTES des soins palliatifs, offrent une base pour la mise au point d'une série d'indicateurs permettant d'évaluer de manière plus globale l'offre de soins palliatifs. Le présent document cherche à s'en prévaloir et à offrir un ensemble d'indicateurs de soins palliatifs que les États Membres puissent utiliser pour évaluer et suivre la prestation des services nationaux de soins palliatifs dans le monde entier.

Des données fiables tirées d'indicateurs solides peuvent faciliter la prise de décisions en précisant les priorités sanitaires, l'allocation des ressources et les activités en cours pour renforcer les soins palliatifs. Les données issues des indicateurs peuvent constituer un important outil de sensibilisation permettant de mobiliser des moyens en faveur des soins palliatifs aux niveaux national et international en assurant la transparence et la responsabilisation vis-à-vis de la population et des donateurs lors de l'allocation des ressources. Au niveau mondial, l'harmonisation des données entre les pays permet de mieux faire ressortir les besoins de soins palliatifs et les problèmes mondiaux qui se posent, par exemple l'absence d'équité. Les données mesurées constituent aussi un point de départ en vue de repérer des

---

exemples concluants provenant des pays et de tirer des enseignements nationaux pour mettre au point des stratégies efficaces permettant d'améliorer la situation et l'application dans d'autres cadres.

Les indicateurs recommandés pour le suivi des soins palliatifs présentés dans ce rapport sont alignés sur la liste des indicateurs de l'évaluation pour l'amélioration des SSP que l'OMS fera paraître prochainement sous le titre *Primary health care measurement for improvement: Monitoring framework and indicators* et qui accompagnera le *Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action* (5) de l'OMS et de l'UNICEF.

## Méthodes

Un processus de recherche d'un consensus a été appliqué pour définir une série revue d'indicateurs visant à suivre le développement des programmes de soins palliatifs dans différents contextes, surtout dans les pays où ils sont à un stade précoce de développement. Elle a été établie à partir d'une longue liste d'indicateurs déjà existants et validés qui sont utilisés dans différents cadres partout dans le monde. Un groupe d'experts internationaux représentant l'ensemble des Régions de l'OMS a dégagé un consensus au moyen d'une série de réunions, de travaux en groupe et d'un processus Delphi en deux étapes.

# 18

On a établi une liste de 18 indicateurs pour les soins palliatifs que chaque pays peut choisir et utiliser selon ses besoins et en fonction des systèmes de données existantes.

## Constatations

Le groupe a adopté un concept provisoire pour le développement des soins palliatifs qui a servi à actualiser un modèle conceptuel. Le modèle proposé distingue six composantes essentielles nécessaires pour optimiser les soins palliatifs offerts aux patients confrontés à des souffrances prononcées : i) des politiques de soins palliatifs bien établies ; ii) l'utilisation des médicaments essentiels en soins palliatifs ; iii) la prestation des soins palliatifs dans le cadre de services de santé intégrés ; iv) la formation donnée aux agents de santé et aux bénévoles dispensant des soins palliatifs ; v) l'autonomisation des individus et des communautés ; et vi) la recherche relative aux soins palliatifs.

En appliquant le modèle conceptuel actualisé, on a établi une liste de 18 indicateurs pour les soins palliatifs (Tableau 3) que chaque pays peut choisir et utiliser selon ses besoins et en fonction des systèmes de données existantes, ainsi que deux sous-ensembles distincts d'indicateurs. On a d'abord défini 10 indicateurs de base (Tableau 4) considérés comme des indicateurs essentiels pour mesurer les soins palliatifs aussi bien à l'intérieur des pays qu'au niveau d'une analyse comparative au plan mondial. Le second sous-ensemble est constitué des neuf indicateurs stratégiques les plus faciles et importants à mesurer dans les pays où le développement des services de soins palliatifs est à un stade précoce.

## Mise en œuvre

Les pays peuvent se servir de ce rapport pour orienter la sélection des indicateurs des soins palliatifs et les intégrer dans les cadres de suivi des stratégies, politiques

---

et plans nationaux. Il conviendra de choisir et d'ajuster les indicateurs en fonction du contexte national en tenant compte d'éléments comme le niveau de développement des soins palliatifs, la contribution des parties prenantes et l'alignement sur les systèmes d'information sanitaire existants. Pour la mise en œuvre des indicateurs, il faudra associer les parties prenantes, améliorer la sensibilisation à leur importance, mettre en place des systèmes de responsabilisation et renforcer les capacités de collecte, d'analyse et d'utilisation des données. Les sources de données solides qui sont disponibles devront être définies avec précision. Il est impératif d'utiliser ensuite les indicateurs pour l'acquisition de connaissances, la prise de décisions et la mise au point de mesures pratiques en vue d'élargir les efforts pour renforcer les soins palliatifs dans le pays en tant que composante intégrée du renforcement et du suivi de l'ensemble du système de santé au moyen de l'approche des SSP.

Si les indicateurs proposés font appel aux expériences et à l'expertise de toutes les Régions de l'OMS, il sera crucial de procéder dans chaque pays à une analyse spécifique de leur faisabilité et de leur pertinence pratiques. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'en limiter la mise en œuvre, notamment la disponibilité des données, l'absence d'uniformité au niveau des systèmes d'enregistrement et/ou des unités de mesure et leur acceptabilité. Il est particulièrement important de procéder à des essais pilotes sur les indicateurs mesurant la recherche et l'autonomisation des communautés avant leur adoption définitive, car ces composantes n'ont que récemment été rajoutées au modèle d'évaluation du développement des soins palliatifs et n'ont donc pas encore été éprouvées dans la pratique.

---

# Introduction

## Que faut-il entendre par « soins palliatifs » ?

Les soins palliatifs constituent un moyen d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles en évitant et en soulageant les souffrances qu'elles provoquent grâce à une identification précoce, ainsi qu'à une évaluation et un traitement parfaits de la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels (7). Les soins palliatifs offrent une thérapie complète (médicale, psychologique, sociale et spirituelle) aux patients confrontés à une douleur et à des souffrances profondes du fait d'une maladie sévère (8). Ils sont applicables au stade précoce d'une maladie conjointement à d'autres thérapies visant à prolonger la vie – chimiothérapie ou radiothérapie, par exemple – et englobent les examens nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles (8).

La thérapie palliative pédiatrique représente l'ensemble des soins actifs de prise en charge physique et psychique de l'enfant et consiste aussi à apporter un soutien de qualité à la famille. Les soins palliatifs commencent quand le diagnostic est posé et sont poursuivis que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie dont il est atteint. Les prestataires de soins doivent évaluer et soulager la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant malade. Pour être efficaces, les soins palliatifs supposent une approche multidisciplinaire élargie englobant la famille et s'appuyant sur les ressources disponibles dans la communauté ; une thérapie palliative peut être appliquée avec succès même avec des moyens limités et les soins peuvent être prodigués dans des établissements du secteur tertiaire, mais aussi dans des centres de santé communautaires et même à domicile (9).

# 2,5

MILLIONS  
D'ENFANTS

L'insuffisance des soins palliatifs pédiatriques fait l'objet d'une sous-notification particulièrement marquée et près de 2,5 millions d'enfants meurent chaque année d'affections provoquant des souffrances prononcées

## Le point sur la prestation des soins palliatifs dans le monde

On estime qu'en 2020 quelque 56,8 millions d'adultes et d'enfants éprouvaient des souffrances évitables qu'une thérapie palliative pouvait soulager (1) et ce nombre est appelé à augmenter sensiblement au cours des prochaines décennies surtout dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Il ressort de l'enquête menée en 2019 par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur la capacité des pays concernant les maladies non transmissibles (MNT) (2), que les services de soins palliatifs offerts aux patients atteints de MNT restent limités, 39 % seulement et 44 % des pays indiquant respectivement que ces services et la morphine par voie orale étaient généralement disponibles. En 2019, 50 % seulement des pays s'étaient dotés d'une politique nationale opérationnelle sur les MNT offrant des soins palliatifs et 68 % avaient prévu un financement spécifique. Les soins palliatifs sont généralement accessibles aux patients qui en ont besoin dans les établissements de soins de santé primaires (SSP) dans 50 % des pays où ils font l'objet d'un financement spécifique et dans 15 % des autres pays.

---

On constate un financement et une disponibilité nettement insuffisants entre différents groupes de patients selon le revenu et il est nécessaire de renforcer d'urgence les services de soins palliatifs dans les pays à revenu faible ou intermédiaire par des politiques, des ressources et des services de soins primaires et l'accès à la morphine (2). L'insuffisance des soins palliatifs pédiatriques fait l'objet d'une sous-notification particulièrement marquée et près de 2,5 millions d'enfants meurent chaque année d'affections provoquant des souffrances prononcées, dont 98 % dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (9).

### **Pourquoi les soins palliatifs sont une fonction essentielle des SSP en vue de la CSU**

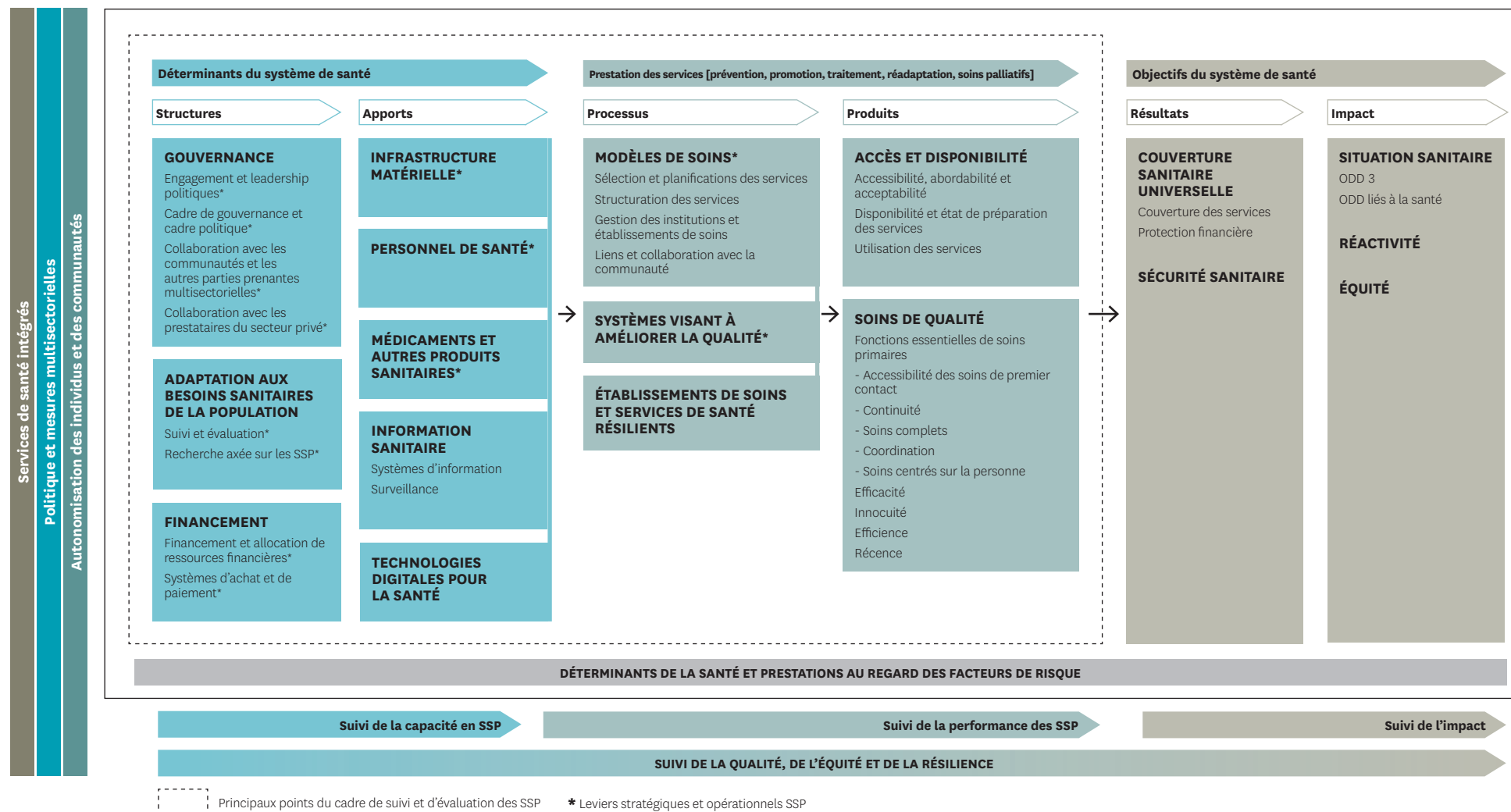
Pour qu'ils fassent partie de la CSU, il faut intégrer les soins palliatifs en suivant l'approche des SSP, en coordination avec tous les niveaux et plateformes de soins, et notamment avec les soins à base sociale et communautaire

En 2014, l'Assemblée mondiale de la Santé a adopté la résolution WHA67.19, Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie (3). Par cet engagement mondial, l'Assemblée reconnaissait que « les soins palliatifs relèvent de la responsabilité éthique des systèmes de santé » et soulignait « qu'il est urgent d'intégrer les soins palliatifs dans la gamme de soins, en particulier au niveau des soins primaires » (3). La Déclaration d'Astana sur les soins de santé primaires (10), adoptée en 2018, comprenait un appel au renforcement des soins palliatifs dans le cadre des SSP en répondant aux besoins en santé tout au long de la vie aussi bien par la promotion de la santé, la prévention, le traitement et la réadaptation que par les soins palliatifs, assurés par des services de santé intégrés mettant l'accent sur les soins primaires et les fonctions essentielles de santé publique. L'approche des SSP privilégie aussi l'autonomisation qui doit permettre aux individus et aux communautés d'être mieux associées à la prise des décisions concernant les soins qui leur sont destinés. Elle permet aussi d'agir sur les déterminants de la santé par des politiques et des mesures multisectorielles fondées sur des données factuelles. (Figure 1).

La Déclaration politique sur la couverture sanitaire universelle (CSU) adoptée au cours de l'Assemblée générale des Nations Unies en septembre 2019 a réaffirmé la nécessité d'inclure les soins palliatifs dans la CSU (11). Pour qu'ils fassent partie de la CSU, il faut intégrer les soins palliatifs en suivant l'approche des SSP, en coordination avec tous les niveaux et plateformes de soins, et notamment avec les soins à base sociale et communautaire. Le renforcement des soins palliatifs constitue ainsi un élément essentiel d'un renforcement global des systèmes de santé axés sur les SSP. Le Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action établi par l'OMS et l'UNICEF souligne la nécessité d'intégrer les soins palliatifs aux soins de santé primaires et indique les leviers stratégiques et opérationnels essentiels à l'appui des pays pour qu'ils prennent des mesures tendant à renforcer l'amélioration des SSP (12). Le Cadre opérationnel souligne aussi l'importance d'un suivi et d'une évaluation rigoureux assurés par des systèmes d'information bien rodés produisant des données fiables et appuyant le recours à l'information pour améliorer la prise de décisions et les connaissances des acteurs locaux, nationaux et mondiaux (12).



