

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	i
I. INTRODUCTION	1
II. Contexte	2
III. Présentation du Rwanda	4
1. Données générales sur le Rwanda.....	4
2. Le système de santé au Rwanda.....	4
3. Evolution socio - sanitaire.....	5
IV. Définitions et concepts des soins palliatifs	6
1. Définitions des soins palliatifs	6
1. 1. Le message véhiculé par les soins palliatifs est :	6
1.2. Des valeurs sous-jacentes incontournables	7
1.3. Clarification des termes de la définition	7
2.1 Le soulagement de la douleur.....	8
2.2. Le soulagement des autres symptômes	10
2.3. Le soutien social, psychologique et spirituel	10
2.4. Le soutien aux soignants	11
2.5. L'accompagnement des personnes en deuil.....	11
2.6 Les soins palliatifs à domicile et dans la communauté	11
2.6.3. Définition des soins à domicile	12
2.6.4. Définitions des soins palliatifs communautaires à domicile.	12
2.7. Clarification sur la destinée des soins palliatifs	12
2.7.1. Maladies chroniques non prises en compte par les soins palliatifs	12
2.7.2 Personnes invalides présentant des séquelles stables d'une maladie et soins palliatifs	13
2.7.3. Personnes âgées et soins palliatifs.....	13
2.7.4. Soins palliatifs et soins médicaux habituels.....	13
2.7.5. Les soins palliatifs en phase terminale (ou de fin de vie)	13
2.7.6. Les soins palliatifs : quand il n'y a plus rien d'autre à faire	14
2.7.7. Les soins palliatifs et l'euthanasie.....	14

V. Le champ d'action des soins palliatifs et les principes de prise en charge des patients en soins palliatifs.....	14
1. Le champ d'action des soins palliatifs.....	14
1.1 Les usagers des soins palliatifs.....	14
4.1.2. Dispensateurs des soins palliatifs.....	15
1.3 La décision de recourir aux soins palliatifs.....	15
1.3.1. La nécessité d'être bien informé et accompagné au moment de la prise de décision .	16
1.3.2 Le passage d'une approche curative à une approche palliative : la problématique de la référence et de l'orientation.....	16
1.4. Principes de prise en charge des patients en soins palliatifs.....	17
1.4.1 Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité.....	17
1.4.2. La prise en compte de la souffrance globale du patient.....	18
1.4.3 L'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient.....	18
1.4.4 La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel.....	19
1.4.5. L'information et la communication avec le patient et ses proches.....	19
1.4.6. La coordination et la continuité des soins.....	20
1.4.7. La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie.....	21
1.4.8 La préparation au deuil.....	21
VI. Analyse situationnelle des soins palliatifs au Rwanda.....	22
1. Objectifs.....	22
1.1 Objectif global.....	22
1.2 Objectifs spécifiques :.....	22
2. Méthodologie.....	22
2.1. Type d'enquête.....	23
2.2 Collecte des données primaires :.....	23
2.3. Collecte des données secondaires :.....	23
2.4. Lieu et période d'étude.....	24
2.5. Désignation de l'échantillon.....	24
2.6. Population d'étude.....	25
2.7 Champ de l'enquête.....	26
2.7.1.Critères d'inclusion :.....	26

2.7.2. Critères de non inclusion.....	26
2.8. Contact du patient.....	26
2.9. Outil de l'enquête.....	26
2.10. Les mesures d'assurance de la qualité.....	27
2.10.1. Pré-tests des instruments :.....	27
2.10.2. Rigueur :.....	27
2.10.3. Validité.....	27
2.10.4. Fiabilité :.....	27
2.10.5. Vérification :.....	28
2.11. Saisie, traitement et analyses des données.....	28
2.12. Éthique.....	28
3. Résultats et analyse.....	29
1 Introduction.....	29
2. Aspect socio démographique et épidémiologique.....	30
2.1. Répartition des patients selon le groupe d'âge et la scolarisation.....	30
2.2. Répartition des patients selon le groupe d'âge et le sexe.....	30
2.3. Répartition des patients selon la connaissance sur les maladies chroniques.....	31
2.4. Répartition des patients selon la connaissance sur les soins palliatifs.....	31
2.5. Répartition des patients selon le groupe d'âge et la pathologie.....	32
3. L'ancrage des soins palliatifs dans les institutions de santé.....	32
3.1. Politique et lois régissant la prise en charge des maladies chroniques en soins palliatifs ..	32
3.2. Concept des soins palliatifs dans les institutions de santé.....	33
3.3. Formation en soins palliatifs par formation sanitaire.....	34
4. Prise en charge des maladies chroniques dans les institutions de santé.....	35
4.1. Prise en charge pluridisciplinaire au sein des structures sanitaires.....	35
4.2. Moyens utilisés dans la prise en charge des maladies chroniques.....	36
5. Gestion de la douleur par les prestataires.....	37
5.1. Répartition des patients selon la classe d'antalgique administrée par FOSA.....	37
5.2 Répartition des FOSA selon la gestion de la douleur par les opiacés forts.....	37
5.3 Prescription des morphiniques pour les patients à domicile.....	38
6. Abord relationnel.....	40

6.1 Susciter des échanges entre la famille, le malade et le soignant	40
6.1.1. Attitude du soignant envers le patient en fin de vie	40
6.1.2. Attitude du soignant envers la famille.....	41
7. Les soins palliatifs dans les institutions de base	43
7.1 Les soins palliatifs au centre de santé	43
7.2. Les soins palliatifs à domicile	44
7.2.1 Soins à domicile pour les ex-militaires traumatisés de la guerre	44
7.2.2 Soins à domicile pour les cancéreux	44
7.2.3 Soins à domicile pour les PVV	45
7.3 Hospice Caritas Ruhengeri.....	46
VIII. Conclusion et recommandations	48
1. Conclusion.....	48
1.1.Les points forts relevés :.....	48
1.2. Les points faibles.....	49
2. Recommandations	50
7. Fiche de récolte des données des soins palliatifs (Prestataire).	51
1. Paracétamol	55
REFERENCE	64

I. INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont une thérapie destinée à soulager les souffrances des personnes vivant avec une maladie incurable. Ils visent à fournir la meilleure qualité de vie aux patients, et offrent également réconfort et soutien à leur famille et aux personnes qui les soignent.

Cependant la prise en charge des patients ayant besoin de soins palliatifs soulève des problèmes d'accessibilité, d'équité et de continuité des services. Des millions de personnes à travers le monde ressentent une douleur intense mais soignable. Pourtant quatre-vingt pour cent des habitants de la planète n'ont pas suffisamment accès aux soins palliatifs, estime l'organisation mondiale de la santé.

C'est dans ce contexte que la société rwandaise doit offrir des services adéquats à une clientèle requérant les soins palliatifs de plus en plus nombreuse avec l'avènement du VIH et le taux croissant des cancéreux.

Conscient de la nécessité de développer les soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles, le Ministère de la santé, en collaboration avec l'INTRAHEALTH, a recommandé l'étude sur état des lieux des soins palliatifs au Rwanda qui sera le tremplin de l'élaboration de la politique des soins palliatifs. L'état des lieux des soins palliatifs sera le fruit d'une consultation des documents existant et d'une concertation avec les décideurs politiques, les prestataires des soins, les usagers des soins palliatifs dans les hôpitaux de référence et de districts, dans les centres de santé, à domicile et dans les hospices.

Le document sur l'état des lieux des soins palliatifs s'articulera sur différents chapitres :

Le premier chapitre du document est consacré à l'introduction suivie par le contexte et la présentation du Rwanda. Dans le quatrième et cinquième chapitre on énoncera respectivement la définition, les concepts des soins palliatifs et les principes de prise en charge des patients en soins palliatifs qui vont permettre aux fournisseurs de soins de mieux appréhender la notion de soins palliatifs. Dans le sixième chapitre : l'analyse situationnelle des soins palliatifs au Rwanda, sera esquissé la méthodologie qui sera utilisée pour mener l'étude sur l'état des lieux des soins palliatifs. En fin viendra la conclusion qui sera suivie par les recommandations sur les quelles on se basera lors de l'élaboration de la politique des soins palliatifs.

II. Contexte

1. Du début des soins palliatifs à nos jours

Depuis le Haut Moyen Age existaient les "confréries de La Bonne mort" en France, associations bénévoles qui se chargeaient d'aider les mourants, et leur familles dans la cérémonie et rites des funérailles, et enfin dans le soutien au deuil des familles. Dans la seconde partie du 19^{ème} siècle, des organismes, souvent confessionnels, se sont constitués avec une vocation explicite à l'accueil et à l'accompagnement des mourants. Jusqu'à 1946 on parlait de l'accompagnement des mourants, le terme de "Soins Palliatifs" n'existe pas.

Dans ce contexte caritatif d'inspiration chrétienne, vers 1950, le Dr Cicely Saunders se consacre au soulagement physique de la douleur cancéreuse (utilisation de la morphine buvable). En 1967, elle ouvre le Saint Christopher's Hospice, en Grande-Bretagne.

En 1975, le Dr Balfour, fonde au Canada le premier "Service de Soins Palliatifs". Sous ce vocable, la prise en charge des cancéreux terminaux se dégage de la connotation des "hospices" pour intégrer l'université dans une conception moderne des soins en fin de vie.

A partir de ces ancrages anglais et canadien, les Soins Palliatifs vont gagner les autres pays avancés. En France des Soins Palliatifs s'est accompagnée d'une tendance à généraliser leur champ d'action à l'ensemble des mourants, notamment aux personnes âgées et aux sidéens.

Dans les pays à revenus faibles et moyens, l'Ouganda, le Viêt-Nam et la Roumanie ont prouvé qu'il est possible de réduire les inégalités en matière d'accès aux soins palliatifs.

Au Rwanda, à l'heure actuelle aucun document du ministère de la santé portant sur l'organisation de la dispensation des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en phase terminale dans les structure sanitaire et la communauté. L'initiative du ministère de la santé d'élaborer le document de politique des soins palliatifs est à louer car elle arrive au moment opportun et servira les patients mais surtout les prestataires des soins qui sont souvent désespérés une fois devant les malades enfin de vie.

2 Les soins palliatifs au Rwanda

Au Rwanda, les soins palliatifs ont connu un retard dans leur développement. En 2004 le ministère de la santé a envoyée une équipe multidisciplinaire pour s'enquérir de l'expérience ougandaise.

En octobre 2005 la première formation sur les soins palliatifs fut organisée à l' Hôpital King Faysal par SWAA (Society of Women Against AIDS) et Help Hospices UK.

Ce ne qu'en février 2008, qu'une équipe d'Intrahealth a débuté les formations sur les soins palliatifs dans 4 hôpitaux de districts du pays à savoir, l'hôpital Kibagabaga, Nyagatare, Rutongo, Byumba et leurs centres de santés.

Des soins palliatifs sont fournis actuellement à tous les niveaux de la pyramide sanitaire de manière embryonnaire avec le renforcement de capacité de certains personnels de santé en soins palliatifs, sans politique ni protocole à suivre.

Au niveau communautaires et à domicile, certaines organisations à base communautaire ou non gouvernementale (ONG) autonomes fournissent des soins à domicile dans les populations vulnérables particulièrement les PVVIH.

Les modèles de services de soins palliatifs offerts par les structures sanitaires et certains ONG :

- Un service de soins à domicile financé par Partners in Health pour les PVVIH,
- Le soutien psycho social et spirituel à domicile organisés par les centres de santés et les associations locales.

III. Présentation du Rwanda

1. Données générales sur le Rwanda

Situé dans la région des grands lacs de l'Afrique Orientale, le Rwanda est un pays qui partage ses frontières avec 4 pays : le Burundi au sud, la Tanzanie à l'est, l'Ouganda au nord et la république démocratique du Congo à l'ouest.

Avec une population estimée à 9.3 millions vivant sur une surface de 26338km², soit une densité de 350 habitants/km², le Rwanda a un taux de croissance de 2.6%, un indice de fécondité de 5.5 et une espérance de vie à la naissance de 51.2 ans. Il est classé parmi les pays les plus densément peuplé du monde. Le taux d'alphabétisation est de 64,7% et le taux de scolarisation primaire de 95 %.

La population Rwandaise est jeune, 63,4% de la population a moins de 25 ans. Seulement 2,4% ont 65ans et plus, conséquence de la régulation démographique par l'augmentation de la mortalité de 1990 à 1994 qui emportant plus d'un million des rwandais.

L'économie du Rwanda est essentiellement agraire (83% de la population vit en milieu rural).

2. Le système de santé au Rwanda

Le système de santé rwandais a une structure pyramidale à trois niveaux :

Le niveau central qui englobe les directions centrales et les programmes du Ministère ayant la santé dans ses attributions, et les 4 hôpitaux de référence nationale. Ce niveau a pour mission d'élaborer les politiques et les stratégies, d'assurer l'appui logistique, le suivi - évaluation et la coordination des activités menées aux niveaux intermédiaire et périphérique.

Les niveaux intermédiaire (provincial) et périphérique ou district sanitaire, unité opérationnelle de base du système de santé qui couvre une population cible d'environ 200.000 personnes, est constitué de 39 districts sanitaires et de 387 centres de santé publics et privés desservant chacun 20.000 habitants. Un paquet d'activités a été défini pour chacun de ces niveaux de la pyramide sanitaire. A partir de 2000, une politique de décentralisation a été mise en œuvre dans le cadre de la stratégie des soins de santé primaires. La couverture sanitaire est insuffisante avec un médecin pour 10.000 habitants et un infirmier pour 1300 habitants. La majorité des médecins (75%) et la moitié des infirmiers exercent à Kigali.

3. Evolution socio - sanitaire

Si l'on se réfère aux données du Ministère des Finances et de l'économie (1987), le nombre de médecins aurait passé entre 1972 et 1984, de 72 à 227. En même temps, le nombre de personnes par médecin avait diminué de moitié. Il était de 53 000 en 1973 et de 25 000 en 1983. Le nombre d'assistants médicaux et d'infirmières A2 a doublé entre 1973 et 1983. Il était de 300 en 1973 et de 601 en 1983. Le nombre d'infirmières A3 était passé de 241 à 497

Pour ce qui est des infrastructures, le nombre d'hôpitaux était de 22 en 1972, de 29 en 1985 et de 34 en 1989. Le nombre de centres de santé avait passé de 14 à 147 entre 1972 et 1985.

Actuellement le Rwanda compte 4 hôpitaux de référence, 39 hôpitaux de districts, 387 centres de santé avec un personnel en fin 2008 de 1089 médecins et 7177 infirmiers.

En 1990, frappé par un manque de moyens financiers le gouvernement, du jour au lendemain, devait reporter bon nombre de ses charges sur les parents qui, pour la plus grande majorité, n'avaient pas les moyens de faire soigner leurs enfants ou de se faire soigner eux-mêmes.

Un des problèmes majeurs du système de santé au Rwanda est de pouvoir concilier, dans un contexte de pauvreté, l'amélioration de l'accessibilité financière aux soins de santé et l'équité dans le système de santé d'une part, et la nécessité de mobiliser des ressources internes pour accroître la viabilité financière des services de santé d'autre part.

