

République Démocratique du Congo, Cameroun, Togo, Nicaragua

Evaluation du projet
« Donner un accès aux
soins palliatifs pédiatriques
pour les populations
vulnérables du Sud – phase
II »

Projet de Médecins du Monde Suisse

Ivana Ummel-Simonin
30/10/2019

2.4.2 Modalités d'évaluation.....	80
2.4.3 Evaluation.....	81
2.4.4 Recommandations pour le Togo	84
2.5 Evaluation du projet au Nicaragua.....	85
2.5.1 Présentation du projet au Nicaragua	85
2.5.2 Modalité d'évaluation du projet au Nicaragua	86
2.5.2.1 Evaluation de la pertinence.....	87
2.5.2.2 Evaluation de l'efficacité	90
2.5.2.3 Evaluation de l'efficacité	98
2.5.2.4 Evaluation de l'impact.....	99
2.5.2.5 Evaluation du partenariat.....	106
2.5.2.6 Evaluation de la viabilité	108
2.5.3 Recommandations pour le Nicaragua	110
3. Conclusions.....	113
Références.....	115
Annexes	117
Liste des personnes rencontrées pour un entretien	117
Grilles d'entretien.....	119

Liste des acronymes

AMCA	Associazione per l'aiuto Medico al Centro America
APCA	African Palliative Care Association
AS	Alternative Santé (Cameroun)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CUK	Cliniques Universitaires de Kinshasa
DDC	Direction du Développement et de la Coopération
EVA	Echelle Visuelle Analogique
FEDEVACO	Fédération Vaudoise de Coopération
FFOM	Forces Faiblesses Opportunités Menaces
ISTM	Institut Supérieur des Techniques Médicales
MdM-CH	Médecins du Monde Suisse
MINSAL	Ministerio de Salud (Nicaragua)
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economique

ONG	Organisation Non Gouvernementale
RDC	République démocratique du Congo
PNDS	Plan National de Développement Sanitaire
SD	Santo Domingo
SPP	Soins Palliatifs Pédiatriques

Résumé exécutif

Cette évaluation s'inscrit dans le cadre de l'aboutissement de la deuxième phase du projet de Médecins du Monde Suisse (MdM-CH) intitulé « donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud ». Cette évaluation a été financée par la fondation Dora et elle a été mandatée par les différents bailleurs du projet ainsi que par MdM-CH. Elle a pour but d'apporter une vue d'ensemble sur l'impact du projet, le degré d'atteinte des résultats et ceci afin de pouvoir faire un bilan des actions à mettre en place pour une potentielle future phase. Les entretiens sur lesquels se base cette évaluation ont été menés entre avril et juin 2019, soit 6 mois avant la fin de la phase II du projet.

Allant du 1^{er} juillet 2016 au 31 décembre 2019, la deuxième phase du projet a pour objectif principal d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques et la prise en charge de la douleur dans les 4 pays cibles que sont la République démocratique du Congo (RDC), le Cameroun, le Togo et le Nicaragua, en renforçant les initiatives locales. Ce projet innovant adresse une thématique négligée : les soins palliatifs pédiatriques, qui étaient totalement absents des systèmes de santé de ces pays avant son démarrage en 2014. La pertinence de ce projet s'est confirmée avec les résultats de la recherche anthropologique qui a été effectuée lors de la première phase (2014-2016) dans les 4 pays cibles. Celle-ci fait ressortir plusieurs problématiques clés dont le manque de connaissances de la part des soignants sur la prise en charge palliative et la prise en charge de la douleur chez les enfants, le retard dans le recours aux soins hospitaliers ou encore la sortie précoce des hôpitaux de la part des patients atteints de maladies incurables. En cherchant à répondre à ces besoins identifiés durant la première phase, la deuxième phase du projet valide davantage encore sa pertinence.

Il est à souligner que le projet intervient dans 4 pays qui avaient chacun des contextes liés aux soins palliatifs pédiatriques différents au moment du démarrage de la phase II. Les partenaires locaux pour ce projet dans chacun des pays sont également de nature différente, certains étant des ONGs locales, d'autres des partenaires étatiques. Enfin, en termes de mise en œuvre du projet, les calendriers de démarrage des activités ont également divergé selon les pays, avec des retards significatifs au Togo et au Cameroun. Cette hétérogénéité de contextes a conditionné le déroulement du projet et l'atteinte des objectifs par pays en a forcément été impacté. Au regard de l'analyse des disparités entre chaque contexte et de la construction des divers partenariats au milieu de la phase II, il a été décidé de considérer le projet en quatre sous-projets distincts. L'évaluation du projet a donc été menée par contexte avec des recommandations qui leur sont propres en fonction des avancements réalisés et des défis qu'ils ont rencontrés.