**FIGURE 1. CADRE CONCEPTUEL DE SUIVI DES SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES (TRADUIT DE PHC MONITORING CONCEPTUAL FRAMEWORK) (OMS, à paraître prochainement)**



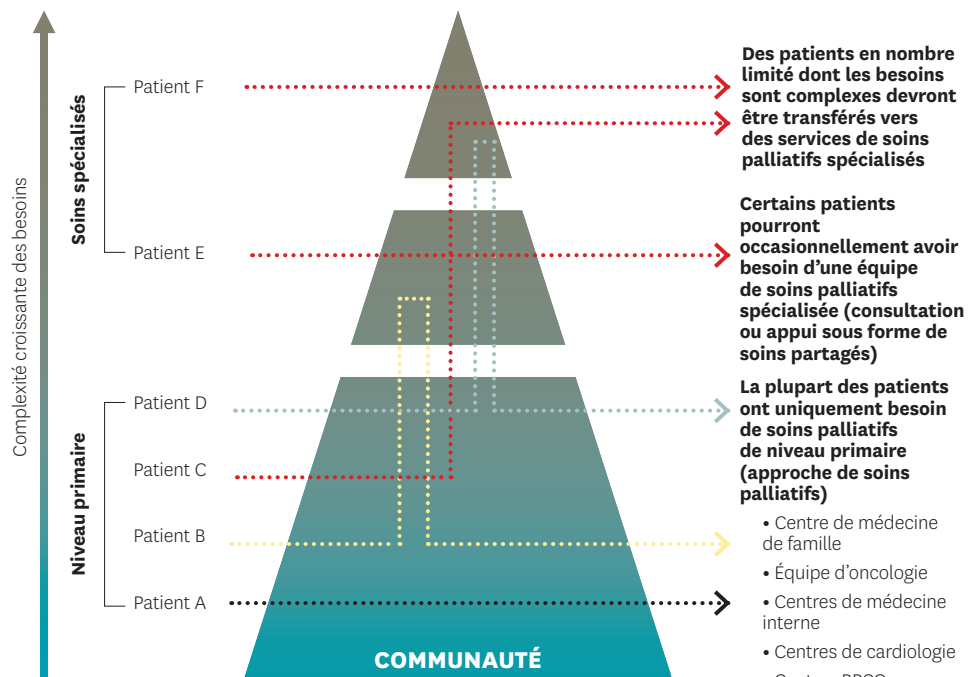
## Comment combler les lacunes en soins palliatifs

Le développement des soins palliatifs doit être envisagé concernant l'ensemble des niveaux des services de santé pour répondre aux différents besoins de ceux qui en bénéficieront

L'approche des SSP vise à satisfaire tout l'éventail des besoins individuels à toutes les étapes de la vie en assurant l'accès à des services intégrés de promotion et de protection de la santé, de prévention, de traitement, de réadaptation et de soins palliatifs (10). L'intégration des soins palliatifs dans le cadre d'un système national de santé peut s'entendre de sa capacité à prévenir et soulager des souffrances profondes liées à une maladie, compte tenu des besoins et moyennant l'équilibre voulu entre les ressources disponibles, qu'il s'agisse de services de soins palliatifs spécialisés ou de ressources de soins palliatifs intégrées aux services de santé dans d'autres domaines (13).

Le développement des soins palliatifs doit être envisagé concernant l'ensemble des niveaux des services de santé pour répondre aux différents besoins de ceux qui en bénéficieront (Figure 2). Au niveau primaire, il est essentiel de disposer de ressources basées dans la communauté et d'une approche de soins palliatifs pour répondre aux besoins des malades chroniques (14), ce qui suppose une autonomisation des individus et des communautés, un personnel de SSP ayant reçu une formation à l'approche de base des soins palliatifs et la disponibilité de médicaments et de politiques sanitaires intégrant cette approche en privilégiant le patient et la famille, et assurant au besoin le transfert du patient. Au niveau spécialisé, la prestation des soins palliatifs dans des plateformes intégrées de prestation de services implique l'existence d'un cadre de gouvernance et d'un cadre politique qui envisage les soins palliatifs comme faisant partie intégrante des soins et la disponibilité de modèles spécialisés de soins palliatifs pour l'adulte et l'enfant et de médicaments essentiels pour soulager les symptômes.

**FIGURE 2. DIFFÉRENTS BESOINS DE SERVICES DE SOINS PALLIATIFS PRIMAIRES ET SPÉCIALISÉS TOUT AU LONG DE LA TRAJECTOIRE DE MORBIDITÉ**



Source: MacDonald 2019(15).

## Comment évaluer le développement des soins palliatifs

La série d'indicateurs revue en tenant compte du contexte dans lequel les soins palliatifs seront évalués

En 1990, l'OMS a mis au point une stratégie visant à intégrer les soins palliatifs dans les systèmes de santé, qui a ensuite été actualisée en 2007 (16). Cette stratégie comprend quatre composantes de base : les politiques de soins palliatifs ; la prestation des services ; la formation ; et l'accès aux médicaments essentiels. Les définitions des indicateurs et spécifications pour 2015-2020 du cadre mondial OMS de suivi pour la lutte contre les maladies non transmissibles ont utilisé comme indicateur pour mesurer l'accès aux soins palliatifs la « consommation, en équivalents morphine, d'analgésiques opioïdes forts (à l'exclusion de la méthadone), pour chaque décès dû au cancer » (17). Ces dernières années, des indicateurs visant à évaluer le développement des soins palliatifs ont été mis au point et appliqués en Afrique (18), en Amérique latine (19), en Asie (20), en Europe (21), en Méditerranée orientale (22,23) et à l'échelle mondiale (24-26). Des travaux antérieurs comme le Brief manual of palliative care indicators monitoring global palliative care development (6), établi par l'Observatoire mondial ATLANTES des soins palliatifs de l'Université de Navarre, ont servi de base à ces efforts en aboutissant grâce à un consensus international à des indicateurs qui permettent d'évaluer le développement des soins palliatifs au niveau national.

Le présent rapport considère les interventions de soins palliatifs pour l'adulte et l'enfant sur la base de la définition des soins palliatifs donnée par l'OMS et propose une série d'indicateurs revue tenant compte du contexte dans lequel s'inscrira le suivi des soins palliatifs. Des recommandations pratiques sont ensuite présentées pour appliquer ces travaux aux niveaux national ou infranational. Il est important de noter que ces indicateurs ne représentent pas une fin en soi, mais les données découlant de leur utilisation contribueront au renforcement des SSP en vue de l'instauration de la CSU grâce à l'extension des programmes de soins palliatifs et à l'amélioration de leur qualité.

## En quoi les indicateurs des soins palliatifs sont utiles

Les données tirées des indicateurs renseignent les décideurs sur les lacunes et les problèmes qui caractérisent la prestation des soins palliatifs.

Les données fiables sur les soins palliatifs tirées des indicateurs fournissent des informations sur les progrès accomplis dans leur développement au sein d'un pays de manière spécifique et dans un contexte particulier. Les données tirées des indicateurs renseignent les décideurs sur les lacunes et les problèmes qui caractérisent la prestation des soins palliatifs et peuvent servir à prendre des décisions sur les priorités sanitaires, les politiques qui font défaut, l'allocation des ressources et les activités de renforcement des soins palliatifs en cours. L'inclusion d'indicateurs des soins palliatifs dans les systèmes nationaux de gestion de l'information sanitaire contribue à mieux sensibiliser les responsables de soins et les agents de santé au problème des soins palliatifs et à les faire agir. Les données tirées des indicateurs peuvent aussi constituer un important outil de mobilisation de ressources en faveur des soins palliatifs et assurer la transparence et la responsabilisation vis-à-vis du grand public et des donateurs au moment de l'allocation des ressources.

Au niveau mondial, les indicateurs communs facilitent les comparaisons et aident à repérer les programmes de soins palliatifs qui donnent des résultats concluants et peuvent servir de modèles dans d'autres cadres. Des données de bonne qualité et harmonisées entre les pays font mieux ressortir au niveau mondial les besoins en soins palliatifs et les problèmes qui se posent, par exemple l'absence d'équité, et constituent un important outil de sensibilisation en vue de l'intégration des soins palliatifs à la CSU. Lorsque les pays les

---

utilisent pour fixer des bases et des cibles, les indicateurs peuvent servir à suivre les progrès accomplis en vue de renforcer l'équité en santé au niveau mondial et promouvoir la CSU en répondant aux besoins des patients confrontés à de profondes souffrances. Les indicateurs suivent l'approche des SSP et comprennent l'accès équitable à un panier essentiel de médicaments pour les soins palliatifs, les programmes de formation, la réglementation, les politiques sanitaires, le financement, les mesures pour associer la population et la communauté à la prise de décisions, la sensibilisation et la recherche. L'application d'une série revue d'indicateurs permettra aux pays de cerner les principaux obstacles au renforcement des soins palliatifs et contribuera à l'optimisation des ressources en privilégiant les interventions les plus efficaces.

### **Public cible**

Le présent rapport est notamment destiné aux responsables de l'élaboration des politiques, aux directeurs de programmes de soins palliatifs et aux agents de santé. Le modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs doit venir appuyer la mise en place de services de soins palliatifs et guider leur amélioration dans le contexte plus large de la CSU.

## Partie A

# Choix des indicateurs : Méthodes, résultats et enjeux





## Objet

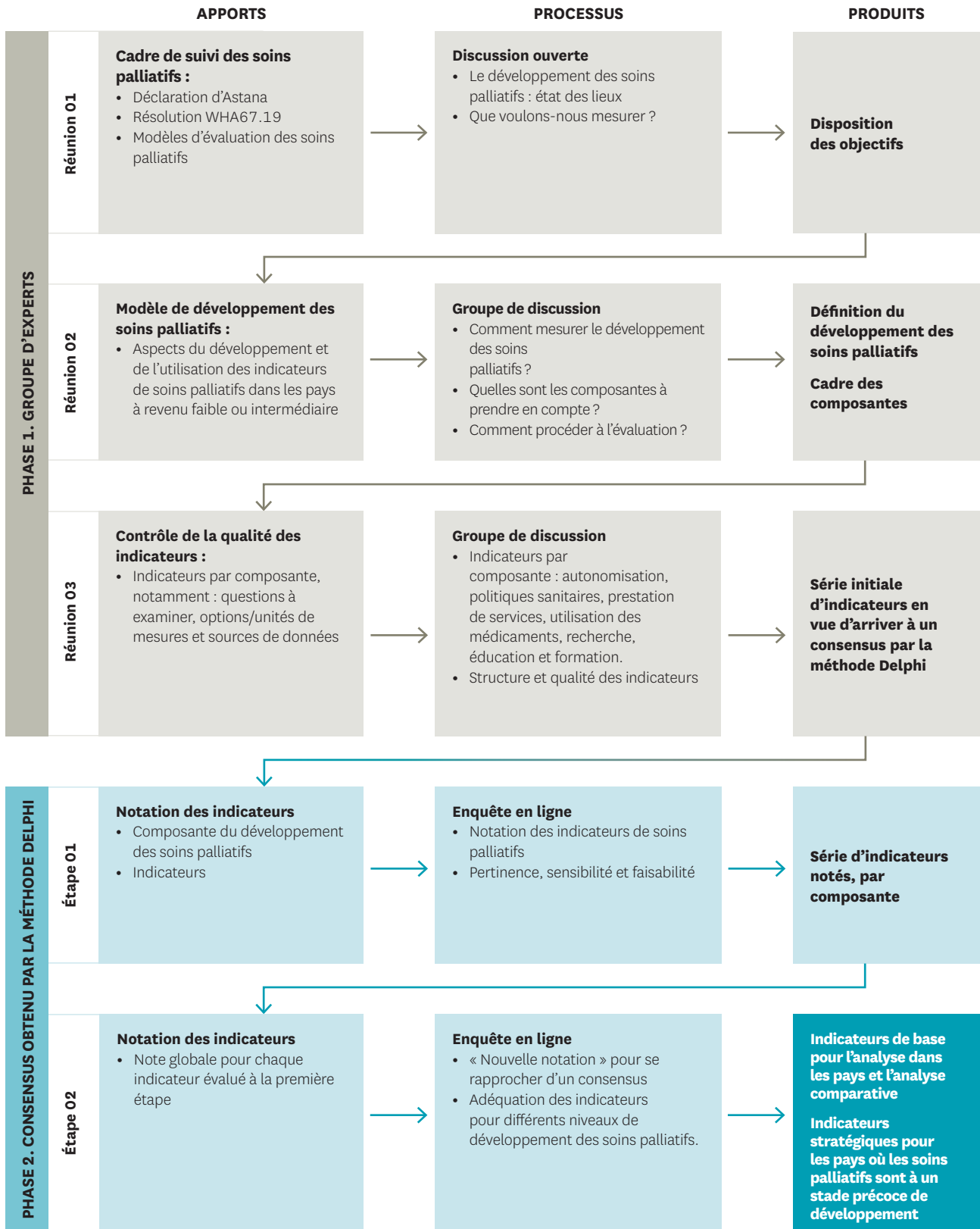
Le présent rapport a pour objet d'offrir aux pays – notamment ceux où le développement des soins palliatifs est encore à un stade précoce – un choix restreint d'indicateurs pouvant servir au suivi et à l'évaluation de leur développement, en tenant compte de la diversité des contextes. Les indicateurs proposés ont été choisis en fonction de leur pertinence et de leur faisabilité.

## Méthodes

Un processus visant à dégager un consensus a été utilisé pour définir une série d'indicateurs permettant de suivre l'impact des programmes nationaux de soins palliatifs dans différents contextes, en faisant intervenir un groupe d'experts internationaux venant de toutes les Régions de l'OMS dans le cadre d'une série de réunions (phase 1) et d'un processus Delphi en deux étapes (phase 2).

La Figure 3 donne un aperçu du processus dans son ensemble.

**FIGURE 03. STRUCTURE GÉNÉRALE DU PROCESSUS**





## Phase 1. Groupe d'experts

Un groupe de 35 experts a été constitué représentant les différents domaines d'expertise nécessaires (santé publique, évaluation quantitative et soins palliatifs par exemple) et un large éventail de situations sociales, culturelles et économiques. Les experts ont participé à trois réunions en ligne organisées par l'OMS et l'université de Navarre (Espagne), en avril, juin et septembre 2020. Le processus visant à dégager un consensus par la méthode Delphi s'est déroulé en décembre 2020 et janvier 2021.