C'est dans ce contexte que le gouvernement du Rwanda a initié en 1999, des mutuelles de santé lesquelles couvraient tout le pays en 2004. Ceci a permis un accès équitable aux services de qualité à la population du Rwanda, et particulièrement les communautés rurales et celles du secteur informel. Les mutuelles de santé viennent en complément de deux autres principales institutions d'assurance maladie opérationnelles dans le pays à savoir la RAMA, MMI ainsi que les systèmes d'assurance sociale et privée.

IV. Définitions et concepts des soins palliatifs

1. Définitions des soins palliatifs

Si les soins palliatifs sont récents dans le monde, au Rwanda, cet avec ce document de politique qu'ils seront initiés après validation. Sa définition et le contenu de l'offre de soins varient d'un pays à un autre.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)-2002 «Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.»

1. 1. Le message véhiculé par les soins palliatifs est :

« Quelle que soit la maladie, quelque soit le stade évolutif, quels que soient les traitements déjà reçus, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie d'un malade.»

1.2. Des valeurs sous-jacentes incontournables

Dans le contexte de cette politique, la définition de l’OMS a été retenue. Toutefois, il convient aussi de réaffirmer certaines valeurs devant guider la prestation de services en soins palliatifs, soit :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ;
- la nécessaire participation de l’usager à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l’usager soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l’on respecte ses choix ;
- le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l’usager ne les y autorise ;
- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l’existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches.

1.3. Clarification des termes de la définition

Le terme « **maladie qui menace la vie** » est utilisé pour décrire les maladies pour lesquelles l’on s’attend à ce que la mort soit une conséquence directe de la maladie en question. Cette définition inclut les maladies malignes et non malignes.

Le terme « **malade ou client** » est utilisé pour désigner les bénéficiaires des soins palliatifs. « Personnes souffrant d’une maladie qui menace la vie ».

La « **famille** » est définie comme l’ensemble des personnes les plus proches du malade et qui participent effectivement à sa prise en charge en termes de soutien, de soins et d’affection. La famille, dans ce contexte, peut inclure la famille biologique, la famille par alliance (par exemple, les liens du mariage).

Les « **proches** » représentent la famille et les amis du malade.

Une **approche palliative**, prend en compte les besoins holistiques des patients et des soignants, notamment la prise en charge de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

La **qualité de vie** est l'élément clé de la définition

- Elle est orientée vers la personne malade et non vers la maladie
- Elle n'a pas pour but premier ni de prolonger la vie ni de précipiter la mort
- Elle n'a pas pour but d'obtenir une rémission prolongée de la maladie
- C'est une approche holistique qui se donne pour objectif de prendre en compte l'ensemble des besoins tant physiques que psychosociaux du malade.
- Elle utilise une approche inter professionnelle incluant les médecins, les infirmiers et les autres personnels de santé pour tous les aspects des soins

2. Concepts des soins palliatifs

Le concept de soins palliatifs n'est pas toujours clairement perçu même dans le monde médical. Les clarifications apportées au sujet des soins palliatifs permettent de mieux comprendre la philosophie de ces soins.

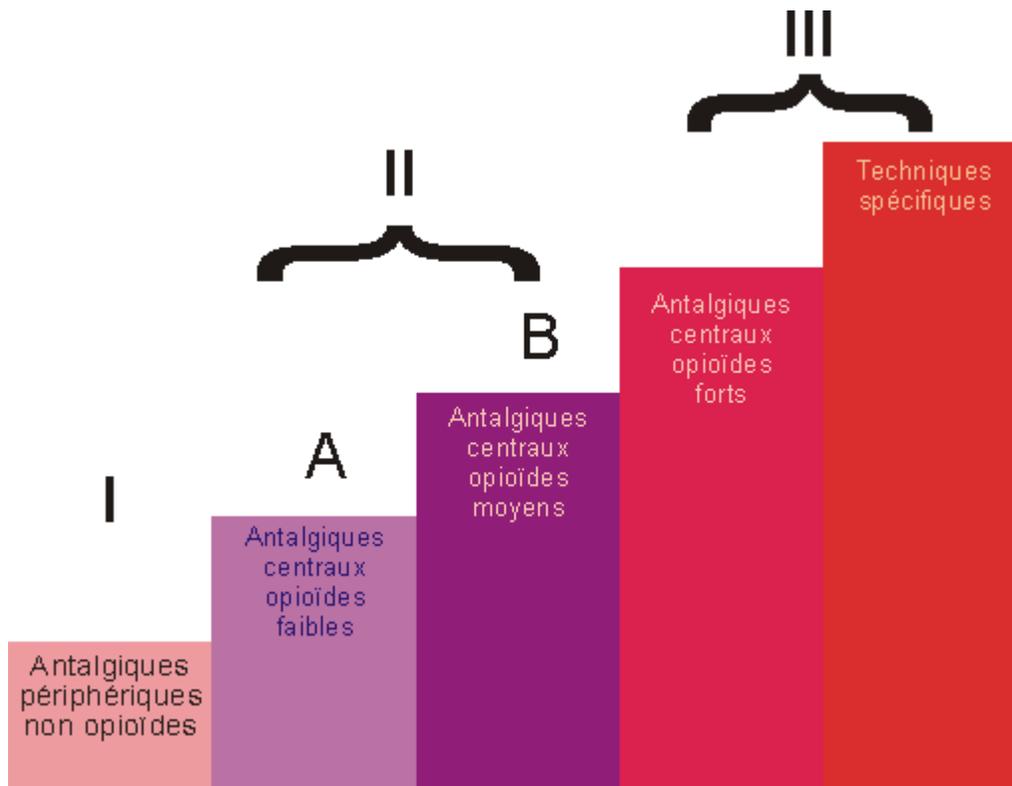
2.1 Le soulagement de la douleur

Les personnes ayant une maladie grave peuvent éprouver de la douleur. Les fournisseurs de soins doivent déterminer avec le malade et sa famille la cause de la douleur et chercher les meilleurs moyens d'y remédier.

Le traitement des douleurs utilise en priorité les médicaments antalgiques, administrés par voie orale, ou parentérale à horaires fixes afin de prévenir la réapparition de la douleur.

L'OMS ainsi que l'ensemble des spécialistes du traitement de la douleur préconisent trois paliers de prescription des médicaments antalgiques :

Les paliers de l'OMS dans la prise en charge de la douleur.



Palier OMS 1

La douleur est en général peu intense (1 à 4 sur l'échelle visuelle analogique). Les médicaments utilisés sont : Paracétamol, anti-inflammatoires non stéroïdiens, aspirine, noramidopyrine

Palier OMS II (A)

La douleur est plus intense (4 à 8 sur l'échelle visuelle analogique). Les médicaments utilisés sont : Codéine, dextropropoxyphène (ce médicament est retiré progressivement du marché)

Palier OMS II (B)

Même intensité de la douleur, médicaments précédents peu efficaces

Les médicaments utilisés sont : Le tramadol, la nalbuphine, la buprenorphine

Palier OMS III

Intensité forte de la douleur, médicaments précédents non efficaces

la morphine injectable, les morphines orales, le fentanyl, le chlorhydrate d'hydromorphone, le chlorhydrate d'oxycodone.

Pour les paliers II et III, on peut ajouter des médicaments adjuvants comme par exemple des anti-inflammatoires

Palier III (dépassé)

Ce sont les formes pour lesquelles il est indispensable d'avoir une consultation anti-douleur spécialisée et faisant appel à des techniques variées : administration spécifique des morphiniques stimulations chirurgie de la douleur

Un changement de palier est nécessaire lorsque les médicaments du palier précédent correctement prescrits sont insuffisants. Cependant, des douleurs intenses peuvent justifier d'emblée l'utilisation d'antalgiques opioïdes forts.

Dans tous les cas, il ne faut pas s'attarder plus de 24 à 48 heures sur un palier qui s'avère inefficace. Le patient doit donc être vu de manière rapprochée tant que la douleur n'est pas contrôlée.

L'association de médicaments non opioïdes à des opioïdes faibles ou forts potentialise l'effet antalgique. Les associations les plus utiles sont : paracétamol et codéine, AINS et codéine, AINS et morphine.

2.2. Le soulagement des autres symptômes

Divers symptômes sont souvent associés à la maladie: perte d'appétit, nausées, faiblesse, difficultés respiratoires, problèmes d'élimination urinaire et intestinale, confusion mentale, etc. Les soins palliatifs contribuent à soulager ces symptômes, qui peuvent créer beaucoup de gêne et d'angoisse.

2.3. Le soutien social, psychologique et spirituel

La santé de la personne prise dans sa globalité (physique, psychique et émotionnelle, sociale, spirituelle) est importante en soins palliatifs. Compte tenu de ce principe, les services fournissent beaucoup d'autres formes de soutien à l'intéressé et à sa famille pour faire face à la détresse psychologique, sociale et spirituelle dont ils souffrent.

2.4. Le soutien aux soignants

Les services de soins palliatifs apportent un soutien aux soignants naturels (familles, amis etc..) pour les aider à s'occuper de leurs patients surtout à domicile.

2.5. L'accompagnement des personnes en deuil.

Les services de soins palliatifs aident la famille à vivre ses émotions et son deuil lors du décès de l'être cher.

2.6 Les soins palliatifs à domicile et dans la communauté

Définir les soins palliatifs à domicile et dans la communauté, nous amène à expliquer quelques concepts clés tels que la communauté, le domicile, les soins palliatifs dans la communauté et à domicile.

2.6.1. Définition de la communauté

Selon l'OMS, la communauté peut être définie comme étant un groupe d'individus organisés qui ont quelque chose en commun et qui agissent ensemble pour atteindre des objectifs ou satisfaire des intérêts qui leur sont communs

2.6.2. Définition du domicile

Selon le dictionnaire Larousse, le domicile peut être défini comme étant le lieu de résidence d'un individu.

2.6.3. Définition des soins à domicile

On entend par soins à domicile tout type de soins dispensés aux malades chez eux. Cela comprend à la fois ce que le malade peut faire pour se prendre en charge lui-même, et les soins dispensés par la famille ou l'agent de santé.

Le mot «soins» englobe les activités d'ordre matériel, psychologique, social et spirituel.

2.6.4. Définitions des soins palliatifs communautaires à domicile.

Sont les soins actifs globaux fournis, à domicile, aux personnes atteintes de maladie chronique menaçant leur vie et à leurs familles. Les moyens de prestation sont basés sur les ressources et les capacités de la communauté.

2.7. Clarification sur la destinée des soins palliatifs

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables qui mettent la vie des malades en danger ainsi que leur famille. Il s'agit souvent de cancers, d'affections cardiaques, rénales et les malades à un stade avancé, du sida etc.

2.7.1. Maladies chroniques non prises en compte par les soins palliatifs

- ❖ Bien que les maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle puissent notablement influencer sur les capacités du malade et sa qualité de vie, le risque d'une relation directe entre la maladie et la mort de la personne est moins grand. Les personnes atteintes de maladies chroniques ne sont pas en situation palliative tant que la maladie ne menace pas la vie.
- ❖ Comme pour les maladies chroniques, les malades atteints de maladies incurables mais non actives, non progressives, et qui ne menacent pas la vie ne sont pas concernés par les soins palliatifs.

2.7.2 Personnes invalides présentant des séquelles stables d'une maladie et soins palliatifs

Tant que leur maladie reste stable et ne menace pas la vie. Les malades invalides nécessitent des soins spéciaux du fait de séquelles de maladies (accidents vasculaires cérébraux; poliomyélite ; traumatismes et autres affections) mais ils ne sont pas en situation palliative parce que la maladie n'est plus active, ne progresse plus et ne menace pas leur vie

2.7.3. Personnes âgées et soins palliatifs

Beaucoup de malades âgés bénéficient de soins palliatifs en raison de la complexité de la maladie dont ils souffrent et de la détresse et non à cause de leur âge avancé.

2.7.4. Soins palliatifs et soins médicaux habituels

Les soins palliatifs sont apparus du fait d'une prise de conscience de l'insuffisance de soins prodigués aux malades en phase terminale. Pendant longtemps, les praticiens de soins palliatifs et ceux de la médecine classique ont évolué séparément. Il faudrait intégrer les soins palliatifs à la pratique médicale habituelle :

- Pour offrir des soins actifs et holistiques complémentaires du traitement de la maladie initiale ;
- Pour renforcer les capacités des professionnels de la santé dans la prise en charge de la douleur et des autres symptômes ;
- Pour une meilleure appréciation des aspects psychosociaux des soins.

2.7.5. Les soins palliatifs en phase terminale (ou de fin de vie)

Les soins en fin de vie ou en phase terminale sont certes une part importante des soins palliatifs ; mais il ne faut pas attendre le stade terminal pour prodiguer des soins palliatifs. Ils doivent débiter dès le diagnostic d'une maladie active, progressive et qui menace la vie. Ils ne doivent pas être une alternative au traitement curatif de la maladie.

2.7.6. Les soins palliatifs : quand il n’y a plus rien d’autre à faire

Il ne faudrait jamais dire à un malade : “Il n’y a plus rien d’autre à faire”. Cela n’est jamais vrai et pourrait être considéré comme un abandon de soins ». Il est permis de dire qu’il n’existe pas de traitement pour arrêter la progression de la maladie mais il est toujours possible de donner des soins de qualité pour contrôler les symptômes.

2.7.7. Les soins palliatifs et l’euthanasie

Une demande d’euthanasie est souvent un appel pour obtenir de meilleurs soins. La dépression et les problèmes psychosociaux sont fréquents chez ces patients. Les soins palliatifs modernes offrent suffisamment de moyens efficaces de prise en charge pour éviter des demandes d’euthanasie.

V. Le champ d’action des soins palliatifs et les principes de prise en charge des patients en soins palliatifs.

1. Le champ d’action des soins palliatifs

1.1 Les usagers des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement. Ils visent également les proches des usagers. Enfin, ils sont aussi pertinents dans le cas de personnes atteintes de maladies fulgurantes ou victimes de traumatismes entraînant le décès subit, ne serait-ce que pour soutenir les proches dans les différentes phases du deuil.

Les soins palliatifs ne se limitent pas, comme c’était le cas dans les débuts de leur implantation, aux personnes atteintes de cancer. Les traitements et les soins appropriés et personnalisés ne visent pas à guérir les usagers, mais à atténuer les signes et symptômes tant physiques que psychologiques qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie.

Les soins palliatifs favorisent le maintien de la capacité de l’usager de décider de ce qui importe pour lui et d’être en relation avec autrui.

Les soins palliatifs de fin de vie visent les personnes rendues à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie. L'étape préterminale correspond le plus souvent à une période où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont pour la plupart déjà été abandonnés. La phase terminale est pour sa part associée à une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie. Les soins palliatifs de fin de vie visent aussi les proches de l'usager, surtout en matière de soutien et d'accompagnement psychosocial, dans toutes les phases de la maladie et du deuil.

4.1.2. Dispensateurs des soins palliatifs

Les professionnels concernés sont les médecins généralistes et spécialistes, les infirmier (e)s, les aides-soignants (e)s, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistantes sociales. Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les encadrent peuvent compléter, avec l'accord du patient ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. La prise en charge d'un patient nécessitant des soins palliatifs requiert généralement l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels de santé et dans certains cas du secteur social.