Le projet vient combler deux principales lacunes du système de santé communes aux 4 pays d'intervention : la formation en soins palliatifs¹ pour les soignants et l'accès aux traitements antalgiques morphiniques. Pour y parvenir, un travail conjoint entre les partenaires du projet et le ministère de la santé des pays cibles a débuté.

Concernant la prise en charge des patients et l'accès à la morphine, ils ne sont pas encore effectifs au Togo ni au Cameroun. Cependant, des partenaires ont été identifiés au Cameroun et les démarches au niveau du ministère de la santé sont relativement bien avancées au Togo. Au moment de l'évaluation, la prise en charge des patients par des équipes multidisciplinaires formées aux soins palliatifs pédiatriques est effective pour la RDC et le Nicaragua. Sur ces deux contextes, le nombre de patients pris en charge augmente chaque année. Un total de 342 patients a été pris en charge en 2018 contre 121 en 2017.

Des formations ont été dispensées pour les soignants des quatre pays. Le nombre de soignants formés augmente également d'année en année. En 2017, 215 soignants ont été formés alors que ce chiffre a augmenté jusqu'à 1019 en 2018. Les formations prévues dans le projet comprennent des formations ponctuelles aux soignants dispensées par les experts techniques de MdM-CH lors de leurs visites de terrain, des formations de soignants sur une longue période dans un pays avancé en matière de soins palliatifs (le Guatemala et le Costa Rica pour l'Amérique latine et l'Ouganda pour le continent africain, certains ont également suivi des formations en Europe) et des formations dispensées par ces soignants formés à leurs collègues.

En plus de leur rôle dans la formation de leurs collègues, les soignants ayant suivi des formations de longue durée ont la responsabilité de mettre en place les équipes mobiles de soins palliatifs dans leur structure de santé et de prendre en charge cliniquement les patients et leurs familles. En RDC et au Nicaragua, les pratiques des soignants formés ont réellement évolué suite aux formations et aussi grâce à la disponibilité d'outils pour prendre en charge de manière holistique les patients qui ont besoins de soins palliatifs. La prise en charge de la douleur est effectuée avec toujours plus d'efficacité grâce l'accès à la morphine orale que le projet s'engage à faciliter. Par ailleurs, des méthodes non médicamenteuses et la prise en charge en équipe multidisciplinaire (composée de différents professionnels de la santé tels que des médecins, infirmier-ères, psychologues, assistants sociaux, kinésithérapeutes et référents spirituels) facilite le soulagement de la douleur et l'accompagnement des enfants et de leurs familles également en souffrance. Ces impacts positifs ne sont pas effectifs uniquement pour la population cible du projet, à savoir les enfants atteints de maladies non guérissables et potentiellement douloureuses, mais également pour les patients adultes. En effet, l'accès à la morphine est facilité pour l'ensemble de la population et les méthodes

¹ En travaillant sur les soins palliatifs pédiatriques (l'objectif global du projet), les soins palliatifs ont été abordés de manière générale. Les cours dispensés par les experts techniques sur la gestion des symptômes et l'utilisation des traitements antalgiques ont été donnés avec un fort accent sur la pédiatrie, mais sont également utilisés par les soignants lorsqu'ils prennent en charge des patients adultes en dehors du projet. C'est pour cela que la notion « pédiatrique » n'est pas systématiquement précisée dans cette évaluation.

d'accompagnement sont autant applicables pour la prise en charge des adultes ayant besoin de soins palliatifs que pour les enfants.

Ce projet démontre que sans la présence de partenaires locaux fiables et engagés pour la prise en charge des patients, il ne peut se développer de manière optimale. Les deux contextes de ce projet les plus avancés en matière de prise en charge des patients sont la RDC et le Nicaragua. En RDC le partenaire identifié au début du projet avait déjà une équipe multidisciplinaire en place qui prodiguait des soins palliatifs au domicile des patients, autant pour des adultes que pour des enfants. Leur implication et leur volonté d'acquérir de nouvelles compétences dans la prise en charge pédiatrique a permis aux activités de se développer optimalement. Au Nicaragua, le projet est développé par une équipe comprenant différents responsables du ministère de la santé et des deux hôpitaux où sont implémentés les soins palliatifs pédiatriques. Certains soignants de ces deux hôpitaux se sont fortement impliqués dans la formation des équipes mobiles et dans la prise en charge clinique des patients. Tout cela a contribué à un développement rapide du projet et la gratuité des soins au Nicaragua permet au projet d'avoir un impact sur une large population. Au Togo et au Cameroun des difficultés avec les différents partenaires ont conduit à des retards dans les formations, des retards dans les démarches administratives et donc un retard dans le démarrage du volet de prise en charge du projet. Néanmoins, au Cameroun, deux partenaires prenant en charge des patients ayant besoin de soins palliatifs ont été identifiés durant cette phase de projet et cela devrait aboutir à une collaboration. Au Togo, malgré l'absence d'une équipe multidisciplinaire déjà existante, un travail essentiel a été réalisé au niveau du ministère de la santé. Un point focal soins palliatifs a été nommé et une « task force » a été constituée afin de mettre en place des lois concernant les soins palliatifs et la régulation de la morphine.