### Réunion 1 Que voulons-nous mesurer ?

La réunion visait à répondre à la question : Que voulons-nous mesurer ? Des exemples de cadres de suivi des résultats sanitaires ont été examinés à la lumière de l'approche SSP adoptée par la Déclaration d'Astana et dans le cadre de la CSU. Pour servir de base aux travaux d'élaboration des indicateurs, les experts ont actualisé le concept de « développement des soins palliatifs ».

### Réunion 2 Comment mesurer le développement des soins palliatifs ?

La réunion visait à déterminer comment évaluer le développement des soins palliatifs. Un modèle d'évaluation du développement des soins palliatifs a été établi sur la base des réponses à deux questions : 1) Quelles sont les composantes essentielles du développement des soins palliatifs ? 2) Quelles sont les principales conditions régissant l'utilisation d'indicateurs par les pays, et notamment par les pays à revenu faible ou intermédiaire ou ceux où le développement des soins palliatifs est encore à un stade précoce ? Les experts ont été répartis en six sous-groupes et affectés à deux sous-groupes pour chacune des questions. Les résultats de ce processus ont été condensés sous la forme d'un modèle conceptuel des composantes à évaluer pour déterminer l'étendue du développement des soins palliatifs. La stratégie de santé publique en cours relative à l'intégration des soins palliatifs adoptée en 2007 (16) a été actualisée et reformulée pour tenir compte des résultats de cette réunion.

### Réunion 3 Quels sont les meilleurs indicateurs ?

La réunion visait à répondre à question : Quels sont les meilleurs indicateurs ? Sur la base des résultats des deux premières réunions, une liste initiale d'indicateurs de référence a été établie couvrant toutes les composantes du projet de modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs. La longue liste d'indicateurs de référence présentée aux experts pour dégager un consensus était le fruit d'un examen systématique des données et comprenait plusieurs indicateurs ayant déjà servi au suivi des soins palliatifs (27–30). Un modèle pour les métadonnées couvrant un large éventail d'indicateurs a été établi, précisant les composantes essentielles de chacun d'entre eux (voir l'exemple dans le Tableau 1).

**TABLEAU 1. MODÈLE POUR LES MÉTADONNÉES UTILISÉ POUR PRÉSENTER DES INFORMATIONS SUR LES INDICATEURS AU GROUPE D'EXPERTS : UN INDICATEUR EST UTILISÉ À TITRE D'EXEMPLE**

INTITULÉ DE L'INDICATEUR	CONCEPT PROVISOIRE	QUESTION À APPROFONDIR ÉVENTUELLEMENT	OPTIONS ET/OU UNITÉ	SOURCE DE L'INFORMATION	PRODUIT
Consommation annuelle notifiée d'opioïdes – à l'exclusion de la méthadone – en équivalents de morphine orale par personne	Ces données représentent les quantités d'opioïdes distribuées légalement dans un pays à des fins médicales aux établissements et programmes de santé autorisés à les délivrer aux patients, comme les hôpitaux, les maisons de retraite, les pharmacies, les hospices et les programmes de soins palliatifs	Consommation d'opioïdes en milligrammes par personne et par an – à l'exclusion de la méthadone – en équivalents de morphine orale	Milligrammes par personne et par an, en équivalents de morphine orale	Organe international de contrôle des stupéfiants	Consommation d'opioïdes

Les experts ont été priés de formuler des observations sur le projet de métadonnées avant la réunion. Au cours de celle-ci, six sous-groupes ont été formés pour examiner la pertinence, la sensibilité et la faisabilité des indicateurs, notamment dans les pays où le développement des soins palliatifs était à un stade précoce. Les résultats de cette réunion ont servi à l'établissement d'une liste préliminaire d'indicateurs à évaluer ensuite dans le cadre du processus Delphi.

# 27

## EXPERTS

Un processus visant à dégager un consensus par la méthode Delphi en deux étapes a été appliqué par 27 experts afin de définir les indicateurs les plus appropriés pour l'évaluation et le suivi du développement des soins palliatifs.

### Phase 2. Le processus Delphi

Un processus visant à dégager un consensus par la méthode Delphi en deux étapes a été appliqué par 27 experts afin de définir les indicateurs les plus appropriés pour l'évaluation et le suivi du développement des soins palliatifs. Une enquête en ligne a été élaborée comprenant l'ensemble des indicateurs préliminaires issus de la Phase 1, en précisant pour chaque indicateur le concept, les questions à examiner, l'unité de mesure et la source des données. Au cours de la première étape, les experts ont attribué aux indicateurs une note sur une échelle ascendante de 1 à 9 en fonction de trois paramètres – pertinence, sensibilité et faisabilité – une seule note globale étant attribuée. Les paramètres ont été définis comme suit :

- **Pertinence** : mesure dans laquelle l'indicateur est lié au développement des soins palliatifs ; importance de l'indicateur pour le développement des soins palliatifs.
- **Faisabilité** : mesure dans laquelle les données pour un indicateur sont faciles à obtenir ou à recueillir dans les sources de données proposées.
- **Sensibilité** : mesure dans laquelle un indicateur permet de détecter dans le temps les changements relatifs au développement des soins palliatifs.

Au cours de la deuxième étape du processus Delphi, on a fourni à chacun des experts la note globale moyenne du groupe en leur demandant de renoter tous les indicateurs sur la base de cette note. Pendant cette étape, les experts ont également été priés de préciser l'applicabilité de l'indicateur aux différents stades du développement des soins palliatifs. Les experts ont choisi les indicateurs qu'ils jugeaient applicables dans les pays où les soins palliatifs sont peu ou pas connus (stade précoce de développement), dans les pays offrant certaines prestations de soins palliatifs (stade intermédiaire) et dans ceux où les soins palliatifs sont intégrés aux services de soins courants (stade avancé).

## Analyse des résultats

Les précisions concernant l'analyse appliquée à chaque résultat du processus sont examinées à tour de rôle dans les sections numérotées ci-dessous.

### 1. Modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs

Un modèle conceptuel a été élaboré pour inclure toutes les composantes jugées essentielles par le groupe d'experts pour le développement des soins palliatifs. La structure et la configuration du modèle tiennent compte des interactions entre ces différentes composantes et indiquent comment les appliquer ensemble pour stimuler le développement des soins palliatifs. Cette analyse est fondée sur le *Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action* (5).

### 2. Liste des indicateurs retenus pour les soins palliatifs

Pour chaque composante du modèle d'évaluation du développement des soins palliatifs, on a considéré les indicateurs présentant une note globale  $\geq 7$ , un champ interquartile  $\leq 1$  et un indice de validité du contenu  $\geq 0,70$  comme atteignant un niveau acceptable de faisabilité, de sensibilité, de pertinence et de consensus entre les experts. Ces indicateurs ont été retenus dans la liste générale des indicateurs. Comme il est important de disposer d'indicateurs pour toutes les composantes du modèle d'évaluation, les avantages relatifs de chaque indicateur ont été comparés uniquement à ceux des autres indicateurs de la même composante du modèle. Cela signifie, par exemple, qu'on a comparé les notes attribuées aux indicateurs de la composante « recherche » directement aux seuls autres indicateurs de la même composante, au lieu d'établir un classement de la note la plus élevée à la plus faible de tous les indicateurs de la liste. Cette méthode d'analyse a permis de tenir compte d'un éventail plus large d'indicateurs, et notamment des indicateurs moins souvent utilisés se rapportant aux composantes récemment ajoutées au modèle d'évaluation (produit 1) comme la recherche sur les soins palliatifs.

### 3. Indicateurs de base pour l'évaluation comparative et à l'intérieur des pays

Les indicateurs ayant obtenu la meilleure note globale et s'étant révélés les plus consensuels ont été retenus pour former un petit sous-groupe d'indicateurs propres à orienter les domaines d'analyse de base du contexte des soins palliatifs au plan infranational, national et mondial.

### 4. Indicateurs stratégiques pour les stades précoces du développement des soins palliatifs

Un sous-groupe d'indicateurs stratégiques a été défini pour les pays où le développement des soins palliatifs est à un stade précoce. On a suivi la règle de 50 %, un indicateur étant considéré comme acceptable pour le stade précoce s'il recevait les voix d'au moins 14 experts sur les 27.

# Résultats

## Modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs

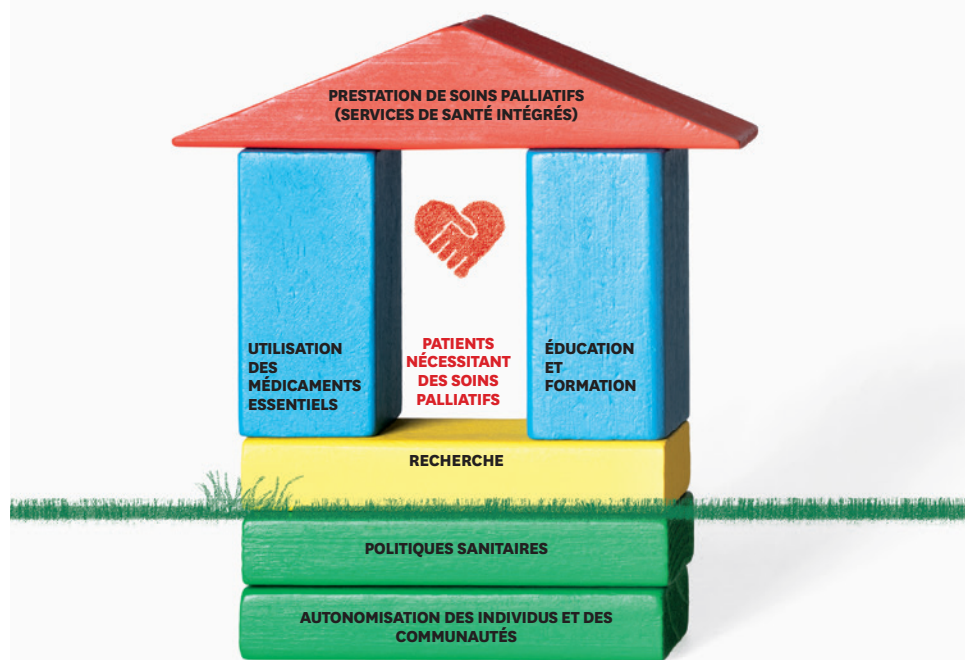
Le concept retenu aux fins des travaux pour le développement des soins palliatifs par le groupe d'experts était le suivant :

Les composantes de base nécessaires pour le modèle conceptuel du développement des soins palliatifs ont été déterminées par consensus.

**Le développement des soins palliatifs a pour objet de garantir l'accès en temps opportun à des soins palliatifs efficaces à tout enfant ou adulte exposé à des souffrances profondes du fait d'une maladie. Ces soins couvrent la prévention de la douleur, la prise en charge des symptômes et la prestation de services visant à améliorer la qualité de vie grâce à des services de santé intégrés et centrés sur la personne, à tous les niveaux des systèmes de soins de santé de telle sorte que ces soins deviennent la norme. L'engagement d'un pays à renforcer les soins de santé primaires en vue d'instaurer la couverture sanitaire universelle devrait être fondé sur une stratégie nationale de renforcement des soins palliatifs.**

Les composantes de base nécessaires pour le modèle conceptuel du développement des soins palliatifs ont été déterminées par consensus. Celui-ci comprend l'adaptation de quatre composantes déjà jugées essentielles dans les documents antérieurs pour le développement des soins palliatifs : les politiques appropriées ; l'accès adéquat aux médicaments ; la formation des agents de santé et du public ; et la mise en œuvre de services de soins palliatifs à tous les niveaux du système de santé. Afin de renforcer encore le modèle et de refléter les engagements internationaux en faveur de l'approche des soins de santé primaires, le groupe d'experts a décidé d'ajouter deux autres composantes : la recherche ; et l'autonomisation des individus et des communautés (Figure 4).

**FIGURE 4. MODÈLE CONCEPTUEL DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**



## 6

Le modèle d'évaluation du développement des soins palliatifs comprend six composantes

Le modèle d'évaluation du développement des soins palliatifs comprend six composantes (voir le Tableau 2). Au cœur de ce modèle conceptuel figurent les personnes exposées à des souffrances profondes du fait d'une maladie. Le modèle a pour but final la prestation de soins palliatifs à ces personnes. Deux composantes sont essentielles pour permettre une prestation de services optimale : l'utilisation des médicaments essentiels pour soulager la douleur et les autres souffrances ; et la formation de tous les prestataires de santé appelés à assurer les soins palliatifs. Ces deux composantes reposent à leur tour sur deux autres composantes fondamentales : des politiques sanitaires favorables qui régissent les précédentes composantes ; et l'autonomisation des individus et des communautés. La recherche repose sur ces fondements et fournit les bases factuelles nécessaires à une amélioration de l'utilisation des médicaments et de la formation professionnelle, ainsi qu'au renforcement de la prestation de soins palliatifs aux patients qui en ont besoin.

**TABLEAU 2. COMPOSANTES DU MODÈLE D'ÉVALUATION DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**

COMPOSANTE	DÉFINITION
<b>Politiques sanitaires relatives aux soins palliatifs</b>	Cette composante se rapporte à l'engagement politique et au leadership exprimés par la gouvernance et les cadres politiques (stratégies, normes, lignes directrices). Il s'agit notamment de l'élaboration d'un cadre juridique et d'une réglementation garantissant les droits des patients, l'accès aux services de soins palliatifs et aux médicaments essentiels, ainsi que le financement des soins palliatifs et leur inclusion dans le panier national de soins de santé. Elle comprend aussi la conception du système de santé et l'organisation des soins, ainsi que la gestion et l'action des différentes parties prenantes.
<b>Utilisation des médicaments essentiels</b>	Cette composante concerne la disponibilité et l'accessibilité des médicaments essentiels destinés aux soins palliatifs à tous les niveaux du système de santé, et plus particulièrement l'utilisation d'opioïdes pour la prise en charge de la douleur et d'autres symptômes, fondée sur les stratégies correspondantes de gestion des risques. Cette liste de médicaments essentiels <sup>1</sup> comprend : les anti-inflammatoires non opioïdes et non stéroïdiens ; les analgésiques opioïdes ; et les produits contre d'autres symptômes fréquents en soins palliatifs.
<b>La prestation de soins palliatifs dans le cadre de plateformes de prestation de services de santé intégrés</b>	Cette composante concerne la capacité du système sanitaire et social national à répondre aux besoins de l'adulte et de l'enfant éprouvant des souffrances prononcées liées à une affection. Elle vise notamment les services intégrés aux soins primaires et les services spécialisés (soins en hospice, à domicile, en milieu hospitalier et soins ambulatoires), l'interaction avec d'autres domaines du système de santé, l'accessibilité et l'engagement en faveur des prestataires du secteur privé.
<b>Éducation et formation</b>	Cette composante se rapporte à la disponibilité des ressources destinées à la formation des non-diplômés (intégrée aux programmes d'études) dans les écoles de médecine et de soins infirmiers, l'existence d'une spécialisation en médecine palliative et l'existence de programmes de formation continue pour le développement de compétences de base et spécialisées pour la prise en charge et le traitement des personnes nécessitant des soins palliatifs.
<b>Recherche</b>	Cette composante concerne le développement de la recherche axée sur les soins palliatifs, en vue d'améliorer les bases scientifiques pour orienter les soins et les décisions concernant l'organisation des services de santé.
<b>Autonomisation des individus et des communautés</b>	Cette composante concerne la capacité d'un pays à autonomiser les individus, les familles et les communautés en tant que partenaires du développement des services sanitaires et sociaux ainsi qu'à les associer à la prise des décisions concernant leur propre santé. Cela suppose que des ressources de sensibilisation soient disponibles pour protéger et renforcer la participation des patients et des aidants au développement des programmes de soins palliatifs.