1.3 La décision de recourir aux soins palliatifs

Les critères objectifs et les limites de la phase palliative d'une maladie et de la fin de vie sont difficiles à fixer avec précision. Les soins palliatifs peuvent être envisagés précocement dans le cours d'une maladie grave évolutive quelle que soit son issue (la mort, la rémission ou la guérison) et coexister avec des traitements spécifiques de la maladie causale.

Dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge en soins palliatifs est réalisée selon un projet de soins continus qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage. Cette démarche vise à aider le patient et ses proches à se préparer à un éventuel changement de priorité dans la prise en charge de la maladie sous-jacente.

En effet, selon le moment, la priorité sera donnée soit aux investigations et aux traitements permettant de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie, soit à une prise en charge uniquement symptomatique visant le confort physique, psychologique et moral du patient. La place relative de ces deux prises en charge est à réévaluer régulièrement, et la mise en oeuvre des soins palliatifs doit faire l'objet d'un consensus entre l'équipe soignante, le patient et ses proches si le patient le souhaite.

1.3.1. La nécessité d'être bien informé et accompagné au moment de la prise de décision

Les soins palliatifs s'imposent progressivement comme une nécessité à un usager, ce qui implique pour lui une prise de conscience de sa condition et une évolution vers l'acceptation de sa situation. Bien souvent, cette prise de conscience et cette acceptation ne s'effectuent pas sans heurts, et s'insèrent dans un cheminement personnel marqué par l'ambivalence entre vouloir vivre le plus longtemps possible et laisser la mort survenir. L'approche palliative ne peut être instaurée d'une manière unilatérale, elle doit être proposée dans le cadre d'une relation de confiance qui s'établit entre l'usager, son médecin et les autres membres de l'équipe soignante. Le respect de l'autonomie de l'usager exige que ce dernier obtienne l'information et le soutien nécessaire à une prise de décision éclairée ; le personnel soignant devra alors prendre en considération différents éléments qui dépassent largement les seuls aspects médicaux. Le rôle du personnel soignant, lui-même aux prises avec ses propres perceptions et ses angoisses face à la mort, est d'assister l'usager et ses proches en fonction de leurs besoins, et de faciliter leur communication dans le processus menant à la mort.

1.3.2 Le passage d'une approche curative à une approche palliative : la problématique de la référence et de l'orientation

Les décisions en fin de vie nécessitent une approche médicale pertinente qui tienne compte de l'état de l'usager et qui se soucie de la façon dont celui-ci vit pendant cette période précédant la mort. Il semble communément admis que les usagers aient accès tardivement à une approche palliative. Cette situation amène à poser la question de l'orientation au « bon moment » vers les services palliatifs. D'une part, certaines équipes administrent à l'usager des traitements curatifs qui prolongent la vie de façon indue. D'autre part, les usagers ne sont pas tous orientés vers des lieux adaptés à leurs besoins particuliers pour la phase palliative et sont ainsi maintenus dans une organisation de services curatifs principalement hospitaliers.

1.3.2.1. Une référence systématique au moment opportun

Pour améliorer l'orientation vers des soins palliatifs, il convient de proposer d'abord des interventions pouvant soutenir l'usager dès l'annonce d'une nouvelle qui fait soudainement

basculer sa vie. La prise en compte des émotions et de la crise existentielle qu'éprouve un usager au moment de l'annonce d'un diagnostic tel que le cancer, ou encore la cirrhose hépatique, est un élément déterminant pour faciliter une relation de confiance. Cette relation de confiance favorisera, le temps venu, la proposition de l'équipe soignante de passer à des objectifs palliatifs au lieu de poursuivre des objectifs curatifs qui ne sont plus pertinents.

La volonté de référer systématiquement vers les soins palliatifs les usagers qui doivent l'être demande d'abord de comprendre les éléments qui nuisent à celle-ci.

1.3.2.2. Une situation difficile pour le corps médical

La décision de recourir à des soins palliatifs comporte un certain nombre d'enjeux. D'un côté se trouve l'usager, qui est en droit de recevoir les meilleurs traitements qu'exige sa condition et dont l'autonomie, par rapport à la prise de décision, doit être respectée. De l'autre se trouve le médecin, souvent considéré par l'usager comme l'expert méritant à ce titre une confiance absolue. Le médecin, qui met au service de l'usager la connaissance et la technologie, semble parfois se résigner difficilement au fait que les traitements de pointe sont devenus peu utiles et qu'il vaut mieux, pour le bien-être de son patient, proposer des soins ayant des objectifs palliatifs. Pour plusieurs médecins, le recours aux soins palliatifs équivaut à un constat d'impuissance, voire d'échec.

Ce passage d'une médecine curative à une médecine dite palliative comporte comme principal défi une saine gestion de l'incertitude.

1.4. Principes de prise en charge des patients en soins palliatifs

1.4.1 Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité

Les décisions concernant la prise en charge des symptômes doivent être fondées sur l'intensité de ceux-ci, quels que soient la maladie et son stade, sur l'appréciation des besoins du patient, sur ses préférences et sur l'analyse du rapport bénéfices/risques de chacune des options en termes de capacité à soulager la souffrance et à préserver au maximum la dignité et la qualité de vie de la personne.

1.4.2. La prise en compte de la souffrance globale du patient

Le patient peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle (en lien avec la maladie elle-même ou les traitements), du fait que les activités de la vie quotidienne requièrent des efforts et du temps, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de sa dépendance envers les autres, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de sa marginalisation réelle ou imaginaire, de la mise en question du sens de sa vie, de la peur et de la souffrance de son entourage. Ces sources de souffrance doivent être identifiées et bénéficier d'un accompagnement (écoute, communication, réconfort, respect de l'autre) et d'une prise en charge thérapeutique éventuelle (soutien psychologique, médicaments, etc.).

1.4.3 L'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient

En soins palliatifs, le patient vit une phase d'angoisse existentielle intense quand il se voit confronté à l'approche de sa mort. La perte de sa confiance dans l'avenir, de ses repères, souvent au terme d'une longue succession de rémissions et de rechutes, le rend tendu, angoissé, révolté, plus vulnérable et plus influençable.

La souffrance liée à l'angoisse existentielle peut être soulagée par une prise en compte des besoins spirituels du patient, dans le respect de ses croyances et de sa dignité. Elle est à distinguer de la souffrance liée aux symptômes physiques pour lesquels un traitement spécifique respectant le confort du patient est à mettre en oeuvre après évaluation.

Le rôle de l'équipe soignante est :

- de reconnaître cette crise existentielle à partir des symptômes exprimés par le patient (anxiété, insomnies, douleur, etc.) et d'évaluer comment il vit et accepte ses symptômes, ses doutes, sa dépendance ;
- d'accompagner cette réorganisation psychique grâce à une écoute et un soutien continu, même si les symptômes sont contrôlés.

Cet accompagnement dans le temps est fondamental, afin d'aider le patient à vivre malgré la proximité de la mort.

Les lieux de soins, les différents interlocuteurs du patient doivent être choisis pour le sécuriser au maximum.

1.4.4 La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel

L'accompagnement et l'abord relationnel du patient et de ses proches nécessitent une disponibilité particulière de l'équipe soignante. Ils visent à signifier d'emblée au patient que sa dignité et son confort seront respectés par les différents professionnels qui interviennent dans la prise en charge. Ils permettent de l'encourager à exprimer ses émotions et ses craintes. Ils demandent une attention particulière aux réactions du patient, même en l'absence de capacité à les exprimer verbalement (expression du visage, regards, posture du corps).

Il s'agit de suivre le malade à son rythme, en cherchant à se maintenir au plus près de sa vérité du moment, en repérant ses capacités d'intégration de la réalité, en répondant à ses questions sans les devancer. Cet accompagnement « pas à pas » favorise un travail psychique atténuant les défenses du patient, ce qui rend possible une relation plus authentique de tous les protagonistes (patient, famille et soignants).

1.4.5. L'information et la communication avec le patient et ses proches

L'information orale est à initier dès l'annonce d'un diagnostic grave, au début de la mise en oeuvre des soins palliatifs. Elle est à adapter au cas de chaque personne. Elle requiert temps et disponibilité ainsi qu'un environnement adapté. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive. Les opinions et croyances relevant de la vie privée sont abordées à la demande du patient.

L'information des proches relève des mêmes principes en fonction des souhaits du patient. Une attention particulière sera portée au contenu et aux modalités de délivrance de l'information lors des phases évolutives de la maladie.

La communication avec les proches a pour but:

- D'évaluer la souffrance psychologique, sociale et les besoins de la personne soignée et de ses proches ;
- D'aider les proches à exprimer leurs sentiments d'ambivalence, de fatigue, d'usure ;
- De prendre en compte la crise individuelle vécue par chacune des personnes les plus impliquées auprès du patient (culpabilité, conflit, peur de l'avenir sans l'autre, etc.).

Des difficultés de communication entre le patient, son entourage et les soignants peuvent être présentes à divers moments de la prise en charge. En reconnaissant ses propres mécanismes d'adaptation, le soignant est plus apte à comprendre ceux du patient et de ses proches afin de les accompagner dans une vérité « pas à pas », sans devancer leur cheminement psychique. Les mécanismes d'adaptation chez les patients peuvent être le déni, le déplacement, les rites obsessionnels, la régression, la projection agressive, la sublimation et la combativité, l'ambivalence. Chez les soignants, les mécanismes d'adaptation peuvent être la fuite en avant, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, le mensonge. Une altération de l'apparence physique du patient et dans certains cas un ralentissement de ses fonctions cognitives modifient la manière dont il se perçoit et est perçu par l'entourage.

De ce fait, la communication entre le patient, son entourage et les soignants peut être altérée. Les soins au corps auront pour but d'améliorer l'apparence physique et le confort du patient pour préserver sa dignité et faciliter les relations avec ses proches.

1.4.6. La coordination et la continuité des soins

L'activité des multiples intervenants auprès du patient nécessite pour être efficace une bonne communication et la mise en place de moyens de coordination. Chaque professionnel doit s'assurer que le patient ou son entourage a compris l'information qui lui a été donnée. La continuité des soins est favorisée par la définition d'un projet de soins, la tenue du dossier du patient par l'ensemble des soignants et le dialogue avec l'ensemble des acteurs impliqués tout au long de la prise en charge du patient.

Pour faire face aux situations d'urgence, il est proposé que soient disponibles en permanence des protocoles d'urgence et/ou des prescriptions anticipées et les médicaments définis par le médecin comme essentiels. Les médicaments nécessaires sont à préparer à l'avance, à garder à proximité du malade et à renouveler régulièrement pour être prêts à être administrés rapidement.

1.4.7. La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie

La phase terminale est à anticiper, par le choix du lieu de soins le plus adapté au patient, par la mise à la disposition de l'équipe soignante ou éventuellement des proches, des médicaments nécessaires pour le soulager, et par la préparation des proches à cette phase.

L'engagement de l'équipe soignante à le soulager jusqu'au bout doit être signifié et régulièrement confirmé au patient et à ses proches.

La communication avec le patient en phase terminale est à la fois verbale et non verbale (toucher, douceur à la mobilisation).

La présence des proches est à privilégier, et ils doivent être associés au soin le plus possible, dans la mesure de leurs moyens, physiques, psychologiques et spirituels. Le rôle de l'équipe soignante est de favoriser l'intimité du patient avec ses proches, de rassurer ceux-ci en leur donnant des explications sur l'état clinique du patient et les traitements mis en oeuvre, de les valoriser dans leur rôle de soutien, de les préparer au deuil.

1.4.8 La préparation au deuil

L'instauration d'une bonne communication avec les proches du patient ainsi qu'une information précoce et régulière sur l'évolution de sa maladie peuvent leur permettre de se préparer à la perte du patient. Il est recommandé d'identifier chez l'entourage les facteurs prédisposant à une réaction dite « compliquée » de chagrin pour tenter de prévenir une réaction incontrôlée.

VI. Analyse situationnelle des soins palliatifs au Rwanda

1. Objectifs

1.1 Objectif global

Evaluer l'état actuel des bases de soins palliatifs au Rwanda à partir de la perspective de santé publique, y compris les expériences prometteuses, des modèles et des pratiques cliniques et les services de soins à base communautaire pour les malades avec des maladies chroniques et les malades en phase terminale dans différents réglage sur lequel le Rwanda pourrait s'inspirer pour développer sa politique de soins palliatifs

1.2 Objectifs spécifiques :

- ❖ Evaluer la connaissance et la pratique des travailleurs de la santé en soins palliatifs
- ❖ Evaluer les capacités des formations sanitaires existantes et des organisations communautaires comme des vecteurs potentiels pour le développement des soins palliatifs.
- ❖ Evaluer l'état actuel des systèmes et des liens entre les établissements de santé et de la communauté des fournisseurs de soins de santé nécessaires à la continuité des soins
- ❖ Montrer les maladies chroniques fréquentes au Rwanda et leur prises en charge par les soins palliatifs
- ❖ Identifier les obstacles, les lacunes et les défis tels que l'accessibilité aux médicaments essentiels , les besoins de formation, les pénuries en personnels de santé et la prise en charge a domicile qui laisse encore à désirer, qui pourraient inhiber les soins palliatifs au Rwanda.
- ❖ Utiliser les conclusions a jeté les bases pour l'élaboration des directives et d'une politique de soins palliatifs et autres documents connexes

2. Méthodologie

L'analyse situationnelle devant être réalisé à partir des bases d'informations existantes et des différents rapports, études, et documents de référence produits et recensés. Elle sera un produit de plusieurs étapes regroupées dans la collecte des données primaires et secondaires d'une part et d'autres parts, dans l'analyse et la dissémination des résultats.

2.1. Type d'enquête

Il s'agissait d'une enquête qualitative et quantitative à participation volontaire. La méthode quantitative était utilisée pour montrer objectivement la situation actuelle des soins pour les maladies chroniques au Rwanda. La méthode qualitative était utilisée pour obtenir des avis des principaux informateurs sur les besoins existants et le niveau des services de soins palliatifs au Rwanda.

Les données étaient obtenues directement auprès des répondants. La méthode utilisée était celle " de face-à-face ". Les enquêtés répondaient au questionnaire et l'entretien était de type directif (question fermée/oui et non) et semi directif ou structuré

2.2 Collecte des données primaires :

- Les données primaires étaient récoltées à partir des malades et des prestataires (Médecins, infirmiers), des psychologues, des agents sociaux et aumôniers oeuvrant dans la communauté et les hôpitaux choisis comme sites d'études.

2.3. Collecte des données secondaires :

Elles étaient récoltées à partir :

- ❖ D'une revue de la littérature nationale et étrangère, afin de produire un document conforme à des réalités du pays.
- ❖ D'une discussion avec l'équipe technique de l'IntraHealth HCSP (task force), du Ministère de la santé et de l'OMS et d'autres partenaires intervenant dans le domaine médical du pays.
- ❖ De la consultation du personnel du CAMERWA, afin de connaître la qualité et la quantité des médicaments utilisés dans la prise en charge de soins palliatifs, particulièrement des douleurs.

Tous ces contacts ont donné la lumière sur l'état des lieux des soins palliatifs, et a permis d'envisager les perspectives d'avenir dans la prise en charge des personnes souffrantes des maladies chroniques dès le diagnostic de la maladie et au cours de leur phase terminale.

2.4. Lieu et période d'étude

L'étude s'étalera sur 16 jours du 12 Mai au 2 Juin 2009.