La mise en place de ce projet de manière durable dans des contextes où tout est à créer en matière de soins palliatifs prend du temps. La méthode utilisée permet sa viabilité et sa pérennité car elle passe par l'implication de la population locale, des autorités, par le développement de législations régulant les soins palliatifs et la morphine et par la formation des soignants et des étudiants (médecins et infirmiers). Les actions mises en place ont ainsi des effets sur le long terme. En effet, si le projet venait à s'arrêter, les soignants formés peuvent continuer de former leurs collègues, les lois instaurées demeurent et l'accès à la morphine, encouragé et soutenu par le projet, une fois en place ne devrait pas disparaître à moins de rupture générale du médicament.

Des résultats positifs et concluants sont visibles pour chaque contexte. Chaque pays a rencontré des difficultés en lien avec son contexte, mais les avancées réalisées méritent la poursuite du projet.

Dans chacun de ces contextes, des initiatives communautaires, institutionnelles et politiques coordonnées prouvent le développement d'une dynamique locale sérieuse. La volonté de MdM-CH était également de renforcer l'échange d'expertise entre le Nord et le Sud, mais aussi entre différents pays du Sud, et de créer un mouvement global autour de la thématique des soins palliatifs pédiatriques.

1. Introduction

1.1 Contexte du projet

Dans un contexte international où la prévalence des maladies non transmissibles est en augmentation en particulier dans les pays à ressources limitées, la question de la prise en charge de la douleur est essentielle pour assurer la qualité de vie des personnes touchées. Les soins palliatifs offrent une réponse humaine, accessible localement et peu coûteuse mais sont très peu développés dans les pays du Sud. Parmi les populations concernées, les enfants atteints d'affections potentiellement mortelles sont particulièrement vulnérables en raison de l'insuffisance des politiques de santé, du manque de formation spécifique pour les soignants, de la disponibilité des médicaments et des réticences à prescrire des opiacés. La souffrance de l'enfant, ses répercussions sur la famille et l'impuissance des soignants à la prendre en charge quand ils n'en ont pas les moyens sont des questions très peu considérées.

Une différence notable est à souligner entre les pays africains anglophones et les pays africains francophones en matière de développement et d'accessibilité des soins palliatifs. En effet, les pays anglophones ont bénéficié d'initiatives de personnalités provenant du Royaume Uni, en particulier Dr Merriman qui a fondé l'Hospice Africa en Ouganda en 1993 [1]. Cela a permis au personnel soignant des pays anglophones de suivre des formations sur les soins palliatifs en Ouganda. Les pays francophones y ont eu une accessibilité restreinte jusqu'en 2009, date à laquelle la formation est devenue plus accessible car les cours ont commencé à être dispensés également en français.

Les principales causes de décès chez les enfants de moins de 5 ans sont les pneumonies, les diarrhées, les septicémies néonatales et le paludisme [2]. Mais de nouvelles priorités pour la santé au niveau mondial apparaissent avec l'augmentation des maladies non transmissibles et des anomalies congénitales. La prise en charge de ces maladies en émergence demande un suivi médical sur le long terme plutôt qu'une intervention ciblée et ponctuelle. La plupart de ces pathologies chroniques et potentiellement mortelles entraînent des douleurs voire d'autres symptômes invalidants. La prise en charge de la douleur devient essentielle face aux difficultés de fournir des soins curatifs et certaines pathologies restent non curables. La démarche proposée par les soins palliatifs y apporte des éléments de réponse qui sont à associer aux soins curatifs [3].