1 Liste modèle OMS des médicaments essentiels ([eEML - Electronic Essential Medicines List \(essentialmeds.org\)](https://www.essentialmeds.org/)).

Les experts sont parvenus à un consensus sur 18 des 35 indicateurs proposés.

## Liste des indicateurs retenus pour les soins palliatifs

Tous les experts (27/27) ont mené à bien les deux étapes du processus Delphi. Au terme de la deuxième étape, ils sont parvenus à un consensus sur 18 des 35 indicateurs proposés. Aucun des indicateurs proposés relatifs aux nouvelles composantes du modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs (recherche ; et autonomisation des individus et des communautés) n'a toutefois obtenu une note globale élevée. Ces composantes étant jugées essentielles par le groupe d'experts pour le développement des soins palliatifs, l'équipe chargée de l'étude a cependant décidé d'inclure les indicateurs ayant obtenu une note se rapprochant le plus du niveau plancher. (Tableau 3).

**TABEAU 3. LISTE DES INDICATEURS POUR LE SUIVI DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**

DIMENSION ET INDICATEURS	GS (1-9)	IQR (0-2)	CVI (0-1)
<b>Services de soins palliatifs intégrés</b>			
Nombre de programmes de soins palliatifs spécialisés dans le pays en rapport avec la population	7.5	1	0.7
Nombre de programmes pédiatriques de soins palliatifs spécialisés dans le pays en rapport avec la population	7.3	1	0.7
Disponibilité des systèmes de suivi pour évaluer la qualité des programmes de soins palliatifs	7.0	1	0.7
Nombre estimé de patients recevant des soins palliatifs spécialisés au niveau national	7.0	1	0.7
<b>Politiques sanitaires</b>			
Existence au niveau national d'un plan, d'un programme, d'une politique ou d'une stratégie de soins palliatifs en vigueur avec un cadre de mise en œuvre bien défini	8.0	1	0.8
Existence d'un cadre juridique assurant l'accès aux soins palliatifs et leur réglementation	7.5	1	0.7
Inclusion des soins palliatifs sur la liste des services de santé dispensés au niveau des soins primaires dans le système national de santé	7.5	1	0.7
Existence de normes et de critères nationaux pour la prestation de services de soins palliatifs	7.3	1	0.7
Existence d'une autorité nationale de coordination des soins palliatifs (unité, service ou département) au sein du Ministère de la santé ou d'un organisme équivalent chargé des soins palliatifs	7.1	1	0.7
<b>Utilisation des médicaments essentiels</b>			
Consommation annuelle notifiée d'opioïdes – à l'exclusion de la méthadone – en équivalent de morphine orale par personne	8.1	0	0.8
Disponibilité de médicaments essentiels contre la douleur et pour les soins palliatifs à tous les niveaux de soins	7.5	1	0.7
Disponibilité générale de morphine orale à libération immédiate (sous forme liquide ou de comprimés) au niveau des soins primaires	7.4	1	0.7
<b>Éducation et formation</b>			
Proportion des écoles de médecine et de soins infirmiers intégrant la formation aux soins palliatifs dans les programmes d'études des non-diplômés	8.1	1	0.8
Spécialisation en médecine palliative destinée aux médecins	7.7	1	0.8
<b>Autonomisation des individus et des communautés</b>			
Existence d'une politique ou d'une ligne directrice nationale concernant la planification préalable des décisions médicales relatives à l'utilisation de thérapies de maintien en vie ou aux soins en fin de vie	6.8	0.7	0.6
Existence de groupes chargés de promouvoir les droits des patients ayant besoin de soins palliatifs, des familles, des aidants et des survivants de maladies	6.5	1	0.6
<b>Recherche</b>			
Existence de congrès ou de réunions scientifiques au niveau national spécifiquement consacrés aux soins palliatifs	6.8	1	0.7
Recherche sur les soins palliatifs concernant le pays : estimation sur la base du nombre d'articles soumis à l'évaluation par les pairs	6.2	1	0.6

CVI : Indice de validité du contenu ; IQR: Interquartile ; GS : Note globale

Ces 18 indicateurs ont été répartis en deux sous-groupes : i) dix indicateurs de base pour l'évaluation comparative et dans les pays du développement des soins palliatifs ; et ii) neuf indicateurs stratégiques, plus pertinents et applicables aux pays à un stade précoce de développement des soins palliatifs (Tableau 4).

**TABLEAU 4. INDICATEURS DE BASE ET STRATÉGIQUES POUR LE SUIVI DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**  
(VOIR ANNEXE 1 POUR LES MÉTADONNÉES SUR LES INDICATEURS)

INDICATEURS	BASE	STRATÉGIQUES
<b>Services de soins palliatifs intégrés</b>		
1 Nombre de programmes de soins palliatifs spécialisés dans le pays en rapport avec la population	√	√
2 Nombre de programmes pédiatriques de soins palliatifs spécialisés dans le pays en rapport avec la population	√	
<b>Politiques sanitaires</b>		
3 Existence au niveau national d'un plan, d'un programme, d'une politique ou d'une stratégie de soins palliatifs en vigueur avec un cadre de mise en œuvre bien défini	√	√
4 Inclusion des soins palliatifs sur la liste des services de santé dispensés au niveau des soins primaires dans le système national de santé		√
5 Existence d'une autorité nationale de coordination des soins palliatifs (unité, service ou département) au sein du Ministère de la santé ou d'un organisme équivalent chargé des soins palliatifs		√
<b>Use of essential medicines</b>		
6 Consommation annuelle notifiée d'opioïdes – à l'exclusion de la méthadone – en équivalent de morphine orale par personne	√	√
7 Disponibilité de médicaments essentiels contre la douleur et pour les soins palliatifs à tous les niveaux de soins		√
8 Disponibilité générale de morphine orale à libération immédiate (sous forme liquide ou de comprimés) au niveau des soins primaires		√
<b>Éducation et formation</b>		
9 Existence de groupes chargés de promouvoir les droits des patients ayant besoin de soins palliatifs, des familles, des aidants et des survivants de maladies	√	√
10 Existence d'une politique ou d'une ligne directrice nationale concernant la planification préalable des décisions médicales relatives à l'utilisation de thérapies de maintien en vie ou aux soins en fin de vie	√	
<b>Autonomisation des individus et des communautés</b>		
11 Existence de groupes chargés de promouvoir les droits des patients ayant besoin de soins palliatifs, des familles, des aidants et des survivants de maladies	√	√
12 Existence d'une politique ou d'une ligne directrice nationale concernant la planification préalable des décisions médicales relatives à l'utilisation de thérapies de maintien en vie ou aux soins en fin de vie	√	
<b>Recherche</b>		
13 Existence de congrès ou de réunions scientifiques au niveau national spécifiquement consacrés aux soins palliatifs	√	
14 Recherche sur les soins palliatifs concernant le pays : estimation sur la base du nombre d'articles soumis à l'évaluation par les pairs	√	



---

## Indicateurs de base pour l'analyse comparative et l'évaluation dans le pays

Afin de faciliter le suivi du développement des soins palliatifs dans le temps, notamment dans les pays parvenus à des stades différents, et de procéder à une analyse comparative entre les pays, une série de dix indicateurs de base a été retenue.

Il est important de préciser que ces indicateurs comprennent des éléments liés aux SSP et au *Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action*. Les indicateurs relatifs à la formation dans les programmes d'études destinés aux non-diplômés concernent la formation du futur personnel de soins de santé primaires en soins palliatifs. Les indicateurs sur les politiques sanitaires concernent l'existence de structures de gouvernance, de cadres politiques et de règlements favorisant le développement des soins palliatifs à tous les niveaux du système de santé ainsi que l'autonomisation des individus. Enfin, les indicateurs sur la recherche envisagent la diffusion des connaissances pour accélérer l'adoption de stratégies concluantes visant à renforcer les soins palliatifs dans le cadre des soins de santé primaires.

# 9

Neuf indicateurs définis comme « indicateurs stratégiques » ont été jugés appropriés dans des contextes où le développement des soins palliatifs est à un stade précoce

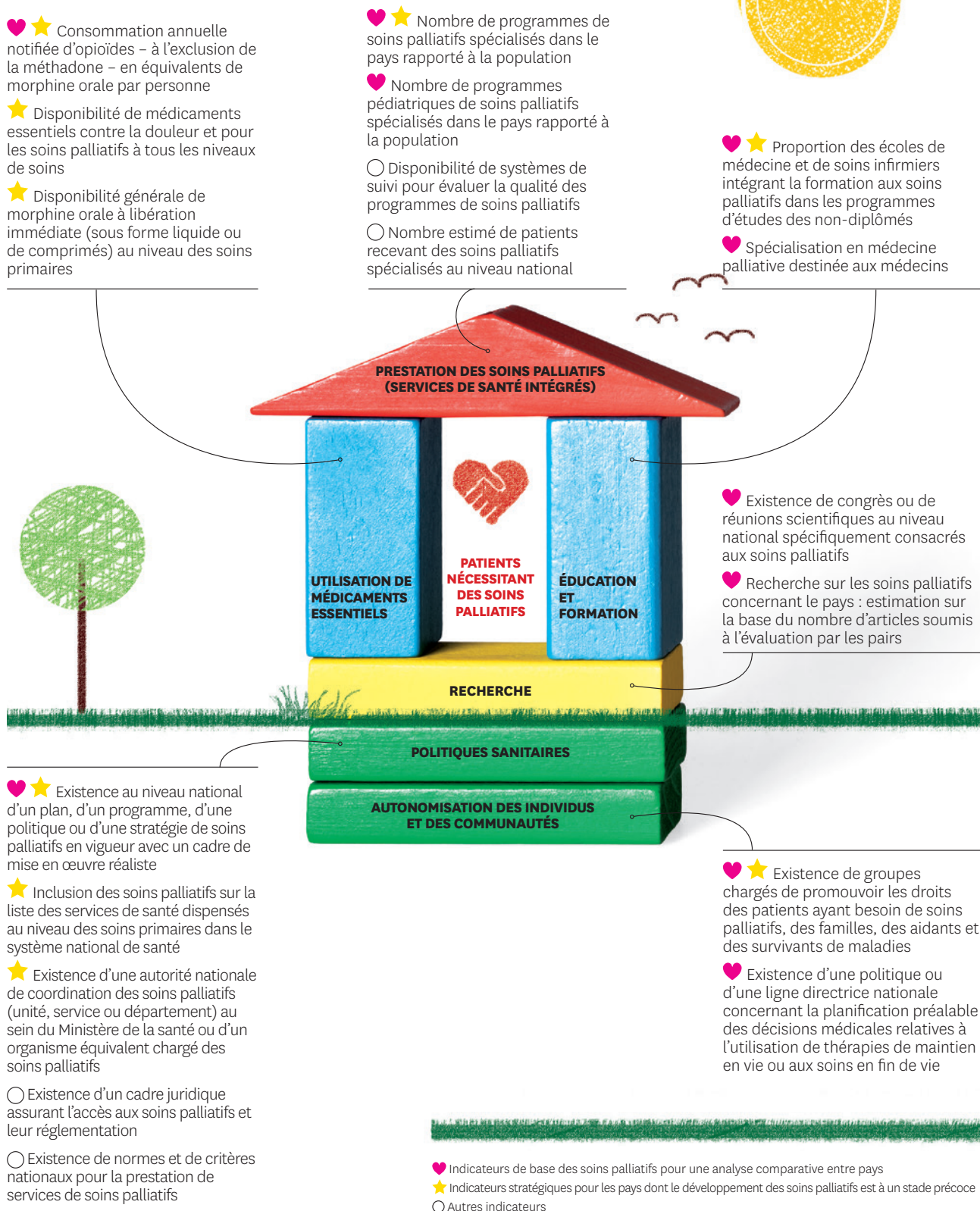
## Indicateurs stratégiques pour les pays où le développement des soins palliatifs est encore à un stade précoce

Neuf indicateurs définis comme « indicateurs stratégiques » ont été jugés adéquats dans des contextes où le développement des soins palliatifs est encore à un stade précoce et ces indicateurs sont particulièrement utiles pour orienter la prise de décisions politiques (voir le Tableau 4). Il est important de noter qu'aucun indicateur de la composante recherche du modèle d'évaluation n'a satisfait aux critères de sélection nécessaires pour faire partie de cette liste revue. À un stade précoce de développement, les indicateurs les plus importants sont ceux liés à l'évaluation de la disponibilité des médicaments essentiels (notamment la morphine orale, surtout au premier niveau de soins) ; au suivi de l'existence de la formation en soins palliatifs dans les écoles de médecine et de soins infirmiers ; à l'examen du plan d'action national pour les soins palliatifs et l'inclusion des services aux paniers nationaux de soins de santé de base ; et à l'évaluation de l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés dans le pays.

À la fois la série d'indicateurs de base et la série d'indicateurs stratégiques peuvent être rapprochés des composantes du modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs (Figure 5).



**FIGURE 5. LIEN ENTRE LES SÉRIES D'INDICATEURS ET LE MODÈLE CONCEPTUEL POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**



---

# Discussion

Le modèle conceptuel dont il est question dans le présent rapport, représenté désormais sous la forme d'une maison (voir la Figure 3), vise à illustrer le lien entre les différentes composantes du modèle.

## Modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs

Depuis 2007, certaines composantes du nouveau modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs ont été décrites dans la stratégie de santé publique visant à intégrer les soins palliatifs, couramment appelée « cadre général » (16). Le modèle conceptuel dont il est question dans le présent rapport, représenté désormais sous la forme d'une maison (voir la Figure 3), vise à illustrer le lien entre les différentes composantes du modèle. Les politiques sanitaires et l'autonomisation des individus et des communautés forment les fondations. La recherche en soins palliatifs constitue le plancher, où déambulent les professionnels qui s'occupent des besoins des patients, car la recherche est la base d'une médecine avancée qui s'occupe des personnes éprouvant de profondes souffrances liées à une affection. Les murs représentent les médicaments essentiels qui devraient être disponibles à tous les niveaux de soins pour prévenir et soulager les souffrances profondes liées à une affection, ainsi que la formation de base et la formation avancée dont doivent bénéficier les agents de santé pour prodiguer des soins sûrs et de qualité. Les murs soutiennent les services de soins palliatifs intégrés qui répondent aux besoins des patients et de leur famille. L'architecture de la maison des soins palliatifs doit refléter le contexte particulier de chaque pays : système de santé ; spécificités sociales et culturelles ; et ressources. Ainsi, chaque pays doit bâtir, avec les matériaux à sa disposition et dans son style particulier, sa « maison des soins palliatifs » où l'on soulagera les profondes souffrances provoquées par des maladies graves que subissent les patients et leurs proches.

Ce modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs se rattache au *Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action* (5) en mettant en valeur trois éléments (Figure 6). Tout d'abord, les politiques visant à garantir des ressources et des mesures multisectorielles liées à la formation, à l'autonomisation et à la recherche. Ensuite, les services de santé intégrés, notamment grâce aux indicateurs stratégiques, en évaluant les soins palliatifs au niveau primaire. Enfin, l'autonomisation des individus et la participation communautaire, c'est-à-dire le renforcement de la capacité d'action et de prise de décisions au niveau individuel, familial et communautaire pour promouvoir la santé et le bien-être. Toutes les activités visent à améliorer la couverture sanitaire de la population. Le modèle peut servir aux parties prenantes au niveau mondial, national et infranational pour guider les améliorations à apporter aux services de soins palliatifs.

**FIGURE 6. INDICATEURS POUR LES SOINS PALLIATIFS ET PRIMARY HEALTH CARE MEASUREMENT FOR IMPROVEMENT : MONITORING FRAMEWORK AND INDICATORS** (OMS à paraître)



\* Ces chiffres correspondent à l'ordre dans lequel les indicateurs des soins palliatifs de base et les indicateurs stratégiques sont présentés à l'Annexe 1.

## Indicateurs du développement des soins palliatifs

Aux premiers stades de leur développement, les soins palliatifs auront tendance à accorder une importance particulière à l'accès aux opioïdes et aux autres médicaments essentiels ainsi qu'à leur usage approprié (voir l'Encadré 1), à la formation des non-diplômés aux soins palliatifs, à l'inclusion des soins palliatifs sur la liste des services de soins primaires en tant que composante de base des soins, à l'accès équitable à des services de soins palliatifs spécialisés et à l'existence d'une stratégie nationale pour les soins palliatifs.

La série d'indicateurs comprise dans le présent rapport vise à renforcer les capacités analytiques et à fournir des informations aux personnes chargées de la planification, de la mise en œuvre et de la gestion des soins de santé. Pour les décideurs, cette série d'indicateurs offre un bon point de départ en vue d'une évaluation globale de l'efficacité du système de santé en matière de prestation de soins palliatifs. Ces indicateurs de base peuvent également faciliter la comparaison inter pays.

Vu les importants besoins en soins palliatifs qui restent à satisfaire, notamment dans les pays à revenu faible et intermédiaire (2), un autre sous-groupe de neuf indicateurs stratégiques a été défini pour évaluer les progrès aux stades précoces du développement des soins palliatifs. Ces indicateurs stratégiques peuvent offrir aux États Membres de l'OMS un point de départ réaliste et pragmatique pour élaborer des activités stratégiques et des systèmes d'évaluation là où la prestation des soins palliatifs reste encore rudimentaire, voire inexistante. Aux premiers stades de leur développement, les soins palliatifs auront tendance à accorder une importance particulière à l'accès aux opioïdes et aux autres médicaments essentiels ainsi qu'à leur usage approprié (voir l'Encadré 1), à la formation des non-diplômés aux soins palliatifs, à l'inclusion des soins palliatifs sur la liste des services de soins primaires en tant que composante de base des soins, à l'accès équitable à des services de soins palliatifs spécialisés et à l'existence d'une stratégie nationale pour les soins palliatifs.

### ENCADRÉ 1. USAGE RATIONNEL ET SANS RISQUE DES OPIOÏDES (31)

L'usage approprié des opioïdes suppose de tenir compte d'un certain nombre de considérations. Parmi les stratégies visant à préserver la sécurité des patients et à réduire dans la mesure du possible le risque d'abus des opioïdes en situation d'utilisation chronique, on devra notamment : i) faire preuve de prudence en associant des opioïdes à d'autres médicaments ayant un effet sédatif ; ii) évaluer les risques avant et pendant le traitement au moyen d'outils appropriés et d'une évaluation psychologique complète ; iii) assurer une formation

aux risques et avantages éventuels de la thérapie aux opioïdes et à l'importance de ne pas partager des opioïdes avec des membres de la famille ou des amis ; iv) apporter un soutien aux patients à haut risque présentant un ou plusieurs facteurs de risque d'abus d'opioïdes ; et v) assurer une sensibilisation à la manipulation, au stockage et à l'élimination sans risque de substances placées sous contrôle. Ces interventions contribuent au maintien de la sécurité et à la réduction d'un usage abusif des opioïdes dans la communauté.

Si la série d'indicateurs proposée est le fruit d'une grande diversité d'expérience et d'expertise dans toutes les Régions de l'OMS, les pays sont encouragés à procéder à une analyse spécifique de la faisabilité et de la pertinence pratiques des indicateurs proposés, afin d'adapter le processus d'évaluation aux spécificités des différents contextes. Il ressort d'expériences déjà effectuées concernant le suivi des systèmes de santé que plusieurs facteurs sont susceptibles de limiter la mise en œuvre de ces modèles d'évaluation, notamment la disponibilité des données, le manque d'uniformité des systèmes d'enregistrement et/ou des unités de mesure, et l'acceptabilité des indicateurs, notamment dans des pays où les soins palliatifs sont à un stade de développement précoce (29,30,32). Il est particulièrement important de soumettre

Il serait souhaitable que les indicateurs portent non seulement sur les structures et les processus, mais aussi sur les résultats.

à des essais pilotes les indicateurs qui relèvent des catégories de la recherche et de l'autonomisation communautaire, car ces composantes ajoutées récemment au modèle d'évaluation du développement des soins palliatifs n'ont pour cette raison jamais été éprouvées dans la pratique.

Pour assurer des stratégies nationales de santé plus performantes, il serait souhaitable que les indicateurs portent non seulement sur les structures et les processus, mais aussi sur les résultats, et notamment les résultats sanitaires des patients, ce qui reste aujourd'hui une difficulté majeure (33). Des indicateurs relatifs aux résultats permettraient aux pays de prendre des décisions sur la base de mesures plus sensibles et efficaces, même s'il faudrait disposer de données bien plus détaillées sur les soins palliatifs, voire d'un registre national fonctionnel et de bonne qualité sur ce type de soins.





## Partie B

# Comment appliquer les indicateurs



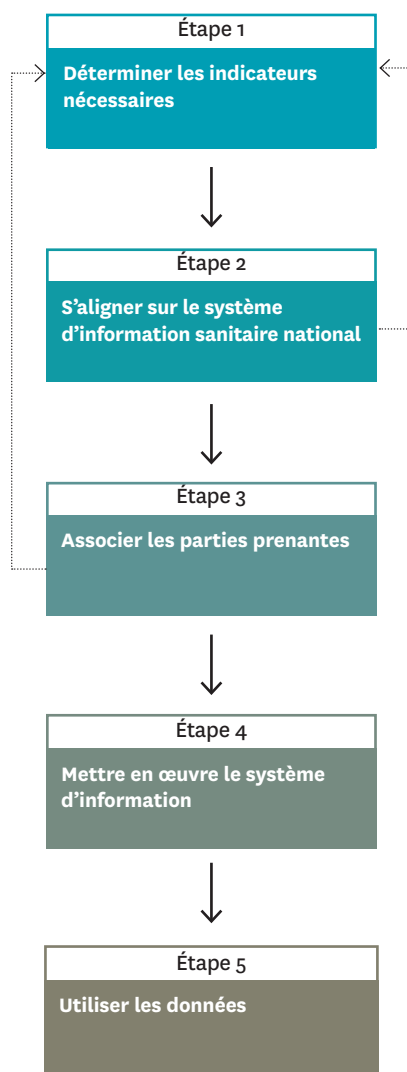




# Vue d'ensemble

Le suivi du développement des soins palliatifs peut être envisagé comme un processus comportant cinq étapes (Figure 7). Le processus commence par la détermination des indicateurs nécessaires (indicateurs de base ou stratégiques) et l'analyse des données disponibles dans les systèmes d'information nationaux. Ce processus suppose la participation des différentes parties prenantes à la planification et à la mise en œuvre du suivi. Une fois les indicateurs choisis, on passe à la collecte et à la production des données, qui sont essentielles pour prendre des décisions fondées sur des bases factuelles. Ce processus a pour but d'apporter des améliorations aux interventions de soins palliatifs au niveau des différentes composantes évaluées.

**FIGURE 7. PROCESSUS POUR L'APPLICATION DES INDICATEURS**



# Étape 1. Déterminer les indicateurs nécessaires

## Comment choisir les indicateurs

Le modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs a été conçu pour faciliter l'application des indicateurs par plusieurs parties prenantes aux niveaux infranational (province), national (pays) ou international (régional/mondial). Il est important de déterminer le niveau de développement des soins palliatifs dans chaque contexte pour choisir les indicateurs les plus appropriés. Le Tableau 5 peut aider les parties prenantes à déterminer les indicateurs les mieux adaptés à leur contexte.

**TABLE 5. NIVEAUX DES SOINS PALLIATIFS POUR LE CHOIX DES INDICATEUR**

NIVEAU DES SOINS PALLIATIFS	CONCEPT <sup>2</sup>	SÉRIE D'INDICATEURS
<b>Niveau précoce</b>	Les indicateurs actuels ne révèlent pas d'activités en soins palliatifs ni de larges initiatives visant à mettre en place des capacités organisationnelles, politiques et en personnel nécessaires au développement des services de soins palliatifs. Aucun service n'a encore été mis en place.	Indicateurs stratégiques
<b>Niveau intermédiaire</b>	Les activités en soins palliatifs sont implantées dans plusieurs endroits, avec : un soutien local accru dans ces zones ; plusieurs sources de financement ; la disponibilité de morphine ; l'existence de plusieurs services de soins palliatifs offerts par différents prestataires ; et l'existence de quelques initiatives de formation aux soins palliatifs relevant d'organisations spécialisées.	Indicateurs de base
<b>Niveau élevé</b>	Une masse critique d'activités en soins palliatifs a été mise en œuvre dans plusieurs endroits, avec : des prestataires et des types de services de soins palliatifs très divers ; des professionnels de la santé et des communautés sensibilisés aux soins palliatifs ; une stratégie pour les soins palliatifs qui a été mise en œuvre et fait régulièrement l'objet d'une évaluation ; la disponibilité de morphine et de certains autres analgésiques puissants ; un certain impact des soins palliatifs sur les politiques ; de nombreuses initiatives de formation aux soins palliatifs assurées par diverses organisations ; et l'existence d'une association nationale pour les soins palliatifs.	

Si les séries d'indicateurs présentées dans ce rapport servent à orienter l'utilisateur, le choix des indicateurs devrait être basé sur leur pertinence, leur utilité pour la prise de décisions, leur réactivité au changement et la disponibilité des données dans chaque contexte. Là où les indicateurs de soins palliatifs n'ont pas été utilisés auparavant, il est important de suivre une approche par étapes dans le choix initial d'un nombre restreint d'indicateurs hautement pertinents afin de garantir une mise en œuvre et une utilisation satisfaisantes.

<sup>2</sup> Adapté à partir de la carte mondiale du développement des soins palliatifs (24), mais la prestation de services, les politiques de soutien, la formation et le financement ne répondaient pas à l'augmentation rapide des besoins. Objectifs : l'objectif de l'étude était de décrire les niveaux actuels de développement des soins palliatifs dans le monde et de faire le point sur les changements constatés depuis 2006. Méthodes : une enquête en ligne d'experts dans 198 pays a produit 2017 données relatives à 10 indicateurs de la prestation des soins palliatifs, rattachés à six catégories de développement. Une analyse factorielle et une analyse discriminante ont démontré la validité des catégories. Des analyses par corrélation de Spearman ont évalué le lien avec le niveau de revenu de la Banque mondiale.

## **RESSOURCES POUR DÉTERMINER LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS LES PAYS OU RÉGIONS**

- [Global Atlas of Palliative Care, 2e édition 2020](#)
- [Lignes directrices de l'OMS sur les soins palliatifs](#)
- [Atlas régionaux sur les soins palliatifs](#)
- [Suivi, évaluation et examen des stratégies nationales de santé : plateforme dirigée par les pays pour l'information et la responsabilisation](#)

## Étape 2. S'aligner sur le système d'information sanitaire national

Dans bien des situations, on dispose déjà de ressources multiples permettant d'obtenir des données sur les indicateurs stratégiques et de base, et notamment : des enquêtes au niveau national/infranational ; des données issues des établissements de santé ; des données et statistiques d'état civil ; des données administratives ; des données de la recherche ; des rapports de la société civile et des communautés ; et des rapports soumis à des instances internationales. Il peut être utile de dresser l'inventaire des ressources disponibles dans un pays et d'énumérer les indicateurs déjà utilisés pour orienter le choix initial des indicateurs. L'utilisation de sources de données et d'indicateurs existants facilitera la mise en œuvre des indicateurs.

Dès qu'on aura arrêté la série des indicateurs pour le suivi des soins palliatifs, on déterminera les sources de données utilisées dans le pays en exploitant au mieux les systèmes/mécanismes de collecte existants pour en tirer des données. Ce processus permet d'optimiser les ressources, de réduire la charge de l'évaluation et de veiller à la durabilité du processus de suivi. Une bonne détermination des sources d'information existantes dans la Région est cruciale pour la mise en œuvre du suivi, la mise en place de réseaux d'information et la collaboration entre les parties prenantes.

### SYSTÈMES D'INFORMATION SANITAIRE : L'EXEMPLE INDIEN

Le Ministère de la santé et du bien-être familial du Gouvernement indien a mis en place en 2012 un programme national pour les soins palliatifs, favorisant l'élaboration de politiques, l'utilisation d'opioïdes et la mise au point de programmes de formation pour les professionnels de la santé dans les 35 sous-régions du pays. Cette initiative s'articule autour des mêmes mécanismes qui ont été établis dans les programmes de lutte contre le cancer et les maladies non transmissibles, en coordination avec les Ministères de la santé et des finances, la « Central Organization for the Control of Medicines Standards » et des organismes internationaux et nationaux dans le domaine des soins palliatifs.