L'enquête était menée sur une période de 16 jours, dans 31 sites repartis dans quatre provinces du Rwanda et la ville de Kigali. Elle incluait certaines formations sanitaires (sélectionnées) représentant tous les niveaux de prestation de services de santé et les soins dans la communauté, afin de permettre de mieux comprendre les mécanismes pour la fourniture de soins palliatifs au Rwanda.

2.5. Désignation de l'échantillon

La méthode du choix raisonné était utilisée pour la désignation de l'échantillon. Cette méthode nous permettait de choisir les hôpitaux et centre de santé qui comptait plus de lits. En effet, était choisi tout hôpital par province et mairie de Kigali, qui comptait un nombre de lit supérieur ou égal à deux cent. Le choix des centres de santé était aussi raisonné. Etait sélectionné un centre de santé par hôpital de district qui a plus de lits que les autres.

Cependant le choix de quatre hôpitaux de districts à savoir Rwinkwavu, Kirehe, Nyagatare, Kibagabaga et l'hôpital King Faysal faisaient exceptions à notre méthodologie du choix raisonné. Ces hôpitaux, vu la particularité de leur modèle de soins dans la structure sanitaire rwandaise, étaient choisis selon la méthode d'échantillonnage par jugement « a priori ».

Si les hôpitaux de Nyagatare et Kibagabaga ont un personnel formé en soins palliatifs, les deux premiers hôpitaux possédaient les caractéristiques d'offrir les soins à domicile avec un système d'accompagnement.

Aussi le choix de l'hospice Cartas de Ruhengeri et le « Domicile des ex-militaires » par la même méthode, a priori, a permis d'évaluer les soins palliatifs dans la communauté.

L'hôpital King Faysal, a été retenu pour l'enquête du fait de sa position de 4^{ème} niveau. Comme référence du pays de haut niveau, sensé mieux dispenser les soins palliatifs.

De toutes les formations sanitaires du Rwanda, 15 hôpitaux et 14 centres de santé ont été sélectionnés pour l'enquête.

Un centre de santé dont la capacité d'accueil est la plus élevée a été sélectionné dans chaque district sanitaire, pour l'étude à l'exception des centres de santé de Nyagatare, Rubungu et Rwinkwavu. Les deux premiers avaient permis l'évaluation directe de l'applicabilité des soins

palliatifs dans un hôpital de district et un centre de santé qui avaient bénéficié une formation en soins palliatifs. Le dernier, dont l'hospitalisation était nulle mettait en évidence le suivi des maladies chroniques, assuré concomitamment par l'hôpital de district et le centre de santé le plus proche.

Les hôpitaux et centres de santé sélectionnés pour l'étude sont repartis dans différentes provinces du pays et ville de Kigali de la manière suivante :

Tableau I: Sites sélectionnés pour l'enquête

Province	Hôpitaux de districts	N. lits	C.S	N. lits
V. Kigali	-H.Militaire de Kanombe	440	Kicukiro	
	- CHUK	303	Kabusunzu	42
	- KFH	130	-	
	-H. Kibagabaga	175	Rubungo	23
Est	- Nyagatare,	171	Nyagatare	0
	- Kibungo	248	Rukoma-sake	48
	-Kirehe	99	Rusumo	35
	-Rwinkwavu	93	Rwinkwavu	0
Sud	-CHUB	465	Karama	35
	-H. Kabgayi,	364	Nyarusange	45
Ouest	-Gihundwe	205	Mashesha	49
	-Kibogora	201	Nyamasheke	44
Nord	-Ruhengeri	409	Nyakinama	60
	-Gisenyi	318	Nyundo	13
	-Ruli	250	Rwankuba	54

2.6. Population d'étude.

Ils s'agissaient de fournisseurs de soins de santé et les patients de certaines unités de santé sélectionnées. D'autres parties prenantes de base, les décideurs politiques, des organisations non gouvernementales, des agents locaux, des religieux, les bénévoles, qui dispensaient des soins dans les différentes formations sanitaire et la communauté ont été consultés

Dans les sites choisis, une enquête exhaustive était menée et consistait à interviewer les chefs de services et la totalité des patients souffrant des maladies chroniques nécessitant les soins palliatifs.

2.7 Champ de l'enquête

Toutes les personnes atteintes d'une maladie incurable menaçant directement la vie, suivies régulièrement dans une structure sanitaire public ou à domicile.

2.7.1.Critères d'inclusion :

- ❖ être atteints d'une maladie chronique grave et évolutive mettant en jeu le pronostic vital
- ❖ .être atteints d'une maladie chronique avancée et terminale,
- ❖ être suivi dans une formation sanitaire sélectionnée jusqu'au jour l'enquête,
- ❖ .être suivi à domicile par une formation sanitaire, un bénévole, la communauté ou la famille,
- ❖ Etre au rendez vous du médecin, de l'infirmier ou de l'agent social le jour de l'enquête,
- ❖ Patients « aptes » à répondre au questionnaire, qui ne présentaient pas des troubles avérés de la vigilance et/ou de la parole.

2.7.2.Critères de non inclusion

- ❖ Patients souffrant d'une maladie chronique ne mettant pas directement la vie en danger.
- ❖ patients présentant des troubles avérés de la vigilance et/ou de la parole.

2.8. Contact du patient

Une lettre de demande d'autorisation d'enquêter a été adressée à chaque responsable ou directeur de chaque structure sanitaire.

Elle était adressée aussi à l'animateur de santé ou au président d'une association des malades chroniques à fin de faciliter le dialogue, l'interview entre les patients atteints des maladies chroniques restés à domicile et les enquêteurs.

2.9. Outil de l'enquête

Le questionnaire ou outil de l'enquête comprenait plusieurs items et permettait un entretien avec les malades nécessitant les soins palliatifs et avec des fournisseurs des soins.

Ce questionnaire, permettait de récolter les données dans 31 sites : 15 hôpitaux, 14 centres de santé, dans une hospice et au domicile des ex-militaires.

2.10. Les mesures d'assurance de la qualité

2.10.1. Pré-tests des instruments :

Les outils ont été testés enfin de s'assurer que les questionnaires permettaient d'obtenir les informations nécessaires et d'évaluer le temps passé au cours de l'interview. Le pré-test effectué dans deux hôpitaux de district a permis de vérifier également la clarté et l'ordre des questions.

2.10.2. Rigueur :

La fiabilité et la validité des données étaient assurées par le processus standard pour la gestion de l'information.

2.10.3. Validité.

Les critères de sélection des répondants de l'étude aidaient à assurer la validité des résultats de l'étude. Les paramètres culturelles et socio-économiques du Rwanda sont dans une certaine mesure des caractéristiques représentatives de l'ensemble du pays. Les résultats peuvent donc être extrapolés à l'ensemble du pays puisque la plupart des situations socio-économiques sont similaires.

2.10.4. Fiabilité :

L'étude utilisait différentes méthodes de collecte de données, pour vérifier la cohérence des résultats et la fiabilité des données à collecter. L'étude utilisait des questionnaires, des informateurs clés, et la révision des documents, afin de générer un large éventail de points de vue conséquence de la cohérence des informations provenant de différentes sources de données.

2.10.5. Vérification :

Notre objectif était atteint grâce à la méthode quantitative dans la collecte de données, ce qui permettait d'obtenir des données représentatives et de sauvegarder les points de vues et opinions à fournir, par l'intermédiaire des méthodes de collecte de données qualitatives.

2.11. Saisie, traitement et analyses des données

La saisi, a été faite dans le logiciel CPro, le traitement et l'analyse des données, ont été fait à partir du logiciel SPSS (Statistical Package for the Social Siences) version 10.

2.12. Éthique

L'étude a respecté diverses mesures pour faire en sorte que le processus de collecte des données soit conforme aux normes d'éthique de la recherche :

- ❖ Un consentement était obtenu de la part de chaque répondant à participer dans l'étude. Les enquêtés ou répondants recevaient des informations concernant l'étude et jugeaient eux même de participer ou non.
- ❖ La confidentialité des informations était explicitement assurée et les citations des personnes ont été incluses avec leur approbation.
- ❖ Tous les intervenants dans l'étude (échantillonnage) étaient au courant de leur précieuse contribution en particulier pour la fourniture des données qui sont à la base de l'étude.
- ❖ L'ensemble des documents ou des travaux consultés était communiqué, par le biais de la compilation d'une étude approfondie des références bibliographiques.

3. Résultats et analyse

1 Introduction

Au Rwanda, les soins palliatifs ont connu un retard dans leur développement, débutés en 2005 par la formation organisée à Gitarama, ce ne qu'en février 2008, qu'une équipe d'Intrahealth a débuté les formations pilotes et continues sur les soins palliatifs dans 4 hôpitaux de districts du pays à savoir, l'hôpital Kibagabaga, Nyagatare, Rutongo, Byumba et leurs centres de santé.

En effet au cours de l'étude, des insuffisances dans la prise en charge des patients en soins palliatifs ont été manifestes aussi bien chez les professionnels de santé qu'auprès du grand public. L'absence des concepts et des modèles de prise en charge dans les structures sanitaires du pays et au niveau du ministère de la santé a fait qu'il n'y ait pas des avancées remarquables dans l'organisation d'un dispositif national et son déploiement sur l'ensemble du territoire est encore limité

Le manque des documents produits sur les soins palliatifs fait que cette étude a été réalisée à partir des données qualitatives et quantitatives collectées chez les malades et les prestataires.

En effet, 31 sites ont été enquêtés, 236 patients et 31 prestataires ont répondu aux questionnaires.

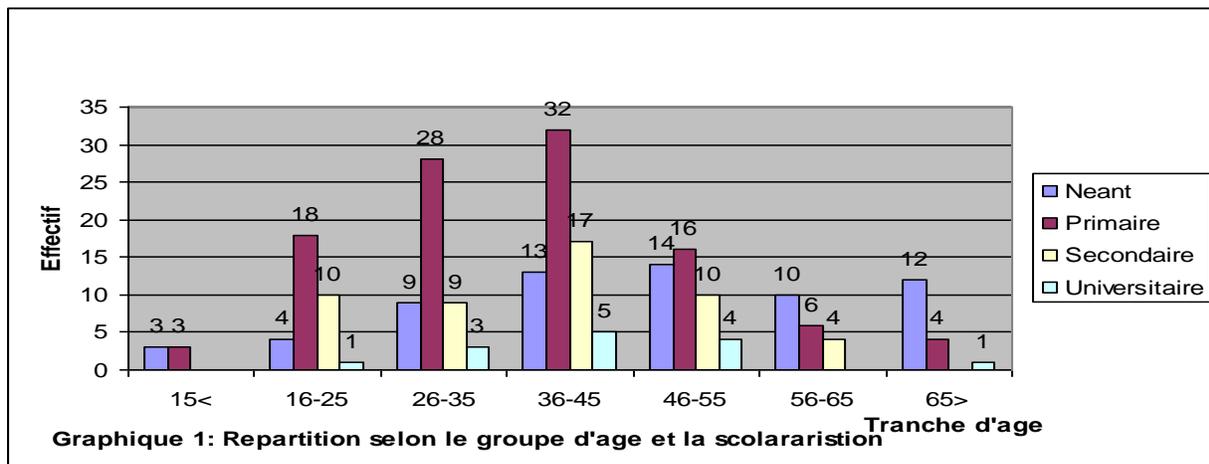
Parmi les patients interrogés, six pathologies incurables et fréquentes ont été retrouvées chez 119 femmes et 117 hommes. Ces malades ont retracé la prise en charge de leurs maladies chroniques.

Les prestataires quand à eux ont permis de comprendre ce qui se fait réellement dans les formations sanitaires. Certes parmi 31 sites visités seuls quatre avaient au moins une personne formée dans la prise en charge en soins palliatifs.

Ce rapport d'enquête qui s'est déroulée du 12 Mai au 2 juin 2009 présente les données récoltées dans 31 sites et l'analyse de l'état des lieux des soins palliatifs qui ont permis l'extrapolation au plan national. Ainsi, on peut en tirer des enseignements en termes de forces, de faiblesses et les recommandations qui en découlent, au regard des enjeux de développement d'une politique de soins palliatifs.

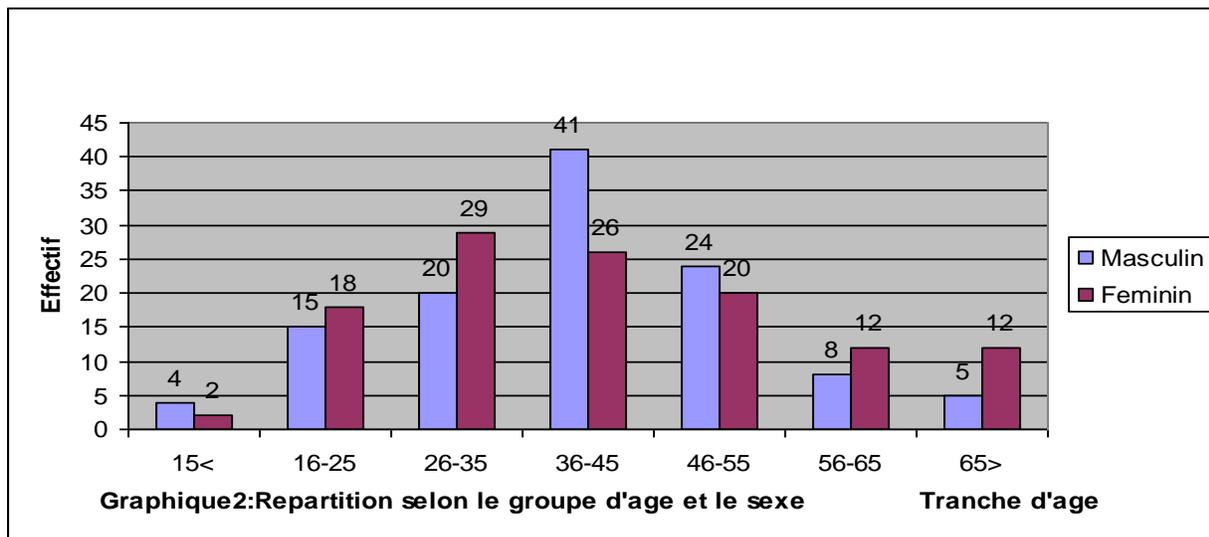
2. Aspect socio démographique et épidémiologique

2.1. Répartition des patients selon le groupe d'âge et la scolarisation



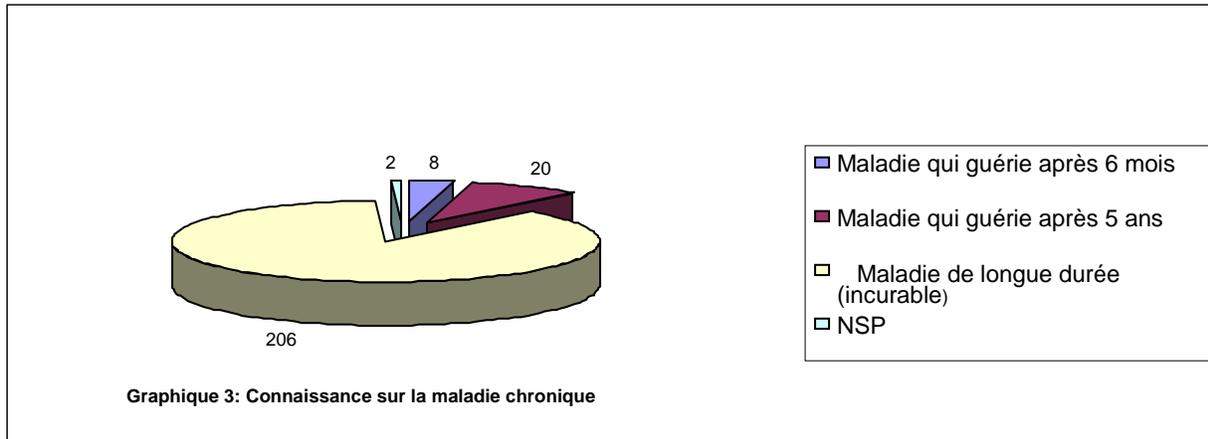
La moyenne d'âge de la population d'étude était de 40,86 avec un écart type de 14,82 ans avec extrêmes de 8 et 87ans. La classe modale 36-45 était la plus concernée avec 67 patients soit 28,3%. Parmi ces patients, 72 % avaient fréquenté l'école.