1.1.1 Présentation du projet

La problématique des soins palliatifs pédiatriques est peu, voire pas du tout, évoquée au sein des acteurs de coopération internationale et de l'action humanitaire. Médecins du Monde Suisse (MdM-CH), dont la mission est d'améliorer durablement l'accès aux soins de santé des populations vulnérables, en particulier des femmes et des enfants, a intégré cette thématique dans son programme. MdM-CH possède une expertise forte en soins palliatifs pédiatriques par l'intermédiaire de ses responsables de mission et référents techniques bénévoles, le professeur Nago Humbert, spécialiste en soins palliatifs pédiatriques, la Dre Cécile Choudja Ouabo et le Dr Francesco Ceppi, tous deux onco-pédiatres. Cette expertise a été renforcée par une collaboration avec des chercheurs en anthropologie de la santé de l'Université de Lausanne et le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.

Ce projet innovant s'est développé dans quatre contextes cibles : la République démocratique du Congo, le Cameroun, le Togo et le Nicaragua. MdM-CH s'est concentré sur ces quatre pays, chacun ayant des acteurs (étatiques, techniques ou associatifs) qui ont sollicité l'expertise de MdM-CH en matière de soins palliatifs pédiatriques.

1.1.2 Objectifs du projet

L'objectif général de ce projet est d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques et la prise en charge de la douleur dans les pays cibles. L'objectif spécifique vise à renforcer des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques afin de permettre l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles.

1.1.3 Résultats attendus du projet

Le projet s'articule autour de quatre axes : la formation et la création de modules spécifiques dans les cursus des professionnels de santé, la prise en charge clinique au travers des contributions aux organisations partenaires, la recherche anthropologique et le plaidoyer pour l'intégration des soins palliatifs dans les politiques de santé et l'accès aux opiacés. Les résultats sont construits autour de ces 4 axes stratégiques :

Résultat 1 : Les pratiques des soignants avec les enfants atteints d'affections potentiellement mortelles s'améliorent durablement (en termes de gestion de la douleur, de choix médicaux, de communication interinstitutionnelle, avec les familles et les enfants eux-mêmes).

Résultat 2 : Les enfants atteints d'affections potentiellement mortelles et leur famille ont accès à des soins compréhensifs (médicaux et psychosociaux) adaptés en institution ou à domicile.

Résultat 3 : Les acteurs des SPP améliorent leur compréhension des enjeux et renforcent leur dialogue.

Résultat 4 : Les autorités nationales et les organisations internationales mettent à disposition les outils nécessaires pour intégrer les SPP (politiques, protocoles, accès aux opiacés) à leur système de santé publique.

1.1.4 Phases du projet

La première phase du projet s'est déroulée de septembre 2014 à juin 2016. Ses objectifs étaient d'observer et de comprendre les réalités touchant aux soins palliatifs pédiatriques dans les pays du Sud. Une recherche anthropologique a été réalisée dans les quatre contextes différents. Elle a confirmé les besoins des patients enfants, de leur famille et des soignants en matière de prise en charge palliative et de gestion de la douleur. Cette phase a validé la pertinence de la thématique et son actualité dans les pays cibles, elle a permis également d'identifier les partenaires locaux, d'effectuer plusieurs formations sous forme de sensibilisation et de mettre en réseau les acteurs concernés.

La deuxième phase du projet, prévue sur une durée de trois ans, a démarré au deuxième semestre de 2016. À cause de différents retards pris dans l'avancement des activités, une extension de la durée du projet de 6 mois supplémentaires a été demandée par MdM-CH, ce que les bailleurs ont accepté. Elle prendra fin en décembre 2019. Cette phase vise à appuyer

les partenaires locaux et les initiatives identifiés durant la première phase, tout en renforçant les compétences locales en matière de soins palliatifs pédiatriques grâce à l'expertise de MdM-CH dans le domaine. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des enfants en matière de soins palliatifs pédiatriques grâce au renforcement des connaissances, des compétences et des ressources des soignants et autres acteurs investis dans cette prise en charge dans les pays cibles.

En RDC et au Nicaragua, les activités de prise en charge des patients ont pu commencer rapidement car les équipes de professionnels de la santé avaient déjà des activités de prise en charge de patients ayant besoin de soins palliatifs. Les contrats de partenariat ont pu être établis sans difficulté avec les partenaires identifiés dans ces deux contextes et les formations des soignants ont pu être effectuées dès le début de la phase II. Le projet a eu du retard au Togo et au Cameroun. Certaines difficultés, qui seront détaillées dans les chapitres les concernant, ont entravé la bonne conduite des activités et les prises en charge des patients prévues dans le cadre du projet ne sont pas encore effectives.