La charge de travail associée à l'évaluation des 10 indicateurs de base pourrait être répartie entre les organismes concernés selon leur domaine de spécialisation, étant entendu que certains indicateurs sont actuellement suivis dans le cadre de l'évaluation nationale de l'efficacité du système de santé, notamment les suivants :

- le nombre d'ateliers multisectoriels au niveau des États de l'Inde
- le nombre des États du pays ayant formé un comité d'orientation à la suite des ateliers
- le nombre des États utilisant des montants provenant d'un budget central
- le nombre de plans d'action en cours relevant d'organismes publics visant à mettre en place et à poursuivre des activités au niveau des États
- le nombre d'États allouant les crédits nécessaires à partir de leur budget
- le nombre d'établissements médicaux reconnus : hôpitaux, hospices ou autres établissements médicaux
- le nombre de professionnels formés dans chaque région du pays dans le cadre des pôles de formation reconnus – personnel infirmier et médecins
- le nombre, par État, de postes d'agents de soins palliatifs relevant du Centre régional contre le cancer et d'écoles de médecine
- le nombre de patients pris en charge dans un département de médecine palliative – en soins ambulatoires/en milieu hospitalier/à domicile
- le nombre de départements de médecine palliative dans le secteur privé
- l'inclusion de services de soutien ou de services à domicile dans les organismes d'assurance relevant des autorités de l'État ou des autorités centrales
- des données systématiques et claires sur la consommation de morphine faisant apparaître une tendance reflétant les besoins estimés.

Les indicateurs stratégiques et de base se rapportent aux structures et aux processus, et dans certains cas supposent la collecte de données à long terme. Il faut donc bien tenir compte de la charge qu'impose la collecte de données à ceux qui participent aux processus de suivi et déterminer le meilleur moment pour recueillir les données. Près de la moitié des indicateurs mesurent l'existence de ressources permettant le développement des soins palliatifs (par exemple, un plan stratégique, des programmes de spécialisation, etc.), alors que pour certains d'entre eux il faudra plusieurs lectures afin d'obtenir suffisamment d'éléments pour rendre compte des résultats d'un processus. Dans ce dernier cas, les acteurs devront consentir davantage d'efforts et mieux les coordonner, ce qui n'est pas toujours possible dans un premier temps dans tous les contextes.

Il est essentiel d'associer aux efforts visant à améliorer la collecte de données sur les soins palliatifs des secteurs autres que celui de la santé (l'éducation ou la recherche, par exemple). Ces efforts intersectoriels devront pouvoir compter sur l'appui d'institutions capables d'indiquer les progrès accomplis dans ces domaines. C'est ainsi que le Ministère de la recherche scientifique ou l'entité responsable de la capacité de recherche d'un pays ou d'une région pourrait intégrer à son programme de suivi un indicateur sur les articles relatifs aux soins palliatifs qui ont fait l'objet d'un examen par les pairs, ce qui suppose une étroite collaboration et une même conception quant à l'importance et l'objet de l'évaluation.

---

## Étape 3. Associer les parties prenantes

Pour assurer la mise en œuvre du suivi, il faudra associer les différentes parties prenantes et définir le rôle de chacune dans l'évaluation des activités de soins palliatifs. Parmi elles, figurent notamment le personnel technique des ministères de la santé, les bureaux de statistique, les décideurs politiques, les chercheurs, les professionnels de la santé, des groupes de la société civile, des organisations non gouvernementales, des organismes de financement et d'autres encore.

Différentes parties prenantes seront associées à la planification et à la mise en œuvre du processus de suivi. Les parties prenantes pourront notamment assumer un ou plusieurs des rôles suivants :

### Choix des indicateurs

La participation des parties prenantes est nécessaire pour choisir les indicateurs et les adapter au contexte local. Ce processus comprend l'analyse des capacités des partenaires à produire des informations, l'acceptation des résultats et l'utilisation des données dans la prise de décisions. En associant les principales parties prenantes au choix des indicateurs, on aidera les décideurs à comprendre les considérations pratiques importantes, ce qui aura tendance à favoriser une mise en œuvre efficace.

### Sensibiliser la population ou le secteur cible

Il est important de collaborer pour arriver à une même conception quant à l'importance de la collecte et de l'analyse des données sur les soins palliatifs (34). Il faudra donc veiller à ce que les parties prenantes soient motivées et dotées des moyens nécessaires pour remplir leur rôle dans la gestion de l'information.

### Collecte et analyse des informations pertinentes

La collecte et l'analyse de données sur les soins palliatifs nécessitent des efforts coordonnés entre les autorités sanitaires, d'autres organismes publics dans les domaines des finances, de l'éducation et de la protection sociale, ainsi que des représentants de groupes sociaux (patients, soignants et membres de la famille). La création de groupes de travail, des responsabilités clairement définies et une communication claire, des mécanismes d'assurance de la qualité et de responsabilisation améliorent l'efficacité et l'utilisation des résultats. Des structures, des processus, des politiques et des procédures doivent être mis en place pour maintenir la qualité des données et éviter les erreurs d'interprétation ou de codage, pour enregistrer ou transférer les données et pour assurer leur fiabilité (validation et comparaison à une norme).

## Responsabilisation

Différentes parties prenantes peuvent participer à un examen des progrès dans la mise en œuvre des indicateurs et des produits qui en sont issus. Elles peuvent apporter un élément de responsabilisation au processus et déterminer les mesures et stratégies propres à renforcer le processus de suivi et les composantes des activités de soins palliatifs dans une communauté, un pays ou une région. La notification publique des indicateurs accentue aussi la responsabilisation de la part des communautés et de la société civile, ce qui favorise de nouvelles mesures de développement des soins palliatifs.

### **PARTICIPATION DES PARTIES PRENANTES : L'EXEMPLE COLOMBIEN**

En 2016, un groupe d'organisations, comprenant des universités, des associations scientifiques nationales de soins palliatifs, les autorités nationales chargées des opioïdes, des groupes de recherche, des organisations en faveur des droits humains, l'Institut national de cancérologie, l'antenne nationale de l'Organisation panaméricaine de la Santé et le Ministère de la santé, a élaboré un système de suivi national intitulé Observatoire colombien des soins palliatifs.

Cette stratégie a suivi les activités en soins palliatifs dans l'ensemble des 33 régions du pays. Le système d'information offre des données sur les politiques sanitaires, les services, l'utilisation d'opioïdes, les activités professionnelles, la formation et le financement des soins palliatifs. Les parties prenantes ont créé un groupe chargé de recueillir les données officielles provenant de différentes entités et sources pour évaluer les progrès en soins palliatifs sur une base annuelle. L'Observatoire a principalement servi à l'établissement d'un rapport national visant à orienter la prise de décisions et l'élaboration de stratégies et de plans d'action.

---

## Étape 4. Mettre en œuvre la collecte/production des données

Pour obtenir les données les plus précises possible, il est essentiel de déterminer les avantages et les carences des sources disponibles. Les responsables de la collecte de données doivent veiller à ce qu'elles proviennent d'un système d'information bénéficiant du soutien des parties prenantes et perçu par elles comme légitime et à ce qu'elles soient recueillies de manière transparente.

Les métadonnées des indicateurs retenus sont disponibles ci-dessous à l'annexe 1. Elles précisent les sources possibles de données pour chaque indicateur, même si elles doivent être adaptées au contexte local. L'établissement d'un inventaire peut aider à choisir une source de donnée appropriée, car on examine la disponibilité des données pour l'évaluation du développement des soins palliatifs, l'origine des données (enquêtes nationales/régionales, statistiques d'état civil, données non officielles, par exemple), les unités de mesure et la fréquence des notifications.

D'une manière générale, on peut distinguer deux types de sources d'information pour les indicateurs du modèle d'évaluation :

**Sources officielles :** Données issues d'organismes publics ou d'entités chargées du suivi des services de santé au niveau national ou régional, de bureaux nationaux de statistiques, de registres officiels de l'utilisation de médicaments, de programmes de formation, de la science et de la technologie (32,35)

**Sources non officielles :** Données issues de la recherche, de consultations avec des parties prenantes et des experts nationaux/régionaux dans les domaines de l'évaluation et d'organisations de la société civile.

Avant d'entreprendre la collecte de données, on doit former les responsables de la collecte aux aspects conceptuels et opérationnels du cadre des indicateurs pour améliorer la capacité des intéressés à reconnaître les caractéristiques dont il faut tenir compte lors du choix des sources d'information pour chaque composante.



### CARACTÉRISTIQUES POUR LE CHOIX DES SOURCES DE DONNÉES

**Périodicité** : les données peuvent être recueillies de manière continue, comme dans le cas des systèmes de surveillance des services de santé, des enquêtes sanitaires nationales/infranationales, des rapports annuels sur l'utilisation de médicaments et du suivi normalisé des programmes de formation.

**Validité** : la validité se rapporte à la capacité de la source à mesurer ce que l'on veut mesurer (absence de distorsions, de biais ou d'erreurs systématiques). Les biais les plus importants sont liés au choix du médicament étudié et à la qualité des informations recueillies.

**Récence** : la récence se rapporte à la possibilité de disposer de données fiables au moment où l'on en a besoin pour établir les indicateurs. L'application de ce critère favorisera l'élaboration d'indicateurs favorisant la prise de décisions liées à la santé en temps opportun.

**Stratification** : pour de nombreux problèmes liés à la santé, on a besoin d'indicateurs stratifiés par sous-groupe ou par domaine d'intérêt particulier (type de services, programmes d'études destinés aux non-diplômés, par exemple). Le niveau de ventilation disponible dans les sources de données choisies conduit à de multiples interprétations analytiques.

### MISE EN ŒUVRE DE LA COLLECTE DE DONNÉES : L'EXEMPLE OUGANDAIS

En Ouganda, le Ministère de la santé en collaboration avec des partenaires a adopté des indicateurs des soins palliatifs et par la suite mis au point des outils pour appuyer la collecte de données les concernant. Ces outils sont deux systèmes de gestion de l'information sanitaire :

- 1) Le registre des soins palliatifs de l'unité 008 du département ambulatoire
- 2) Le rapport mensuel sur les soins palliatifs de l'unité de santé 105C.

L'association nationale ougandaise pour les soins palliatifs a collaboré étroitement avec le département des systèmes d'information sanitaire du Ministère de la santé pour sensibiliser et former les prestataires de services aux indicateurs, aux outils et à la notification. Les prestataires de services reçoivent des versions papier des outils de saisie des données du Ministère de la santé pour appuyer la saisie et la notification des données. Celles-ci, disponibles via la plateforme nationale, sont actuellement produites de manière systématique et partagées par l'association ougandaise pour les soins palliatifs avec les prestataires de santé pour orienter la planification et évaluer l'efficacité du suivi.

---

## Étape 5 : Utiliser les données

En décidant comment notifier les données, il faut toujours tenir compte du public cible dont le niveau de connaissances ou d'expertise technique de même que les attentes concernant le suivi varient. La notification consiste parfois à communiquer des informations à des organismes publics, à des chercheurs, aux professionnels de la santé publique, aux décideurs politiques et/ou à d'autres.

Pour chaque indicateur, les données à notifier sont les plus récentes, mais, au besoin, on pourra présenter des données concernant plusieurs périodes. En général, il est recommandé de notifier le contenu technique le plus simple dans la mesure du possible. Il faut veiller à ce que les données soient accessibles aux destinataires comme les décideurs politiques, pour les aider à déterminer quelles doivent être les priorités actuelles d'une action en soins palliatifs.

L'évaluation du développement des soins palliatifs doit être associée à des activités visant à les améliorer. Il faudra parfois faire appel à d'autres secteurs gouvernementaux pour mener les activités de mise en œuvre liées aux composantes essentielles telles que la formation des professionnels de santé. Les activités de mise en œuvre peuvent notamment consister à apporter des changements aux plans d'action nationaux ou régionaux de soins palliatifs, à réaffecter des ressources budgétaires ou humaines pour combler des lacunes dans leur développement et à utiliser des données pour promouvoir les soins palliatifs. Il est important de faciliter un processus d'évaluation permanent et stable avec une périodicité définie afin de permettre le suivi des progrès et de favoriser une constante amélioration des soins palliatifs.

### UTILISATION DES DONNÉES : L'EXEMPLE LIBANAIS

Si leur capacité à réduire les coûts de la santé a été démontrée, les soins palliatifs n'ont toujours pas été intégrés à la couverture de l'assurance-maladie comme on aurait pu s'y attendre. Dans de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire, les gouvernements et les tiers payants continuent à limiter le remboursement des services de soins palliatifs afin d'éviter les coûts qui leur sont associés. De nombreuses personnes et organisations ont cherché, souvent en vain, à plaider en faveur de l'intégration des soins palliatifs dans le régime d'assurance-maladie.

Au Liban, Balsam, le centre libanais pour les soins palliatifs, s'est associé à l'université américaine de Beyrouth pour produire des données locales sur l'impact des soins

palliatifs sur le coût des soins de santé. Les données ont été présentées au comité national pour le soulagement de la douleur et les soins palliatifs en vue d'une initiative visant à ce que les soins palliatifs soient couverts par l'assurance-maladie. Des données ont démontré qu'ils permettaient de réaliser des économies sur le plan local, donnant ainsi au comité des arguments pour militer en faveur de leur prise en charge, ce qui a amené le Ministère de la santé publique à promulguer en mars 2019 un décret définissant les critères pour le remboursement des soins palliatifs dispensés en milieu hospitalier et à domicile et proposant une structure de remboursement qui pourrait être adaptée à tous les tiers payants.

---

# Conclusion

Par consensus, les experts ont retenu 18 indicateurs, dont 10 indicateurs de base pour l'analyse comparative et l'évaluation dans les pays, et 9 indicateurs stratégiques, à utiliser dans les régions où le développement des soins palliatifs est à un stade précoce.

Le modèle conceptuel pour le développement des soins palliatifs comprend les six composantes suivantes à évaluer : i) les services de soins palliatifs intégrés ; ii) les politiques sanitaires liées aux soins palliatifs ; iii) l'utilisation des médicaments essentiels iv) l'éducation et la formation ; v) la recherche liée aux soins palliatifs ; et vi) l'autonomisation des individus et la participation communautaire. Le nouveau modèle d'évaluation est aligné sur l'intégration des soins palliatifs aux soins de santé primaires afin de permettre à chacun d'obtenir des soins palliatifs quand il en a besoin et à tous les niveaux du système de santé.

Par consensus, les experts ont retenu 18 indicateurs, dont 10 indicateurs de base pour l'analyse comparative et l'évaluation dans les pays, et 9 indicateurs stratégiques, à utiliser dans les régions où le développement des soins palliatifs est à un stade précoce. Ces indicateurs permettent le suivi et l'évaluation des activités en soins palliatifs en fonction des ressources et des capacités disponibles dans chaque contexte.