2.2. Répartition des patients selon le groupe d'âge et le sexe



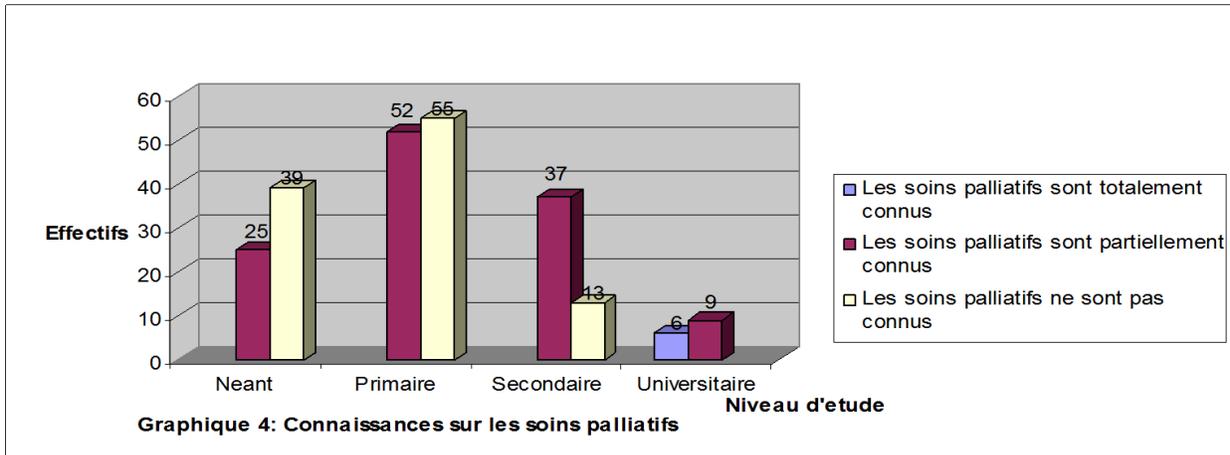
La majorité des patients 119 soit 50,4% étaient des femmes avec un rapport sex-ratio de 1,01. Les maladies prédominaient chez femmes dans toutes les tranches d'âge à l'exception des tranches d'âge 36 à 55 et les moins de 15 ans.

2.3. Répartition des patients selon la connaissance sur les maladies chroniques



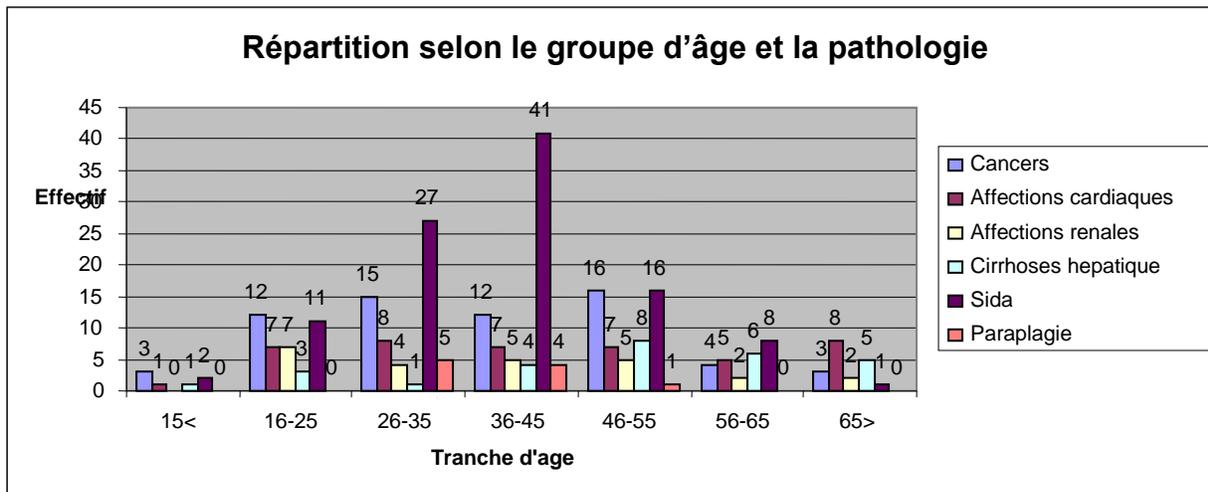
La quasi totalité des patients 206 soient 87, 2% connaissaient la significations des maladies incurables, 0,8% n’avaient aucune idée sur les maladies chroniques tandis que 11,8 % croyaient que ces maladies pouvaient guérir dans 6mois ou dans 5ans.

2.4. Répartition des patients selon la connaissance sur les soins palliatifs.



Seuls 6 patients soient 2,5% des cas interrogés, tous universitaires, connaissaient les soins palliatifs tels que défini par l’OMS tandis que 123 soient 52 % connaissaient partiellement les soins palliatifs. Pour 45,5% les soins palliatifs étaient totalement inconnus.

2.5. Répartition des patients selon le groupe d'âge et la pathologie



La tranche d'âge de 36 à 45 ans qui comptait 73 cas était la plus touchée par les maladies chroniques dominées par le VIH avec 41 cas soit 56% de la population de ce groupe. Les six pathologies incurables recensées menaçant directement la vie ont été représentées seulement dans les tranches d'âge 36-45 ans et 46-55 ans.

Au total, les pathologies les plus fréquentes étaient le VIH et le cancer représentés respectivement dans 45 % et 28% des cas de la population enquêtée.

3. L'ancrage des soins palliatifs dans les institutions de santé.

3.1. Politique et lois régissant la prise en charge des maladies chroniques en soins palliatifs.

L'entretien avec les directeurs des hôpitaux et les titulaires des centres de santé a montré une absence de politique nationale sur les soins palliatifs, guides, protocoles, plan stratégique, conception des modules, et une loi en faveur des soins palliatifs à tous les niveaux des structures de la santé. En effet 100% des prestataires ont affirmé l'inexistence dans le pays de la politique et guidelines spécifiques pour les soins palliatifs des maladies chroniques au sein des structures sanitaires du pays.

Malgré l'absence de ces documents, les soins palliatifs constituent une pluralité d'objectifs que sont la prévention de la souffrance, la lutte contre la douleur, la prise en charge des problèmes

physiques, psychologiques et spirituels ; et une finalité : la qualité de la fin de vie des patients et le soutien concomitant de leur famille.

Ces caractéristiques de la prise en charge palliative et les pratiques professionnelles associées montrent une orientation générale des politiques de soins palliatifs et constituent une approche centrée sur le patient, sa famille et son entourage ;

Il est alors à souligner que même si tous ces éléments caractéristiques des soins palliatifs ne sont pas réunis partout dans le système de santé du pays, ils sont néanmoins présents dans certaines institutions de santé et reflètent une bonne prise en charge qui nécessitent cependant des améliorations.

3.2. Concept des soins palliatifs dans les institutions de santé

Certes une prise en charge holistique : physiques, mentaux, socio- psychologiques et spirituels (Body, Mind, Spirit, Relations) n'a pas été évidente dans les institutions de santé et à domicile au cours de l'enquête.

Aucune structure de santé visitée n'a prétendu offrir un paquet complet de soins palliatifs tel que défini par l'OMS. Ceci est souvent dû à l'absence de concept plutôt qu'au manque de moyens.

En effet parmi les institutions de santé enquêtées, seuls 10 soit 32,2% avaient un aumônier et deux seulement soit 6,4% pouvaient offrir la morphine orale à leurs patients à domicile.

Une conception globale de la prise en charge reposant sur des soins actifs, non exclusifs d'autres types de traitements ou d'investigations, prodigués dans une perspective d'accompagnement, fondés sur une intervention interdisciplinaire et pluri professionnelle étaient prodigués en plusieurs lieux (institutions de santé, hospice et domicile), par des soignants formés en différents domaines.

Ces soignants gardent une approche centrée sur la personne souffrante particulièrement au cours de la période de fin de vie, même si celle-ci s'inscrit dans une temporalité plus ou moins longue ;

3.3. Formation en soins palliatifs par formation sanitaire

Tableaux 2 : personnels formés en soins palliatifs

FOOSA	Formation du personnel en soins palliatifs		Effectifs Total
	Médecin	Infirmiers	
KFH	0	2	2
CHUB	1	1	2
CHUK	0	2	2
HMK	0	1	1
Hop. Kibagabaga	2	47	49
Hop. Nyagatare	1	1	2
C.S Nyagatare	0	1	1
C.S Rubungo	0	3	3
Hospice Caritas	0	1	1
Total	4	59	63

Vingt neuf pourcent (29%) soit 7 formations sanitaires enquêtées avaient au moins une personne formée en soins palliatifs, seul l'hôpital de Kibagabaga avait formé le tiers de son staff.

L'entretien avec les dirigeants des institutions de santé, a révélé la prédominance scientifique et technique de la formation médicale initiale au détriment des autres compétences indispensables à l'exercice médical (compétence relationnelle, capacité de coopération).

La formation des professionnels constitue un levier essentiel et structurant du développement de la culture palliative. Elle peut aussi être pris comme vecteur d'une culture des soins palliatifs.

Dans ce cadre, le module « douleur, soins palliatifs et accompagnement » devrait être mis en place et rendu obligatoire dans des études médicales. Si même dans le pays les soins holistiques ne sont pas partout offerts, néanmoins la prise en charge symptomatique se voit dans différents hôpitaux.

Il est impératif d'accorder une grande importance à la formation des professionnels en soins palliatifs et insister particulièrement sur la nécessité de développer l'aspect multidisciplinaire et pluri professionnel de la formation

Le pays, le ministère de la santé en particulier devait organiser les formations et les stages continus pour le personnels médicaux afin d'assurer une meilleure prise en charge en soins palliatifs.

4. Prise en charge des maladies chroniques dans les institutions de santé

Au cours de l'étude, il a été observé que de toutes les maladies chroniques, le SIDA est la seule pathologie qui avait le privilège d'être soigné et suivi jusqu'à domicile.

Cependant, deux hôpitaux de district (Rwinkwavu et Kirehe) soit 6,4% des formations sanitaires enquêtées avaient la spécificité d'avoir la clinique des maladies chroniques.

Ces deux formations suivaient jusqu'à domicile leurs patients atteints d'épilepsie, d'asthme, d'hypertension, de diabète, de cardiopathie, de VIH et de Cancer.

Si ces patients étaient régulièrement suivis et s'ils pouvaient être retrouvé à leur domicile au besoin, une attention particulière restaient orienter chez les personnes vivant avec le VIH. Ces PVV bénéficiaient d'une DOT particulière où un accompagnateur (un agent recruté dans la communauté et formé pour distribuer les ARVs, suivre les PVV, et donner le rapport mensuel) suivait au maximum 6 personnes et devait observer leur prise régulière des antirétroviraux matin et soir. Les patients des autres pathologies incurables, étaient connus et enregistrés dans les cliniques des ces 2 hôpitaux mais n'étaient pas suivis à domicile, ils consultaient sur rendez-vous ou en cas de crise.

4.1. Prise en charge pluridisciplinaire au sein des structures sanitaires:

Dans toutes les structures, même aux centres de santé les soins étaient pluri professionnels. A l'instar de cet échelon de base où l'on trouve, un infirmier, un social, un laborantin et dans certains centre un aumônier. La prise en charge multi disciplinaire devenaient efficace et plus évidente dans les hôpitaux de référence où l'on a trouvé une collaboration étroite des spécialistes de différents domaines dans la prise en charge des maladies chroniques. Tous ces soignants mettaient toujours l'accent sur le confort, le respect et sur la qualité maximale de vie selon leur possibilité à l'égard de la personne sur le point de dépasser.

Les soins palliatifs sont appropriés pour tout patient qui le mérite, peu importe son état de santé, l'âge et le sexe. Les soins palliatifs devraient être correctement dispensés à tous les échelons du système de soins de santé, de l'hôpital à l'hospice, à la communauté, au domicile, et impliquaient une équipe interdisciplinaire de personnes soignantes qui comprennent les besoins médicaux, psychosociaux, spirituels et économiques du patient et de la famille

4.2 Moyens utilisés dans la prise en charge des maladies chroniques

Si on considère les moyens utilisés on croirait que les soins holistiques sont correctement offerts aux patients alors que ces soins sont tronqués, la prise en charge spirituelle a été dispensée dans 32 % des formations sanitaires et la morphine à domicile était uniquement prescrite par 6,4% d'institution de santé.

Tableau : Moyens utilisés dans la prise en charge palliatifs des maladies chroniques

Councellig	Colostomie	Ponction pleurale évacuatrice
Buscopan	Radiothérapie	Antin convulsivant
Paracétamol	Transfusion	Antiémétique
Aspirine	Perfusion	Sonde urinaire
Ibuprofen	Nutrition	Sonde sus pubienne
Diclofenac	Aldactone	Soins locaux
Codéine	Lasix	Changement de position
Tramadol	Antitussif	Repos au lit
Péthidine	Laxatif	Position semi assise
Morphine injectable	Aldactone	Aucun
Oxygénothérapie	Kinésithérapie	Visiter le patient
Régime sans sel	Acupuncture	Prière
Dialyse	Ponction évacuatrice d'ascite	Onction extrême

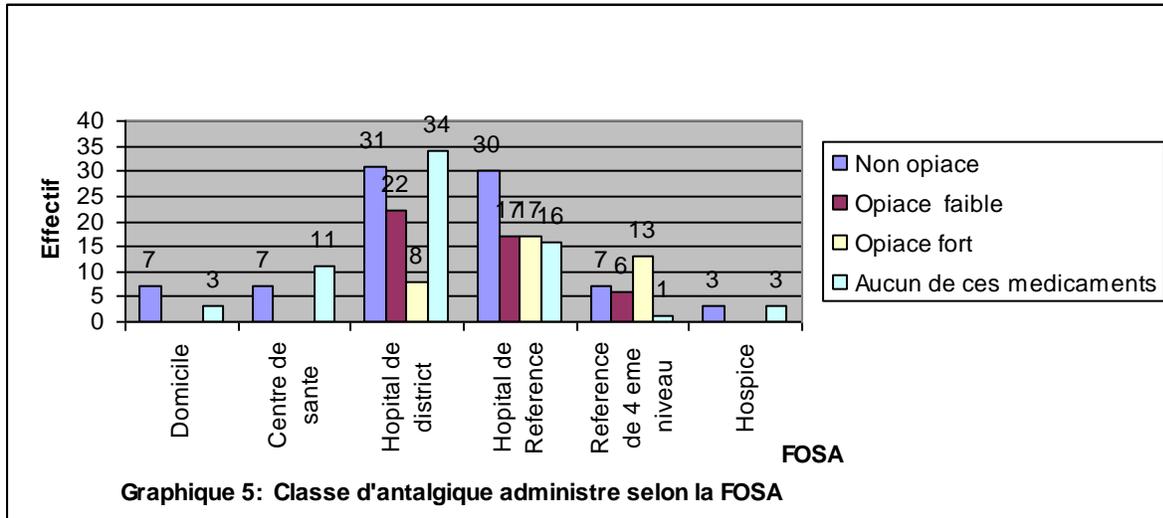
La prise en charge en soins palliatifs de certaines maladies chroniques tel que le cancer et les insuffisances rénales, au niveau des hôpitaux de référence laissait encore à désirer. En effet on y observait une absence de la radiothérapie pour la prise en charge des cancers et un accès à la dialyse soumis à différentes conditions difficiles voire impossible pour les patients démunis.