Afin de mettre le modèle conceptuel en pratique, cinq étapes sont proposées concernant la définition de la série d'indicateurs à utiliser, la disponibilité des sources d'information dans le contexte donné, la participation significative des parties prenantes et l'utilisation des résultats pour la prise de décisions afin d'améliorer les activités en soins palliatifs.

Le modèle d'évaluation et les indicateurs stratégiques et de base ont été alignés sur le *Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action* (5), en vue d'apporter des éléments pour la prise de décisions à plusieurs niveaux et de permettre l'élaboration de plans d'action associant les responsables des mesures sanitaires, de la formation, de la promotion sociale et de la sensibilisation à la promotion du développement des soins palliatifs et de la CSU, notamment pour les patients souffrant de maladies à un stade avancé et pour leur famille.



---

# Références

1. Connor S (editor). Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020 [Internet]. Disponible à l'adresse <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
2. Organisation mondiale de la Santé. Palliative care for noncommunicable diseases: a global snapshot. 2019.
3. Assemblée mondiale de la Santé. Résolution WHA67.19, Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie. [Internet] Soixante-septième Assemblée mondiale de la Santé. Genève, 2014. Disponible à l'adresse [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170899/A67\\_R19-fr.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170899/A67_R19-fr.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (consulté le 3 juin 2021)
4. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Déclaration d'Astana sur les soins de santé primaires : d'Alma-Ata à la couverture sanitaire universelle et aux objectifs de développement durable. 2018.
5. Organisation mondiale de la Santé, Fonds des Nations Unies pour l'enfance. Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action. 2020.
6. Arias-Casais N, Garralda E, Lopez-Fidalgo J, Lima L De, Rhee JY, Centeno C. Brief manual health indicators monitoring global palliative care development. Houston : IAHP Press; 2019.
7. Radbruch L, Lima L De, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020.
8. Organisation mondiale de la Santé. Palliative Care. 2021.
9. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;53(2):171–7. Disponible à l'adresse <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020> (consulté le 3 juin 2021)
10. OMS. Déclaration d'Astana sur les soins de santé primaires. 2018.
11. Assemblée générale des Nations Unies. Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle. Disponible à l'adresse <https://undocs.org/fr/A/RES/74/2> (consulté le 3 juin 2021).
12. Organisation mondiale de la Santé, Fonds des Nations Unies pour l'enfance. Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action. 2020.
13. Arias-Casais N, Garralda E, Sanchez-Cardenas MA, Rhee JY, Centeno C. Evaluating the integration of palliative care in national health systems: an indicator rating process with EAPC task force members to measure advanced palliative care development. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1).
14. Organisation mondiale de la Santé. Integrating Palliative Care and Symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. 2018.
15. MacDonald DL. The Value of Palliative Care [Internet]. 2019. Disponible à l'adresse <http://vionc.ca/wp-content/uploads/2019/09/VIONCValueofPallCare.pdf> (consulté le 3 juin 2021).
16. J, Stjernsward, Foley KM FF. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):486-.
17. Organisation mondiale de la Santé. Noncommunicable Diseases Global Monitoring Framework : Indicator Definitions and Specifications. 2014. 2–4 p. Disponible à l'adresse [https://www.who.int/nmh/ncd-tools/indicators/GMF\\_Indicator\\_Definitions\\_Version\\_NOV2014.pdf](https://www.who.int/nmh/ncd-tools/indicators/GMF_Indicator_Definitions_Version_NOV2014.pdf) (consulté le 3 juin 2021)
18. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al. APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston : IAHP Press; 2017. 48 p.
19. Pastrana T, De Lima L, Sanchez-Cardenas M VSD, Garralda E PJC. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2021.
20. Yamaguchi T, Kuriya M, Morita T, Agar M, Choi YS, Goh C, et al. Palliative care development in the Asia-Pacific region: an international survey from the Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN). *BMJ Support Palliat Care*. 2014;1–9.
21. Arias-Casais, N.; Centeno, Carlos; Clark, D.; De Lima, L.; Garralda, Eduardo; Hasselaar, J.; Ling, J.; Mosoiu, D.; Pons, Juan Jose; Rhee JY. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019.2019. 189 p.
22. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L, et al. Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region [Internet]. Houston : IAHP Press; 2017. Disponible à l'adresse <http://hdl.handle.net/10171/43303> (consulté le 3 juin 2021)

- 
23. Fadhil I, Lyons G, Payne S. Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the Eastern Mediterranean Region. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017;18(3): e176–84. Disponible à l'adresse <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85014389126&doi=10.1016%2FS1470-2045%2817%2930101-8&partnerID=40&md5=b9f33e80105dba2add8c8eb19d004462> (consulté le 3 juin 2021)
24. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, Lopez-Fidalgo J, Connor S, et al. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(4):794–807.e4.
25. Arias-Casais N, Garralda E, Lopez-Fidalgo J, Rhee JY, Pons JJ, de Lima L, et al. Consensus Building on Health Indicators to Assess PC Global Development With an International Group of Experts. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58:445–53.
26. N. Arias, E. Garralda, L. De Lima JYR and CC. Global palliative care and cross national comparison: how is palliative care development assessed? *J Palliat Med*. 2018.
27. Arias-Casais N, Garralda E, Lopez-Fidalgo J, Rhee JY, Pons JJ, de Lima L, et al. Consensus Building on Health Indicators to Assess PC Global Development With an International Group of Experts. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(3):445–453.e1.
28. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370–7.
29. Kluge H, Kelley E, Barkley S, Theodorakis PN, Yamamoto N, Tsoy A, et al. Universal Health Coverage and Health Systems (NY), Organisation mondiale de la Santé. *The Lancet*. 2018.
30. Hosseinpoor AR, Bergen N, Organisation mondiale de la Santé. Gender E and HR, Organisation mondiale de la Santé. Information E and R. *National health inequality monitoring : a step-by-step manual*. 44 p.
31. Angheliescu DL, Ehrentraut JH, Faughnan LG. Opioid misuse and abuse: Risk assessment and management in patients with cancer pain. Vol. 11, *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. Harborside Press; 2013. p.1023–31.
32. Organisation mondiale de la Santé. *Monitoring the Building Blocks of Health Systems: a Handbook of Indicators and Their Measurement Strategies*. 2010.
33. Connor SR, De Lima L, Downing J, Ling J, Quilliam P, Radbruch L. *The Berlin Declaration: A Collaborative Roadmap to Advance Global Hospice and Palliative Care*. *Journal of Palliative Medicine*. 2020.
34. Griffiths J, Maggs H, George E. Stakeholder Involvement: Background paper prepared for the WHO/WEF Joint Event on Preventing Noncommunicable Diseases in the Workplace (Dalian/ China, September 2007) [Internet]. Vol. 44, WHO. 2008. Disponible à l'adresse <https://www.who.int/dietphysicalactivity/griffiths-stakeholder-involvement.pdf> (consulté le 3 juin 2021)
35. Sharkey L, Loring B, Cowan M, Riley L, Krakauer EL. National palliative care capacities around the world: Results from the World Health Organization Noncommunicable Disease Country Capacity Survey. *Palliat Med* [Internet]. 2017;026921631771606. Disponible à l'adresse <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317716060> (consulté le 3 juin 2021)

# Annexe







# Annexe. Précisions sur les indicateurs

## Services de soins palliatifs intégrés

Numéro de l'indicateur	#1
Intitulé de l'indicateur	Nombre de programmes spécialisés de soins palliatifs dans le pays rapporté à la population
Composante	Services de soins palliatifs intégrés
Série associée	Indicateurs de base Indicateurs stratégiques
Définition	<p>Les programmes spécialisés de soins palliatifs sont des programmes de soins de santé dont l'activité principale consiste à dispenser des soins palliatifs. Ils offrent souvent des soins à des patients qui souffrent beaucoup ou dont les besoins sont complexes et font donc appel à des soignants ayant reçu une formation spécialisée – c'est-à-dire généralement au moins un médecin et un personnel infirmier formés aux soins palliatifs, même si dans certaines régions un programme spécialisé de soins palliatifs est parfois appliqué par un seul personnel infirmier ayant reçu une formation spécialisée. Ces soins sont prodigués notamment, mais pas uniquement dans des hospices indépendants, des hospices rattachés à un hôpital du secteur public ou privé, tout autre type d'hospice ou par des équipes chargées des soins à domicile, des équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux (chargées de consultations), des unités de soins palliatifs (disposant d'un certain nombre de lits), des unités desservant les patients en hospice, etc.</p> <p>Dans le cadre de ce concept de « programme de soins palliatifs », toute subdivision du même programme est considérée comme un programme de soins palliatifs distinct : ainsi un hospice disposant à la fois d'une équipe de soins à domicile et d'une unité interne sera considéré comme offrant deux programmes de soins palliatifs.</p>
Numérateur	Nombre de programmes de soins palliatifs spécialisés dans le pays (estimation).
Dénominateur	Population totale
Ventilation	Population générale, populations clés (par exemple patients chroniques), tranches d'âge (15–24 ans, 25–49 ans, 50 ans et plus), répartition (par province/district), secteur (public/privé), type de programme (soins à domicile, unités de soins palliatifs en établissement, hospices, équipes de soins palliatifs d'un hôpital, équipes mixtes).
Unité de mesure	Nombre de programmes de soins palliatifs spécialisés pour 100 000 ou 1 million de personnes.
Méthode de mesure/estimation	Nombre total de programmes de soins palliatifs spécialisés/population
Fréquence des mesures	Annuelle
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"><li>• répertoire national des soins palliatifs</li><li>• bases de données nationales ou du district (des établissements de soins) disponibles lorsque l'enregistrement auprès des services de santé est obligatoire</li><li>• enquête auprès des informateurs clés</li><li>• source officielle au Ministère de la santé</li></ul>

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#2</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Nombre de programmes pédiatriques de soins palliatifs spécialisés dans le pays rapporté à la population</b>
Composante	Services de soins palliatifs intégrés
Série associée	Indicateurs de base
Définition	Les programmes pédiatriques spécialisés de soins palliatifs sont des programmes dont l'activité principale consiste à dispenser des soins palliatifs aux enfants. Ils offrent souvent des soins à ceux qui souffrent beaucoup ou dont les besoins sont complexes et font donc appel à des soignants ayant reçu une formation spécialisée – c'est-à-dire généralement au moins un médecin et un personnel infirmier formés aux soins palliatifs pédiatriques, même si dans certaines régions un programme spécialisé de soins palliatifs pédiatriques est parfois appliqué par un seul personnel infirmier ayant reçu une formation spécialisée. Ces soins sont prodigués notamment, mais pas uniquement dans des établissements d'accueil indépendants, des établissements d'accueil rattachés à un hôpital du secteur public ou privé, tout autre type d'établissement d'accueil ou par des équipes chargées des soins à domicile, des équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux (chargées de consultations), des unités de soins palliatifs (disposant d'un certain nombre de lits), des unités desservant les patients en établissement d'accueil, etc. Dans le cadre de ce concept de « programme de soins palliatifs », toute subdivision du même programme est considérée comme un programme de soins palliatifs distinct : ainsi un établissement d'accueil disposant à la fois d'une équipe de soins à domicile et d'une unité interne sera considéré comme offrant deux programmes de soins palliatifs.
Numérateur	Nombre de programmes pédiatriques spécialisés de soins palliatifs dans le pays (estimation).
Dénominateur	Nombre d'enfants (âgés de moins de 18 ans).
Ventilation	Population clés (par exemple patients chroniques), tranches d'âge (<28 jours, 28 jours-<5 ans, 5-15 ans, 16-18 ans), répartition (par province/district), secteur (public/privé), type de programme (soins à domicile, unités de soins palliatifs en établissement, établissements d'accueil, équipes de soins palliatifs d'un hôpital, équipes mixtes).
Unité de mesure	Nombre de programmes pédiatriques spécialisés de soins palliatifs pour 100 000 ou 1 million d'enfants.
Méthode de mesure/estimation	Nombre total de programmes pédiatriques spécialisés de soins palliatifs/nombre d'enfants.
Fréquence des mesures	Annuelle
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• répertoire national des soins palliatifs</li> <li>• bases de données nationales ou du district (des établissements de soins) disponibles lorsque l'enregistrement auprès des services de santé est obligatoire</li> <li>• enquête auprès des informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> </ul>

## Politiques sanitaires

<b>Numéro de l'indicateur</b>	<b>#3</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Existence au niveau national d'un plan, d'un programme, d'une politique ou d'une stratégie en vigueur avec un cadre de mise en œuvre bien défini</b>
Composante	Politiques sanitaires
Série associée	Indicateurs de base Indicateurs stratégiques
Définition	<p>Il existe une orientation stratégique nationale validée sur les soins palliatifs mesurée en fonction des critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• orientation comprenant une série bien définie d'interventions en soins palliatifs de qualité</li> <li>• orientation mise au point ou actualisée au cours des cinq dernières années</li> <li>• orientation issue d'un processus de consultation des parties prenantes, associant les communautés et publiée par écrit (publication indépendante ou faisant partie d'une stratégie sanitaire nationale plus large)</li> <li>• orientation reconnue par les hauts responsables de la santé telle qu'elle a été finalisée (les étapes de gouvernance nécessaires à valider pour la mise en œuvre ayant été franchies)</li> <li>• direction, département, unité ou point focal reconnu pour les soins palliatifs chargé d'élaborer et de rendre opérationnelle l'orientation nationale sur les soins palliatifs</li> </ul>
Numérateur	Quel type de plan (programme ou stratégie) national est disponible dans votre pays/région ?
Dénominateur	
Ventilation	Type de plan ou couverture de la population.
Unité de mesure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• plan (programme ou stratégie) national de soins palliatifs indépendant</li> <li>• un autre plan (programme ou stratégie) national comme un plan national de lutte contre le cancer, les MNT ou le VIH contient une section spécifiquement consacrée aux soins palliatifs</li> <li>• aucun plan (programme ou stratégie) national de soins palliatifs n'est disponible dans le pays</li> <li>• ne sait pas</li> </ul>
Méthode de mesure/estimation	Nominal (oui/non)
Fréquence des mesures	Tous les 3 à 5 ans
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> </ul>

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#4</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Inclusion des soins palliatifs sur la liste des services de santé dispensés au niveau des soins primaires dans le système national de santé</b>
Composante	Politiques sanitaires
Série associée	Indicateurs stratégiques
Définition	Les pays établissent un catalogue de services généralement régis par la législation sanitaire nationale stipulant les services qui devraient être disponibles et fournis au niveau des soins primaires sur leur territoire. Un des services à inclure sur la liste devrait être celui des soins palliatifs. Il s'agit d'évaluer uniquement l'inclusion des soins palliatifs dans la liste des services fournis au niveau des soins primaires, mais non leur mise en œuvre. Pour qu'on puisse répondre « oui » à cet indicateur, il faut que le terme spécifique des soins palliatifs figure sur cette liste.
Numérateur	Les soins palliatifs sont-ils spécifiquement inclus sur la liste des services de santé fournis au niveau primaire dans le système national de santé ?
Dénominateur	
Ventilation	
Unité de mesure	1. Oui 2. Non
Méthode de mesure/estimation	Nominal (oui/non)
Fréquence des mesures	Tous les 3 à 5 ans
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> </ul>

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#5</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Existence d'une autorité nationale de coordination des soins palliatifs (unité, service ou département) au sein du Ministère de la santé ou d'un organisme équivalent chargé des soins palliatifs</b>
Composante	Politiques sanitaires
Série associée	Indicateurs stratégiques
Définition	<p>Existence d'une personne, d'un poste, d'une unité, d'un service ou d'un département au sein du Ministère de la santé ou d'un organisme public équivalent actuellement désigné, chargé de superviser les activités de soins palliatifs, leur développement ou leur extension dans le pays avec un budget prévu à cet effet.</p> <p>Critères supplémentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• autorité(s) nationale(s) de coordination chargée(s) de coordonner, de suivre, d'intégrer et d'appliquer les stratégies et politiques nationales de soins palliatifs</li> <li>• capacités opérationnelles au niveau infranational/sous-régional</li> <li>• autorité, budget et personnel appropriés</li> </ul>
Numérateur	Y a-t-il une ou plusieurs autorités nationales bien définies chargées des soins palliatifs au sein du gouvernement ?
Dénominateur	
Ventilation	<p>Ventilation selon les rôles joués par la ou les autorités nationales concernant les services et activités de soins palliatifs, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• coordination</li> <li>• suivi et évaluation</li> <li>• mise en œuvre de la politique/stratégie nationale</li> <li>• détenteurs du budget</li> <li>• fourniture de conseils scientifiques ou techniques</li> <li>• ne sait pas</li> </ul>
Unité de mesure	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Oui</li> <li>2. Non</li> </ol>
Méthode de mesure/estimation	Nominal (liste de contrôle)
Fréquence des mesures	Tous les 3 à 5 ans
Source de données préférée	Source officielle au Ministère de la santé

## Utilisation des médicaments essentiels

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#6</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Consommation annuelle notifiée d'opioïdes – à l'exclusion de la méthadone – en équivalent de morphine orale par personne</b>
Composante	Utilisation des médicaments essentiels
Série associée	Indicateurs de base Indicateurs stratégiques
Définition	Ces données représentent la quantité d'opioïdes distribuée légalement à des fins médicales dans un pays à des institutions et programmes habilités à les administrer aux patients, tels que les hôpitaux, maisons de retraite, pharmacies, hospices et programmes de soins palliatifs.
Numérateur	Consommation d'opioïdes en milligrammes par personne et par an – à l'exclusion de la méthadone – en équivalent de morphine orale
Dénominateur	
Ventilation	Selon les opioïdes utilisés : morphine, fentanyl, hydromorphone, buprénorphine, oxycodone et péthidine.
Unité de mesure	Milligrammes par personne et par an, en équivalent de morphine.
Méthode de mesure/estimation	Les données sur la consommation d'opioïdes proviennent de la consommation la plus récente notifiée à l'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS).
Fréquence des mesures	Chaque année
Source de données préférée	Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS).

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#7</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Disponibilité de médicaments essentiels contre la douleur et pour les soins palliatifs dans le pays</b>
Composante	Utilisation des médicaments essentiels
Série associée	Indicateurs stratégiques
Définition	La disponibilité en général de médicaments s'entend de l'accès au niveau des soins primaires. On utilise la Liste modèle OMS des médicaments essentiels (pour l'enfant et l'adulte).
Numérateur	Disponibilité des médicaments figurant sur la Liste modèle OMS des médicaments essentiels contre la douleur et pour les soins palliatifs.
Dénominateur	
Ventilation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• antidouleurs anti-inflammatoires non opioïdes et non stéroïdiens</li> <li>• opioïdes forts</li> <li>• autres antidouleurs et médicaments pour les soins palliatifs figurant sur la Liste modèle OMS des médicaments essentiels (pour l'enfant et l'adulte)</li> <li>• ventilation selon les formulations pour adultes ou pédiatriques</li> </ul>
Unité de mesure	Oui ou non (liste de contrôle)
Méthode de mesure/estimation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• disponibilité de non-opioïdes et d'anti-inflammatoires non stéroïdiens figurant sur la Liste modèle OMS des médicaments essentiels contre la douleur et pour les soins palliatifs (pour l'enfant et l'adulte)</li> <li>• disponibilité d'autres opioïdes forts figurant sur la Liste modèle OMS des médicaments essentiels contre la douleur et pour les soins palliatifs (pour l'enfant et l'adulte)</li> <li>• disponibilité d'antidouleurs et de médicaments pour les soins palliatifs figurant sur la Liste modèle OMS des médicaments essentiels (pour l'enfant et l'adulte) utilisés en soins palliatifs contre d'autres symptômes</li> <li>• disponibilité de formulations pédiatriques</li> <li>• essentiels</li> </ul>
Fréquence des mesures	Annuelle ou biennale
Source de données préférée	Ministère de la santé ou expert national en paniers nationaux de soins de santé

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#8</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Disponibilité générale de morphine orale à libération immédiate (sous forme liquide ou de comprimés) au niveau des soins primaires</b>
Composante	Utilisation des médicaments essentiels
Série associée	Indicateurs stratégiques
Définition	La disponibilité en général s'entend de l'accès à la morphine orale à libération immédiate (à tout moment et habituellement) dans plus de la moitié des établissements de soins primaires.
Numérateur	Établissements de soins primaires dans lesquels la morphine orale à libération immédiate (sous forme liquide ou de comprimés) est disponible (à tout moment et habituellement).
Dénominateur	Nombre total d'établissements au niveau des soins primaires
Ventilation	Type d'établissement, autorité de gestion (publique/privée) des établissements, type spécifique d'établissement offrant la morphine orale à libération immédiate.
Unité de mesure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• toujours disponible</li> <li>• habituellement disponible</li> <li>• parfois disponible</li> <li>• non disponible</li> <li>• disponibilité inconnue</li> </ul>
Méthode de mesure/estimation	(Échelle) ordinale
Fréquence des mesures	Annuelle ou biennale
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquêtes spéciales auprès des établissements</li> <li>• informations systématiques sur les établissements</li> </ul>



## Éducation et formation

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#9</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Proportion des écoles de médecine et de soins infirmiers intégrant la formation aux soins palliatifs dans les programmes d'études des non-diplômés</b>
Composante	Éducation et formation
Série associée	Indicateurs de base Indicateurs stratégiques
Définition	Les soins palliatifs sont enseignés aux futurs médecins et personnels infirmiers (comme matière obligatoire ou facultative). Un nombre d'heures important est consacré à cette formation.
Numérateur	Écoles de médecine et de soins infirmiers intégrant la formation aux soins palliatifs dans les programmes d'études des non-diplômés
Dénominateur	Nombre total d'écoles de médecine et de soins infirmiers
Ventilation	Écoles de médecine Écoles de soins infirmiers
Unité de mesure	% des écoles de médecine et de soins infirmiers assurant une formation aux soins palliatifs.
Méthode de mesure/estimation	<ul style="list-style-type: none"> <li>•% des universités assurant des cours obligatoires en soins palliatifs (avec ou sans d'autres cours facultatifs)</li> <li>•% des universités assurant des cours facultatifs en soins palliatifs (sans cours obligatoires)</li> </ul>
Fréquence des mesures	Annuelle ou biennale
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> <li>• Ministère de l'enseignement supérieur</li> </ul>

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#10</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Spécialisation en médecine palliative destinée aux médecins</b>
Composante	Éducation et formation
Série associée	Indicateurs de base
Définition	Existence d'une spécialisation officielle en médecine palliative destinée aux médecins, reconnue par l'autorité nationale compétente.
Numérateur	Existence d'une spécialisation officielle en médecine palliative, reconnue par l'autorité nationale compétente en tant que spécialité, sous-spécialité ou domaine de compétence particulier.
Dénominateur	
Ventilation	Si elle existe ou si elle est en cours d'établissement, indiquer : <ul style="list-style-type: none"> <li>• la spécialité</li> <li>• la sous-spécialité</li> <li>• toute autre dénomination équivalant à une sous-spécialité – par exemple domaine spécial de compétence ou autre diplôme d'accréditation avancé (prière de préciser) avec reconnaissance officielle/nationale –</li> <li>• n'existe qu'avec un autre type de diplôme de formation professionnelle, mais sans reconnaissance officielle et/ou nationale (prière de préciser)</li> <li>• aucun des précédents</li> </ul>
Unité de mesure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• oui, processus établi</li> <li>• certification en cours (prière de fournir des précisions)</li> <li>• pas encore</li> </ul>
Méthode de mesure/estimation	Nominal (liste de contrôle)
Fréquence des mesures	Annuelle ou biennale
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> <li>• collège de médecins ou organe équivalent</li> </ul>

## Recherche

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#11</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Existence de congrès ou de réunions scientifiques au niveau national spécifiquement consacrés aux soins palliatifs</b>
Composante	Recherche
Série associée	Indicateurs de base
Définition	Les progrès de la recherche dans un pays peuvent être illustrés par l'hébergement de différentes activités de recherche telles que des congrès nationaux ou des réunions scientifiques (sur le territoire du pays).
Numérateur	Des réunions scientifiques ou des congrès spécifiquement consacrés aux soins palliatifs se déroulent-ils dans le pays ?
Dénominateur	
Ventilation	
Unité de mesure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• au moins une conférence nationale spécifiquement consacrée aux soins palliatifs se déroule tous les trois ans</li> <li>• au moins un congrès ou une conférence qui n'est pas directement consacrée aux soins palliatifs (par exemple sur le cancer, le VIH, les maladies chroniques etc.) dont une partie est régulièrement consacrée aux soins palliatifs se déroule tous les 1 à 2 ans</li> <li>• des conférences ou des réunions liées aux soins palliatifs n'ont lieu que sporadiquement (irrégulièrement)</li> <li>• aucune réunion de ce type n'a été observée</li> </ul>
Méthode de mesure/estimation	(Échelle) ordinale
Fréquence des mesures	Annuelle ou biennale
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• association nationale de soins palliatifs</li> </ul>

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#12</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Recherche sur les soins palliatifs concernant le pays : estimation sur la base du nombre d'articles soumis à l'évaluation par les pairs</b>
Composante	Recherche
Série associée	Indicateurs de base
Définition	Nombre d'articles soumis à l'évaluation par les pairs publiés dans n'importe quelle langue au cours des 5 dernières années dont au moins un des auteurs était originaire du pays, notifiant des résultats obtenus au moyen de méthodes quantitatives, qualitatives ou mixtes de recherche sur la prévalence, l'incidence, les symptômes ou le soulagement de la douleur, y compris les soins palliatifs et la douleur (comme termes). De même la prévention ou le soulagement de souffrances physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles associées à une maladie grave, ou l'examen systématique de telles études ayant comme mot clé ou terme de recherche « soins palliatifs » ou « hospice » dans PubMed, CINHAL et Embase.
Numérateur	Articles scientifiques sur les soins palliatifs publiés dans le pays au cours des 5 dernières années.
Dénominateur	
Ventilation	Type d'article, sujet de recherche (soulagement de souffrances physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles).
Unité de mesure	Nombre d'articles soumis à l'évaluation par les pairs publiés dans n'importe quelle langue au cours des 5 dernières années dont au moins un des auteurs était originaire du pays.
Méthode de mesure/estimation	(Nombre) discret
Fréquence des mesures	Annuelle ou biennale
Source de données préférée	Bases de données scientifiques : PubMed, CINHAL, Embase

## Autonomisation des individus et des communautés

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#13</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Existence de groupes chargés de promouvoir les droits des patients ayant besoin de soins palliatifs, des familles, des aidants et des survivants de maladies</b>
Composante	Autonomisation des individus et des communautés
Série associée	Indicateurs de base Indicateurs stratégiques
Définition	Associations ou groupes chargés de représenter les patients qui reçoivent des soins palliatifs et leurs aidants et de défendre et de promouvoir leurs droits. Ils assurent en droit la représentation, la participation, la défense et la consultation des usagers et les conseillent dans leur domaine d'action. Les associations de membres de la famille d'enfants recevant des soins palliatifs sont également concernées.
Numérateur	Existe-t-il des associations de patients recevant des soins palliatifs, ou de leurs aidants ou défenseurs dans le pays ?
Dénominateur	
Ventilation	Type ou organisations (organisations paragonnementales, organisations non gouvernementales ou organismes de sécurité sociale), propriété (publique/privée).
Unité de mesure	Oui ou non
Méthode de mesure/estimation	Nominal (oui/non)
Fréquence des mesures	Tous les 3 à 5 ans
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> </ul>

<b>Numéro de l'Indicateur</b>	<b>#14</b>
<b>Intitulé de l'indicateur</b>	<b>Existence d'une politique ou d'une ligne directrice nationale concernant la planification préalable des décisions médicales relatives à l'utilisation de thérapies de maintien en vie ou aux soins en fin de vie (directives anticipées)</b>
Composante	Autonomisation des individus et des communautés
Série associée	Indicateurs de base Indicateurs stratégiques
Définition	Pour participer activement à la prise de décisions, les personnes confrontées à des maladies graves ou potentiellement mortelles devraient avoir, à un stade précoce, la possibilité ; i) de recevoir des informations transparentes sur les thérapies de maintien en vie et les soins palliatifs ; et ii) d'exprimer à l'avance leurs valeurs et leurs préférences concernant les thérapies de maintien en vie et les soins qu'elles recevront. Le processus de planification préalable des soins devrait aussi associer les membres de la famille.
Numérateur	Existe-t-il une politique ou une ligne directrice nationale concernant la planification préalable des soins ou les directives anticipées ? (choisir toutes celles qui s'appliquent)
Dénominateur	
Ventilation	Type ou organisations (organisations paragonementales, organisations non gouvernementales ou organismes de sécurité sociale), propriété (publique/privée).
Unité de mesure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• existence de politiques ou de lignes directrices nationales sur les directives anticipées ou la planification préalable</li> <li>• existence de politiques ou de lignes directrices nationales sur les décideurs subrogés</li> <li>• existence de politiques nationales sur les directives anticipées</li> <li>• ne sait pas</li> </ul>
Méthode de mesure/estimation	Nominal (liste de contrôle)
Fréquence des mesures	Tous les 3 à 5 ans
Source de données préférée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• enquête auprès d'informateurs clés</li> <li>• source officielle au Ministère de la santé</li> </ul>





**Organisation  
mondiale de la Santé**

Organisation mondiale de la Santé  
20, Avenue Appia  
1211 Genève 27  
Suisse  
<https://www.who.int>

9789240044746



9 789240 044746