Au cours de l'enquête chaque patient a précisé la prise en charge en soins palliatif qu'il a reçu pour sa pathologie et le tableau ci haut reflète dans l'ensemble une prise en charge correcte même si certains soins restent inaccessibles ou introuvables au pays pour certaines pathologies comme le cancer.

Il a été observé des failles à différents niveaux d'institution mais chaque institution de santé semble être motivée à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

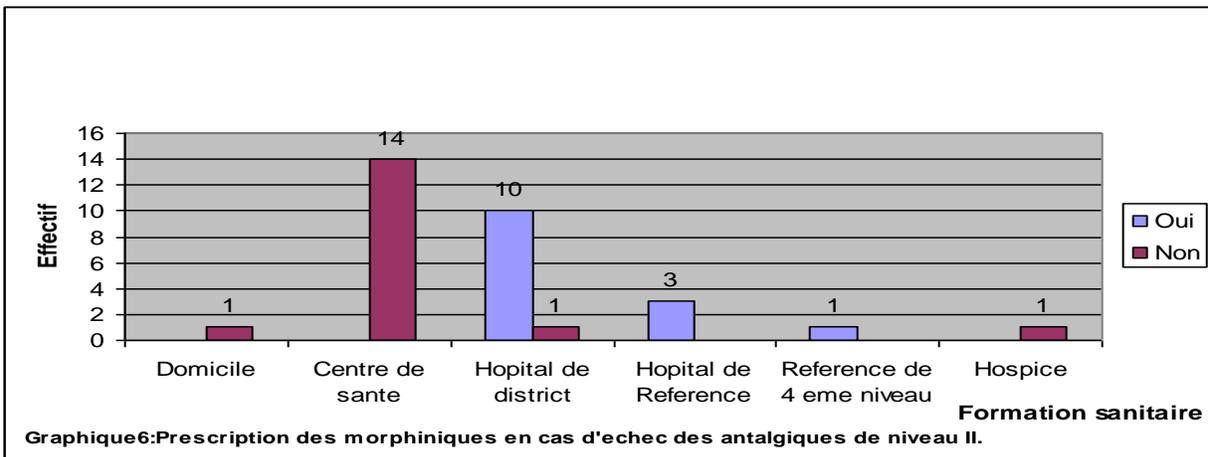
5. Gestion de la douleur par les prestataires.

5.1. Répartition des patients selon la classe d'antalgique administrée par FOSA



Au cours de leur hospitalisation 168 patients soit 71% ont éprouvé la douleur à des degrés différents dues à des pathologies différentes. Seulement 83 patients soit 35% ont pris les opiacés forts ou faibles tandis que 85 malades soit 36% prenaient les non opiacés comme calmant. La symptomatologie des 29% des patients ne nécessitait pas la prise d'antalgique.

5.2 Répartition des FOSA selon la gestion de la douleur par les opiacés forts



Parmi ces institutions de santé, 17 soient 54,8% n'avaient pas l'autorisation de prescrire les opiacés forts même pour les cancéreux au stade terminale qui étaient à leur domicile ou qui étaient transférés par les hôpitaux de références aux centres de santé.

Les cancéreux constituaient 28% des patients de l'étude, parmi eux 35 malades soit 15% n'avaient pas reçu les opiacés forts à la demande.

Aussi, seuls deux hôpitaux Faysal et Rwinkwavu se permettaient de temps en temps de donner la morphine à domicile outrepassant la règle en vigueur régissant les opiacés dans le pays.

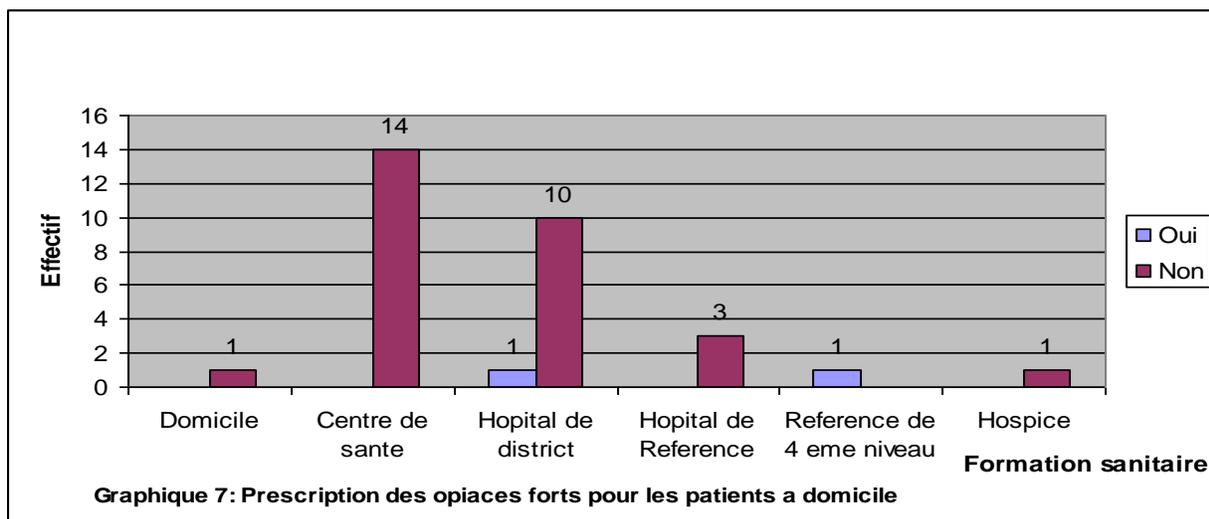
La prise en charge de la douleur du cancer fait l'objet d'un consensus international dont témoignent de nombreuses publications. Pourtant, malgré l'existence de moyens simples et efficaces pour soulager la douleur des patients cancéreux, différentes études ont montrées que dans 30 à 80 % des cas ces douleurs sont insuffisamment traitées.

Au cours de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) la douleur était fréquente. Elle était due à une atteinte neurologique, digestive, musculaire, ostéo-articulaire, en rapport avec la maladie du sida elle-même ou dans certains cas avec le traitement administré.

Au Rwanda le traitement symptomatique de la douleur devrait faire une large place aux modalités d'utilisation de la morphine par voie orale. Il est évident que la morphine doit être administrée dans le cadre d'une stratégie globale comprenant une évaluation minutieuse du patient et une utilisation optimale des différents traitements disponibles (anticancéreux, antalgiques, coantalgiques).

Une nécessité absolue de traiter efficacement et sans délai le symptôme douleur se fait sentir et doit récuser des conceptions infondées qui, aujourd'hui encore, empêchent l'utilisation optimale de la morphine.

5.3 Prescription des morphiniques pour les patients à domicile.



Des opiacés forts pour les patients qui rentraient à domicile étaient prescrits uniquement par deux hôpitaux soient 6,4% des institutions enquêtées.

La gestion du patient nécessitant la prise en charge par le palier de l'OMS III exigeait un suivi à domicile qui ne se faisait pas, car la prescription des morphiniques extra hospitalier est prohibée. Même pour les institutions qui prescrivait ces morphiniques, les prestataires se limitaient à la morphine orale quand il y en avait, alors que des douleurs qui sont mal contrôlées par la morphine orale peuvent souvent être soulagées à domicile par la morphine administrée par voie sous-cutanée à l'aide de systèmes actifs de perfusion surtout lorsque l'évolution de la maladie rend impossible la prise orale de la morphine.

La prise en charge à domicile nécessite la constitution d'une véritable équipe comprenant au minimum l'entourage, le médecin généraliste et les infirmiers. Les soignants ont un rôle essentiel à jouer en soutenant les proches, sans qui le maintien à domicile du malade serait le plus souvent impossible.

La prise en charge des douleurs cancéreuses utilise en priorité les médicaments antalgiques, administrés par voie orale, à horaires fixes afin de prévenir la réapparition de la douleur. L'ensemble des spécialistes du traitement de la douleur préconise trois paliers de prescription des médicaments antalgiques : un changement de palier est nécessaire lorsque les médicaments du palier précédent correctement prescrits sont insuffisants. Cependant, des douleurs intenses peuvent justifier d'emblée l'utilisation d'antalgiques opioïdes forts.

En cas d'hospitalisation, le généraliste doit assurer la liaison avec l'équipe hospitalière, en veillant à la qualité et la continuité de la prise en charge. En cas de retour à domicile, le médecin hospitalier doit assurer la liaison avec l'équipe de la communauté de la même manière

Dans tous les cas, il ne faut pas s'attarder plus de 24 à 48 heures sur un palier qui s'avère inefficace. Le patient doit donc être vu de manière rapprochée tant que la douleur n'est pas contrôlée.

6. Abord relationnel

6.1 Susciter des échanges entre la famille, le malade et le soignant

Tableau : attitudes des soignants devant la famille et le patient en fin de vie

Attitude du soignant envers le patient en fin de vie		Attitude du soignant envers les proches du patient en fin de vie	
Attitude	Fréquence		
Annonce de la mort et discussion	4	25	
Peur d'annoncer la mort	24	6	
U ne approche détournée	3	0	
Total	31	31	

6.1.1. Attitude du soignant envers le patient en fin de vie

Au total 31 prestataires ont été interrogés sur leur attitude face à un patient en phase de fin de vie, 77,4 % avaient peur d'annoncer au patient sa mort imminente, et de parler de son testament tandis que 9,3% avaient une approche détournée, n'osaient pas se prononcer clairement, et tenaient un langage ambigu.

Seulement 12,9% avaient le courage d'aborder le chapitre de la mort devant le patient en fin de vie. Ceci s'est manifesté chez les chrétiens catholiques lors de l'extrême – onction (sacrement des malades) dans les institutions de santé catholiques agréées.

L'intégration des patients dans les conversations de fin de vie est une situation très délicate où les médecins hésitent à parler de la mort imminente devant le patient et semble être retissant à se prononcer. La complexité réside dans le faite que le clinicien qui veut garder sa crédibilité ne peut pas prédire le jour et l'heure exacte de la mort

Pourtant il faut suivre le malade à son rythme, en cherchant à se maintenir au plus près de sa vérité du moment, en repérant ses capacités d'intégration de la réalité, en répondant à ses questions sans les devancer. Cet accompagnement "pas à pas" favorise un travail psychique

atténuant les défenses du malade, ce qui rend possible une relation plus authentique de tous les protagonistes (patient, famille et soignants).

6.1.2. Attitude du soignant envers la famille

L'échange entre les proches des patients et les soignant semblent moins hasardeux car ne risquent pas d'enfoncer le patient ou de précipiter sa mort. En effet 81% des institutions interrogées acceptaient que l'échange fût facile entre la famille et les prestataires de soins et que l'annonce de la mort imminente fût régulièrement faisable.

Seulement 19% soutiennent psychologiquement les proches du patient sans toute fois aborder l'aspect de la mort.

Les échanges avec la famille en dehors de la présence du malade aident la famille à soulager sa détresse en lui permettant :

- de déposer ses peurs de l'agonie, de se trouver « avec un cadavre à la maison »...
- d'exprimer ses sentiments d'ambivalence : désir de garder le malade le plus longtemps possible en luttant contre la mort, et, dans le même temps, sentiment d'usure et souhait de le voir partir ;
- d'envisager l'après et d'anticiper sa souffrance : se demandant ce qu'il faut faire avec l'absence de l'autre.

En effet toute situation d'angoisse et d'impuissance tend à générer en chacun, qu'il soit malade, proches du patient ou soignant, des processus d'adaptation lui permettant de faire face à cette situation. Ces mécanismes de défense vont s'exacerber dans les situations de crise et d'appréhension extrême conduisant tous les protagonistes à se protéger, chacun avec ses propres armes, contre la peur et l'angoisse de mort.

6.1.3 Attitude du patient avec son choix ambivalent

La majorité des patients interrogés 145 soient 61,4% ont indiqué, qu'ils préféreraient recevoir les soins palliatifs chez eux, entourés de leurs proches, seulement 20,8% souhaitaient les soins palliatifs à domicile parce que les soins hospitaliers sont chers. Or actuellement, vu la qualité des soins à domicile qui laisse à désirer et malgré l'absence des statistiques on constate que la

majorité des personnes en fin de vie se précipitent pour être hospitalisé dans une institution de santé.

Les facteurs qui empêchent les personnes de rester chez elles sont diversifiés et influencés par le patient lui même, la famille, les soignants et les structures.

Ces facteurs ont été exprimés de manière suivante:

❖ □ Chez le patient :

La crainte des symptômes non maîtrisés, le désir de ne pas être une charge pour les proches, l'isolement familial, l'absence de coordination des soignants et le besoin de rester en sécurité.

❖ Les proches du patient,

La peur du risque d'épuisement dans la durée et les limites du congé d'accompagnement.

La charge affective, psychologique, physique, financière lourde et surtout le manque de lien entre l'établissement hospitalier et le domicile, l'inquiétude par rapport à la sécurité et à la possibilité de faire appel en cas de besoin aux compétences nécessaires

❖ Les soignants,

Le manque de la disponibilité requise, les difficultés de coordination entre les professionnels de santé concernés, entre le domicile et l'hôpital, le défaut de compétences spécifiques, certaines limites quant à l'accès aux médicaments opioïdes

❖ Côté structures,

L'insuffisance de préparation médico-sociale de la sortie de l'hôpital, les limites des services de soins infirmiers à domicile, le défaut de places d'hospitalisation à domicile, l'insuffisance d'équipes ressources susceptibles de se déplacer à domicile.

En réponse à plusieurs de ces facteurs le gouvernement devait mettre l'accent sur l'importance d'une démarche en équipe pluridisciplinaire et sur le travail en réseau. Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile en sera ainsi facilité. Leur organisation doit permettre de répondre à la grande diversité des situations cliniques et socio familiales dont l'intensité et la complexité ne nécessitent pas forcément une hospitalisation.

7. Les soins palliatifs dans les institutions de base

7.1 Les soins palliatifs au centre de santé

De tous les échelons de la structure sanitaire, le centre de santé qui reste le pont entre la population et les hôpitaux de districts semble à son niveau offrir des soins holistiques.

En effet on y reçoit un transfert au besoin vers l'hôpital de district, on y trouve un encadrement des associations des PVV et une prise en charge clinique, psychosocial et spirituel des patients.

Cependant l'appui spirituel était offert dans 9 centres de santé soient 64% des institutions de santé enquêtées, qui était des centres agréés catholiques où l'aumônier passait régulièrement et se recueillait avec les malades.

Tous les centres de santé possédaient un agent social ou infirmier qui coordonnait les agents de santé communautaires dont on trouvait au moins deux par umudugudu (la plus petite unité administrative du pays).

L'équipe composée d'infirmier, de social, d'agent de santé communautaire et d'accompagnateurs pour certaines formations assurait une bonne liaison entre la communauté, le domicile et le centre de santé. Ce qui permet un bon suivi des patients et une absence de perdu de vu.

Le centre de santé reste la structure de santé de base la plus proche de la population où est souvent référé les patients requérant des soins palliatifs, par les hôpitaux de district ou de références.

Cependant l'une des consignes du ministère de la santé reçue par les centres de santé est de ne pas garder les patients pendant plus de 3 jours en hospitalisation même pour ceux qui ont les maladies incurables.

Le manque permanent d'un médecin généraliste au niveau du centre de santé ou d'un réseau pouvant prendre en charge les maladies incurables, associé à cette hospitalisation limitée dans le temps constituent un désavantage majeur pour les malades, que le ministère de la santé devrait revoir.

7.2. Les soins palliatifs à domicile

Une absence totale des soins palliatifs et de suivi des patients dans la communauté et à domicile a été observée à l'exception des soins offerts à domicile pour les ex-militaires traumatisés de la guerre installés à Nyarugunga district de Kicukiro et de certaines Personnes vivant avec le VIH.

7.2.1 Soins à domicile pour les ex-militaires traumatisés de la guerre

Un centre de démobilisés de Kibaya (District de Kicukiro) comptait 26 patients ex-militaires traumatisés de la guerre, réhabilités financièrement, socialement et psychologiquement. En effet Chacun de ses traumatisés de la guerre avaient reçu du gouvernement du Rwanda sa propre maison, la mutuelle de santé et touchait mensuellement cinquante mille francs rwandais.

Concernant les soins à domicile, ils recevaient des soins réguliers offerts par une équipe d'infirmier, de social et de médecin permanents engagés par la commission de démobilisation.

Parmi les patients rencontraient à domicile, onze au total soient 4,6% des enquêtées, deux étaient des cancéreux, 9 soient 81,8% étaient les paraplégiques de Kibaya.

Ces derniers semblaient être satisfaits de leur prise en charge palliative ; les seules doléances pertinentes étaient :

- L'usage limité de la mutuelle de santé. En effet, la mutuelle de santé ne pas acceptée par les pharmacies en cas de médicaments introuvables dans les institutions de santé.
- Le manque de projets générateurs de revenus adaptés à leur capacité physique et mentale

7.2.2 Soins à domicile pour les cancéreux

Les témoignages de deux patients cancéreux (0,8%) rencontrés à leur domicile ont surpris et méritent une plaidoirie pour la douleur emmenant du cancer.

- Une femme indigente de 34 ans rencontrée dans la zone de rayonnement du C.S de Nyarusange avait un lymphome hodgkinien. L'hôpital de Butare l'avait envoyée à domicile pour attendre la fin de sa vie ; répondant les larmes aux yeux sur le type d'antalgique prise : « aucun

traitement depuis septembre, bientôt 6 mois, je crie nuit et jour et personne ne me vient au secours ».

- Un homme de 42ans avait subi une gastrectomie totale suite à un cancer de l'estomac et une colostomie gauche avait été réalisée. L'hôpital Faysal l'a renvoyé à domicile, depuis 4 mois, achetait lui-même ses sacs de colostomie et payait mensuellement l'infirmier qui lui faisait des pansements sur la cicatrice de laparotomie fistulisée. Lui comme sa famille étaient dans une situation morale et financière désespérée.

A l'instar de ces deux patients, les soins à domicile par le personnel de santé restent inexistantes. Des données inexistantes empêchent toute analyse précise dans la prise en charge des soins à domicile. Les soins palliatifs à domicile à l'exception de ceux des PVVs sont organisés par les proches du patient sans soutien particulier de réseaux ou d'autres structures coopératives.

7.2.3 Soins à domicile pour les PVV

De toutes les maladies incurables, le SIDA est la mieux suivie jusqu'à domicile. En effet 100% des centres de santé interrogés ont affirmé qu'ils disposaient des équipes composés d'infirmier et de social qui font une descente jusqu'à domicile, même s'ils ne dispensaient pas des soins physique, ils apportaient un soutien psycho social aux PVV à domicile.

Un suivi particulier a été observé dans les structures parrainées par « Partners in Health » où l'on trouvait un accompagnateur des patients pour 6 PVVs au maximum. L'accompagnateur des patients est payé par « Partners in Health » pour assurer la DOT des PVVs sous ARV (il doit remettre les antirétroviraux à chacun de ses patients, et les observer entrain d'avaler les comprimés) et le suivi des PVVs enrôlés dans le programme de VIH.

Chez les PVVs la prise en charge à domicile se limitaient uniquement au counseling et à la distribution des antirétroviraux pour certains, omettant la prise en charge clinique des autres signes y compris la douleur.

On estime que la moitié au moins des personnes vivant avec le VIH vont souffrir de fortes douleurs durant le cours de leur maladie, et la douleur est un effet secondaire de certains médicaments antirétroviraux et de la maladie elle-même. Or, la lutte contre la douleur reste l'axe central des soins palliatifs.

Au Rwanda, les questions non résolues d'ordre politique, juridique et éthique entourant l'utilisation de la morphine et autres analgésiques puissants sont l'une des principales pierres d'achoppement empêchant la prise en charge correcte de la douleur à domicile.

Les soignants, les malades, les proches des patients ainsi que la communauté devaient garder dans leurs mémoires que les soins palliatifs sont destinés non seulement aux usagers mais aussi à tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des malades. D'où la nécessité d'offrir les soins palliatifs aux patients qui en ont besoin partout où ils se trouvent, qu'il s'agisse dans une institution de santé ou à domicile

7.3 Hospice Caritas Ruhengeri

Certains malades de VIH/SIDA du diocèse de Ruhengeri avaient été recueillis et pris en charge par l'Hospice Caritas Ruhengeri. Cet hospice avait 14 lits et comptait 11 malades lors de notre enquête. Dix Parmi eux soient 91% étaient séropositifs du VIH ; la onzième patiente, était devenue paraplégique suite à un accident de véhicule. Un agent social de l'hospice disait que leurs agents sociaux communautaires au nombre de 120 dans le diocèse, avaient une double mission.

- Aller dans la communauté, identifier les PVVs au stade IV, vivant seuls ou abandonnés par les leurs et les ramener à l'hospice pour ensuite les encadrer.
- Sensibiliser les familles des PVVs pour un accueil chaleureux pendant leur réinsertion, ce qui permettrait de laisser de l'espace dans l'hospice pour d'autres malades.

En effet certains des patients disaient qu'il arrivait parfois que des membres de famille soient fatigués de prendre en charge des soins de santé des personnes qui ne guérissent pas, tout en étant désespérés sur leur sort.

Dans cette maison, ces malades retrouvaient l'affection familiale, grâce aux agents sociaux communautaires. Ils leur donnaient le traitement antirétroviral, l'appui psychosocial, spirituel et nutritionnel ainsi que la chaleur humaine. Les patients avaient une ambiance exceptionnelle et affirmaient qu'entre eux et avec les agents sociaux communautaires (équivalent aux agents de santé communautaires) et les agents de l'hospice avaient retrouvé l'affection familiale.

La seule personne qui ne partageait pas la joie avec ce groupe des PVV était une femme de 28 ans paraplégique, VIH négatif, qui ne recevaient pas les soins des kinésithérapeutes et qui n'avaient pas les moyens financiers pour se payer un autre hôpital où elle devait bénéficier des soins adaptés à sa pathologie.

Si l'œuvre de l'hospice est louable, elle devrait cependant dépasser le cadre du VIH et prendre en charge les pathologies variées, car pour un patient qui souffre, la douleur et l'angoisse s'intriquent souvent. Le patient peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, des conséquences psychologiques et morales de la maladie d'où une prise en charge pluridisciplinaire dès la base, domicile ou hospice.

VIII. Conclusion et recommandations

1. Conclusion

Au Rwanda, les soins palliatifs ont débuté timidement avec les formations en 2005, sans politique, sans plan stratégiques ni normes et procédures à suivre. L'objectif était que les prestataires des soins ne s'adressent au malade en tant que personne humaine, à sa famille et à sa communauté, que ce soit à son domicile ou en institution et qu'ils restent multidisciplinaires dans leur démarche.

Une enquête menée du 16 Mai au 2 Juin 2009 dans 31 sites repartis dans 4 provinces du pays et la ville de Kigali sur l'état des lieux des soins palliatifs, a permis de dégager le constant suivant:

- L'offre de services ne répond pas de façon optimale aux besoins des usagers des soins palliatifs et ceux de leurs proches.
- L'un des problèmes actuel des services de soins palliatifs est la faiblesse des mécanismes de coordination affectant la référence et l'orientation vers les services au moment opportun. Cette faiblesse apporte une rupture dans le continuum de soins et de services particulièrement quand il s'agit d'une contre référence renvoyant le patient à l'échelon de base ou à domicile.

Les résultats de l'étude ont permis aussi de relever les points forts et faibles sur l'état des lieux dans la prise en charge en soins palliatifs et permettront de formuler les recommandations.

1.1. Les points forts relevés :

- Une formation du personnel en soins palliatifs a été initiée, 26% des institutions enquêtées avaient au moins une personnes formée.
- Une mise sur points des cliniques des maladies chroniques dans 6,4% des formations sanitaires du pays (hôpital de Rwinkwavu et hôpital de Kirehe).
- Les hôpitaux de district et de référence géraient à 100% la douleur suivant les paliers de l'OMS.
- La situation du patient en fin vie était expliquée à ses proches dans 81% des cas par les prestataires.
- Les centres de santé (équipe d'infirmier et de social) assuraient le suivi des patients qui ont des maladies incurables dans la communauté et à domicile particulièrement les PVV.

1.2. Les points faibles.

- Une absence de politique et de loi pour la prise en charge en soins palliatifs.
- Une absence du plan de formation du personnel en soins palliatifs, au niveau central et dans toutes les structures sanitaires du pays.
- Une limitation des compétences dans la prise en charge des soins palliatifs au niveau du centre de santé où il y a une absence de médecin permanent et une interdiction formelle d'hospitaliser pendant plus de 3 jours, même pour les maladies chroniques.
- Un renvoi des patients requérant les soins palliatifs à leur domicile par les hôpitaux de districts et de références qui n'opèrent pas de suivi.
- Une interdiction de la prescription des opiacées forts adressée aux centres de santé et une absence d'autorisation à tous les échelons des formations sanitaires de livrer les morphiniques orales aux patients à domicile. En effet 17 institutions de santé soient 54,8% n'avaient pas l'autorisation de prescrire les opiacés forts même pour les cancéreux au stade terminale qui étaient transférés par les hôpitaux de références ou de district aux centres de santé ou à leur domicile.
- Le manque de la radiothérapie au pays pour la prise en charge en soins palliatifs des cancéreux et l'inaccessibilité financière de la dialyse pour les indigents en insuffisances rénales.
- Un manque de soins holistiques à tous les niveaux.

En somme, la rareté actuelle des ressources humaines qualifiées dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile, en institution de santé et l'absence d'outils et de loi autorisant la prescription des morphiniques à domicile font qu'on plaide pour les formations accélérées, l'élaboration des outils, de la politique des soins palliatifs et la promulgation de la loi régissant les opiacées.

2. Recommandations

- 1.** Elaborer la politique en soins palliatifs et un plan stratégique ainsi que les outils de formation et les modèles de prise en charge et établir un réseau de soutien au sein du gouvernement.
- 2.** Promulguer une loi régissant les soins palliatifs et informer le public sur leurs possibilités de dispensation ce qui pourra faciliter l'accès pour tous les patients qui en ont besoin.
- 3.** Affecter des fonds pour fournir des soins palliatifs, idéalement une combinaison de soutien local et international
- 4.** Initier des réseaux locaux de services en soins palliatifs et favoriser les modalités optimales de communication entre le médecin, le patient et son entourage ce qui permettra à tous les usagers des soins palliatifs, une accessibilité accrue à ces services répondant à des standards d'équité et de qualité
- 5.** Créer, former, équiper des équipes mobiles pluridisciplinaires capables d'intervenir en intra hospitalier et dans la communauté enfin de pourvoir les soins palliatifs aux usagers.
- 6.** Rendre accessible les médicaments nécessaires, notamment la morphine qui doit être disponible et abordable pour les plus pauvres.
- 7.** Définir clairement le continuum de soins, ce qui empêche une référence souvent tardive aux équipes de soins palliatifs et décourage un passage souvent imprécis des soins curatifs aux soins palliatifs.
- 8.** Autoriser la prescription des opiacés forts, surtout oraux à tous les niveaux des structures sanitaires et à domicile.
- 9.** Organiser la prise en charge des patients en fin de vie tout en respectant leur volonté et leur dignité
- 10.** Permettre une hospitalisation prolongée au niveau du centre de santé pour les patients atteints des maladies chroniques et pallier la pénurie de médecins en affectant au moins un médecin par centre de santé. En effet il est impossible de favoriser le mourir à domicile sans la présence d'un médecin qui en assure le suivi.
- 11.** Améliorer la formation professionnelle en intégrant le module des soins palliatifs dans la faculté de médecine et les instituts de santé.

7. Fiche de récolte des données des soins palliatifs (Prestataire).

Date du Remplissage

A. Identification du site.

a. Numéro du questionnaire

b. Code du site

c. Nom du site

d. Statut du site :

1. Domicile

2 Hospice

3. Centre de santé

4. Hôpital de district

5. Hôpital de Référence.

6. Référence de 4^{ème} niveau

B. Dispensations des soins palliatifs dans les formations sanitaires

a. Personnel formé en soins palliatifs (Existe-t-il ?)

1. Médecin

2. Infirmier/ière

3. Psychologue

4. sociologue

5. Travailleur social

6. Physiothérapeute

7. Aumônier (Prêtre, pasteur...)

8. Accompagnement des personnes endeuillées

9. Bénévole

10. équipe multidisciplinaire

11. Accompagnateur des patients

12. Agent de santé communautaire

13. autres.....

b. Qualification du personnel offrant des soins palliatifs par FOSA

1. Médecin clinicien

2. Infirmier

3. Travailleur social

- 4. Sociologue
- 5. Psychologue
- 6. Physiothérapeute
- 7. Nutritionniste
- 8. Bénévole
- 9. Aumônier
- 10. Accompagnateur des personnes endeuillées
- 11. Accompagnateur des patients
- 12. Agent de santé communautaire
- 13. Autres.....

c. Structures spécialisées de soins palliatifs

- 1. Avez- vous des lits isolés en soins aigus ou de longue durée ? 1. oui 2. non
- 2. Avez-vous des unités de soins palliatifs au sens strict ? 1.oui 2.non
- 3. Avez-vous des services mobiles de soins palliatifs ? 1.oui 2. non
- 4. Avez-vous des maisons de soins palliatifs dans votre zone de rayonnement? 1. oui 2.non
- 5. Avez-vous une clinique des maladies chronique ? 1. oui 2.non

d. Votre FOSA fait-elle partie intégrante du réseau de soins palliatifs de votre zone de rayonnement

- 1. oui
- 2. non
- 3. il n'existe pas de réseau dans notre zone de rayonnement

e. Lister les Maladies chroniques nécessitant les soins palliatifs dans vos services

- 1. SIDA
- 2. Cancer
- 3. Cardiopathie
- 4. Néphropathie
- 5. Maladie neurologique
- 6. Cirrhose hépatique
- 7. Autres.....

f. Les soins palliatifs sont- ils nécessaires pour:

- 1. un soulagement de la douleur
- 2. un soulagement de tout symptôme gênant le patient
- 3. un soutien social
- 4. un soutien psychologique
- 5. un soutien spirituel
- 6. un soutien des soignants
- 7. un accompagnement des personnes en deuil.
- 8. un ensemble de tous ces éléments
- 9. autres.....

g. L’ancrage des soins palliatifs dans l’institution de santé (Directives et outils spécifiques dans les soins palliatifs)

- 1. Existe-t-il un concept de soins palliatifs 1. oui 2. non
- 2. Existe-t-il d’outils d’évaluation de la douleur (OMS) 1.oui 2. non
- 3 Existe-t-il d’outils d’évaluation standardisés pour l’identification et l’évaluation des symptômes. 1. oui 2. non
- 4. Existe-t-il des guidelines spécifiques pour le traitement des symptômes.
1. oui 2. non
- 5. L’offre de soins palliatifs est –elle décrite dans une brochure d’information destinée aux patients. 1. oui 2. non
- 6. Existe-t-il des formations régulières pour les personnes en charge de patients en soins palliatifs. 1. oui 2. non

h. Réalisation des Soins Palliatifs dans l’institution

- 1. Faites-vous une évaluation régulière des douleurs des patients (échelle de la douleur) ?
1.oui 2.non
- 2. Faites-vous une gestion de la douleur spécifique? 1.oui 2.non
- 3. D’autres symptômes sont-ils évalués régulièrement et soulagés le mieux possible ?
1.oui 2.non

4. L'évolution des symptômes du patient est-elle documentée spécifiquement ?

1.oui 2.non

5. Les contenus des discussions sont-ils consignés dans des procès-verbaux ?

1. oui 2.non

i. Début des soins palliatifs chez les patients souffrant de maladie chronique

1. Initiez- vous les soins palliatifs lors de la phase aigue

2. Initiez- vous les soins palliatifs lors de la phase chronique

3. Initiez- vous les soins palliatifs lors de la phase de fin de vie

j. Contrôle de la douleur au cours des maladies chroniques

2. Utilisez- vous l'échelle de l'OMS pour gérer la douleur ? 1.oui 2 non

3. En cas de douleur légère à modérée prescrivez- vous les non opiacées (Paracétamol, aspirines, ibuprofen) ? 1. oui 2. non

4. En cas d'échec des antalgiques de niveau I prescrivez- vous les opiacés faibles (Codéine, dextroproxéphène...) ? 1.oui 2.non

5. En cas de douleur sévère et/ou en cas d'échec des antalgiques de niveau II. Prescrivez- vous les opiacés forts (Morphine...?) 1.oui 2. non

6. Si oui avez-vous des morphines orales pour les patients à domiciles? 1.oui 2 non

7. Prescrivez -vous les opiacés forts pour les patients à domicile ? 1.oui 2.non

8. Donnez-vous les conseils de prise en charge aux proches à la sortie du patient ?

1. Oui 2. non

9. Restez vous en contact avec le patient à domicile et ses proches ? 1. Oui 2.non

k. Avez –vous au moins un des médicaments dans votre institution pour contrôler la douleur suivant les paliers de l’OMS

• Palier OMS 1.

- 1. Paracétamol
- 2. Aspirine
- 3. Noramidopyrine

• Palier OMS II A.

- 4. la codéine
- 5. le dextropropoxyphène

• Palier OMS II B.

- 6. le tramadol
- 7. la nalbuphine
- 8. la buprenorphine

• Palier OMS III.

- 9. la morphine injectable
- 10. les morphines orales
- 11. le fentanyl
- 12. le chlorhydrate d'hydromorphone
- 13. le chlorhydrate d'oxycodone.

Palier OMS III (dépassé)

- 14. administration spécifique des morphiniques
- 15. chirurgie de la douleur
- 16. Aucun de ces médicaments

m. Passage d’une approche curative à une approche palliative : où transférer-vous les patients démunis requérant les soins palliatifs :

1. À l'étranger
2. À l'hôpital de référence
3. À l'hôpital de district
4. Au centre de santé
5. Au domicile
6. Les gardez –vous au sein de votre FOSA ?

2 Listez les raisons de transfère à un niveau supérieur

.....

.....

3. Listez les raisons de transfère à l'échelon de base ou à domicile

.....

.....

4. Quel genre de suivi post transfère faites- vous pour les patients transférés a domicile

.....

C. Les soins palliatifs à domicile et dans la communauté

a. Formation en soins palliatifs

1. Avez-vous formé la communauté en soins palliatifs 1.oui 2.non
2. La communauté environnante est –elle organisée de façon à prendre en charge le patient à domicile 1oui 2.non
3. A quel phase de la maladie transférez- vous à leur domicile les usagers?
.....
4. Qui prend le relais de la FOSA dans la continuité des soins palliatifs à domicile ?
.....
5. Comment coordonnez-vous les activités de prise en charge dans la communauté.....
.....
6. En cas de perdu de vue des patients bénéficiaires des soins palliatifs, avez –vous des mécanismes pour les retrouvez? 1. oui 2.non
- 7.Si oui les quels.....
8. Existe-t-il des groupes ou associations dont le but est de sensibiliser la population et les autorités locales et/ ou centrales à l'importance des soins palliatifs? 1oui 2.non

9. Existe-t-il des groupes de bénévoles formés qui accompagnent les gens qui le désirent dans leur cheminement vers la fin ultime.

1. oui 2. non

10. Nommer les ONG et les bénévoles qui interviennent dans la prise en charge communautaires dans votre zone de rayonnement.....

b. Trouvez-vous les réalités suivantes, comme avantage des soins palliatifs à domicile?

1. Les malades se sentent mieux chez eux. 1.oui 2. non

2. Il est moins onéreux pour les familles de soigner quelqu'un à domicile,

1. oui 2. Non

3. Les membres de la famille peuvent facilement assumer d'autres responsabilités

1. oui 2. Non

4. Les soins à domicile permettent aux hôpitaux d'être moins surchargés

1. oui 2.non

5. Trouvez vous d'autres avantages des soins palliatifs a domicile ? Si oui les quels

c. Trouvez-vous les réalités suivantes comme limites des soins palliatifs à domicile ?

1. Le sentiment d'insécurité à domicile. 1. oui 2.non

2. L'incapacité à gérer une situation d'urgence 2. oui 2.non

3. Les difficultés de l'entourage à supporter certaines complications (le coma, l'étouffement, des convulsions) 1.oui 2.non

4. L'épuisement des soignants naturels 1.oui 2.non

5. Les difficultés à contrôler à domicile certains symptômes. 1 oui 2. non

6. Trouvez vous d'autres barrières des soins palliatifs à domicile ? si oui les quels

d. Intégration des patients dans les conversations de fin de vie

1. Discuter- vous sur la mort prochaine du patient avec les proches 1. oui 2. non

2. Discutez-vous ou documentez-vous les souhaits du patient en fin de vie ?

1.oui 2.non

4. Envisagez- vous une collaboration avec des bénévoles. 1.oui 2. Non

5. Existe-t-il une collaboration des personnes formées à l'accompagnement des personnes en deuil. 1.oui 2 non

e. Accessibilité des médicaments pour les patients à domicile

1. L'agent de santé prescrit-il les médicaments 1.oui 2.non

2. Existe il un pharmacien de quartier ? 1. oui 2. non

3. Existe il un suivi médical à domicile ? 1. oui 2..non

4. Existe-t-il une équipe des infirmières pour la dispensation des soins palliatifs à domicile ?

1. oui 2.non

5. Quelle est la qualification des gens de votre FOSA autorisés à prescrire les médicaments pour le patient à domicile ?

.....
.....
.....

8. Fiche de récolte des données des soins palliatifs (Patients).

Date du Remplissage

A. Identification du site.

a. Numéro du questionnaire

b. Code du site

c. Nom du site

- d Statut du site :**
- 1. Domicile
 - 2. Hospice
 - 3. Centre de santé
 - 4. Hôpital de district
 - 5. Hôpital de Référence.
 - 6. Référence de 4^{ème} niveau

B. Information socio-démographique

a. Date de naissance (âge)

b. Sexe

- 1. Masculin
- 2. Féminin

c. Niveau d'étude

- 1. Néant
- 2. Primaire
- 3. Secondaire
- 4. Universitaire

d. Religion

- 1. Chrétienne
- 2. Musulmane
- 3. Autres.....

e. Profession des patients

- 1. Sans
- 2. élève
- 3. commerçant
- 4. fonctionnaires
- 5. ouvrier
- 6. agriculteur
- 7. Militaire
- 8. Chauffeur

f. état civil :

- 1. célibataire
- 2. mariée
- 3. veuf (ve)
- 4. divorcée
- 5. séparée

C. Connaissance sur les maladies chroniques et les soins palliatifs

- a.** La maladie chronique est une :
- 1. Maladie qui guérie après 6 mois
 - 2. Maladie qui guérie après 5 ans
 - 3. Maladie de longue durée

- b. Citer trois maladies chroniques**
- 1
 - 2
 - 3

c. Connaissance sur les soins palliatifs

- 1. Les soins palliatifs sont Totalement connus
- 2. Les soins palliatifs sont Partiellement connus
- 3 Les soins palliatifs ne sont Pas connus

D. Prise en charge des usagers des soins palliatifs

a. Lieu d'hospitalisation du patient

- 1. Hôpital de référence
- 2. Hôpital de district

- 3. Centre de santé
- 4. Hospice
- 5. Domicile

b. Quelle maladie nécessitant des soins palliatifs as-tu ?

- 1. Cancers
- 2. Affections cardiaques,
- 3. Affections rénales
- 4. Cirrhoses hépatique
- 5. Sida
- 6. affection neurologique
- 6. Une autre maladie à un stade avancé :

c. Quels sont les symptômes qui ont été ou qui sont pris en charge

- 1. Douleur
- 2. asthénie,
- 3. immobilité
- 4. anxiété
- 5. dépression
- 6. troubles du sommeil
- 7. syndromes confusionnels
- 8. sécheresse de la bouche et/ou ulcérations buccales
- 9. escarres
- 10 plaies malodorantes
- 11. oedèmes
- 12. prurit
- 13. dyspnée
- 14. toux
- 15. hoquet rebelle
- 16. dysphagie
- 17. nausées, vomissements
- 18. anorexie,

- 19. cachexie
- 20. déshydratation
- 21. troubles du transit : constipation, occlusion, diarrhée.
- 22. troubles urinaires
- 23. tous ces signes
- 24. Aucun de ces signes
- 25. autres signes.....

d. Comment ces symptômes ont été pris en charge ?

e. Préciser l'antalgique administré en cas de douleur

- 1. Non opiacé (exemple)
- 2. Opiacé faible
- 3. Opiacé fort
- 4. les deux premiers
- 5. les trois médicaments
- 6. Aucun de ces médicaments

f Quel traitement curatif a tu reçu ?

g. Le (s) fournisseur(s) des soins dès le début de ta maladie est il ?

- 1. Médecin
- 2. infirmier
- 3. Aide soignant
- 4. Agent social
- 5. Aumônier ou conseillers spirituels
- 6. Bénévole
- 7. Kinésithérapeutes
- 8. Pharmaciens,
- 9. Psychologues
- 10. Équipe de soins interdisciplinaires
- 11. la famille
- 12. Accompagnateur de soins
- 13. Agent de santé communautaire
- 14 agents sociaux communautaires

14. équipes mobiles pluridisciplinaires

15. autres.....

h. Choix du terrain de dispensation des soins palliatifs par le patient

1. Préfères- tu les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital après arrêt du traitement curatif?

1. domicile

2. hôpital

Si domicile:

2. préfères-tu les soins palliatifs à domicile pour être proche de tes proches

1. oui 2.non

3. préfères-tu les soins palliatifs à domicile pour ne pas être une charge de la famille

1. oui 2. non

4 préfères-tu les soins palliatifs à domicile parce que les soins hospitaliers sont chers

1. oui 2. non

5. Avez- vous d'autres raisons de préférer les soins palliatifs à domicile, si oui, citez les.

.....

6. Le retour à domicile a-t-il résulté de ta demande 1.oui 2. non

7. Le retour à domicile a-t-il résulté d'une décision hospitalière : 1.oui 2. non

8. au stade de ta maladie, es-tu satisfait des soins administrés ?

1. oui 2. non

3. Si non, comment aimerais-tu être pris en charge ?.....

4. Qui d'autres a part la famille t'offres les soins palliatifs ?.....

i. Si tu souhaites recevoir les soins palliatifs à l'hôpital, quelles sont tes raisons ?

.....

REFERENCE

1. Association canadienne des soins palliatifs. Comment appliquer le Modèle de guide des soins palliatifs. Outil d'accompagnement essentiel pour les planificateurs, les décideurs, les soignants, les éducateurs, les gestionnaires, les administrateurs et les chercheurs, 2005.
2. Association canadienne des soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux, Mars 2002
3. Downing J. The conception of the Nankya model of palliative care development in Africa. Int J Palliat Nurs. 2008 Sep;14(9):459-64
4. Downing J, Kawuma E The impact of a modular HIV/AIDS palliative care education programme in rural Uganda. Int J Palliat Nurs. 2008 Nov;14(11):560-8
5. LIBEN S. « Pediatric Palliative Care Obstacles to Overcome » in Journal of Palliative Care 1996 ; 12 : 24-28.
- 6 . Ministère de la santé et de l'hygiène publique programme national de prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, modules de formation en soins palliatifs pour les agents communautaires, janvier 2007
7. OMS : Soins palliatifs : Prise en charge des symptômes de fin de vie. Directives provisoires pour les agents de santé de premier niveau, Octobre 2005
8. Service des recommandations et références professionnelles : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Décembre 2002
9. Rubinfeld GD, Curtis JR. Improving care for patients dying in the intensive care unit. Clin Chest Med. 2003 Dec;24(4):763-73
10. THORNES R. on behalf of the Joint Party on Palliative Care for Adolescents and Young Adults, Palliative Care for Young People Aged 13-24, Grande-Bretagne, septembre 2001
11. WHO (2002b). Achieving balance in national opioïdes control policy: guidelines for assessment. Geneva, World Health Organization

12. WHO (2004). A community health approach to palliative care for cancer and HIV/AIDS patients in sub-Saharan Africa. Geneva, World Health Organization
13. WHO Guide for Effective Programmes. Cancer Control, Knowledge into Action. Palliative Care 2007
14. WHO Guide for Effective Programmes. Cancer Control, Knowledge into Action. Palliative Care 2007
15. WOLFE et al.« Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer», in New England Journal of Medicine, 2000 ; 342 : 326-333