Jusqu'en 2018, une personne au niveau du siège à Neuchâtel était responsable de la gestion de ce projet multipays. La multiplicité des acteurs (tous des partenaires locaux de nature différente) sur 4 contextes différents s'est avérée comme une difficulté majeure dans le suivi des activités et des retards y ont été attribués. Suite à ces constats, en janvier 2018 il a été décidé de « détricoter » le projet afin qu'il soit géré davantage localement, en s'appuyant sur les ressources déjà existantes de MdM-CH dans les pays d'intervention ou limitrophes. Le coordinateur médical de MdM-CH au Bénin a ainsi repris la gestion du projet pour le Togo, le coordinateur général de MdM-CH au Cameroun basé à Yaoundé a repris la gestion du projet pour le Cameroun, au Nicaragua le coordinateur général du Mexique a repris la gestion du projet. Étant donné l'avancement du projet en RDC, la qualité du partenariat et le fait qu'il n'y ait pas de bureau MdM-CH dans le pays ou dans un pays limitrophe, la gestion du projet est demeurée en direct depuis le siège de Neuchâtel, par la responsable des programmes internationaux.

Ce changement stratégique de modalité de gestion du projet avait pour objectif de permettre un contact plus régulier et de proximité avec les partenaires et une réalisation plus rapide des activités.

1.1.5 Financement du projet

Le budget global de la phase II du projet est de 695'048 CHF. Il a été financé par la fondation Dora à un montant de 138'600 CHF et par la FEDEVACO à un montant de 334'970 CHF. Le reste du budget a été couvert par MdM-CH au travers de la contribution aux programmes de la DDC et de ses fonds propres. Le montage financier du projet est un budget multipays, construit globalement. En cours de mise en œuvre, ce montage s'est avéré inadapté pour une gestion qualitative du projet autant au niveau opérationnel que financier, ce qui a mené au « détricotage » du projet, bien que certaines activités telles que les formations demeurent transversales. Au niveau de la gestion budgétaire, elle a donc été séquencée en 4 sous-budgets, un par pays.

Un des avantages relevé dans le montage global est la flexibilité entre les différents pays (concept des vases communicants) qui a permis des ajustements selon les besoins des contextes. En contrepartie, il en résulte une forte complexité en termes de suivi comptable.

Concernant la recherche de fonds, c'est un projet qui a bénéficié de deux bailleurs qui ont été convaincus par la thématique et la pertinence du projet. Bien qu'innovant, intervenir sur les soins palliatifs pédiatriques reste relativement unique dans le domaine de la coopération au développement. Si elle constitue une sous-thématique de la question des maladies chroniques, qui elles bénéficient de l'attention des bailleurs, la spécificité des soins palliatifs pédiatriques est moins porteuse auprès de bailleurs institutionnels ou même privés qui ne la considère que rarement comme une priorité.

1.2 Objectifs de l'évaluation et critères retenus

Arrivant à la dernière année de la phase II du projet « donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud », une évaluation finale a été demandée par les différents bailleurs du projet ainsi que par MdM-CH. L'objectif est d'apporter des éléments de réponse à leurs questionnements sur l'impact et la pérennité du projet et de faire un bilan des actions qui pourraient être entreprises suite à cette phase du projet.

Avec l'accord des bailleurs, l'évaluation finale de la phase II de ce projet est effectuée sous une forme mixte par une infirmière postgraduée en médecine tropicale et finalisant un master en santé publique, encadrée par la coordinatrice de programme.

Etant donné que le projet a avancé de manière peu homogène entre les différents contextes, les activités actuelles et les résultats seront présentées séparément pour chaque pays dans le chapitre « résultats » de ce document.

Pour chaque contexte, une évaluation du projet selon les critères de l'OCDE est effectuée, à savoir la pertinence, l'efficacité, l'efficience, l'impact, le partenariat et la viabilité/interdépendance. Ces différents critères seront plus amplement détaillés dans les chapitres évaluant chaque contexte.

1.3 Méthodologie et limites

Etant donné les disparités de l'avancement du projet dans les 4 contextes différents, les modalités d'évaluation ne sont pas identiques. L'analyse des différents contextes n'a pas la même profondeur et la visée comparative n'est pas une priorité principale pour cette évaluation. La récolte de données du terrain a également été effectuée de manière hétérogène entre les quatre pays. En effet, l'évaluatrice s'est rendue uniquement sur un contexte où le projet est mis en œuvre, à Kinshasa. Concernant le Nicaragua, une consultante indépendante, externe au projet, a été recrutée afin d'effectuer les entretiens. Par rapport au Togo et au Cameroun un déplacement sur place n'a pas été jugé pertinent car une grande partie des activités prévues, notamment de prise en charge des patients, n'étaient pas effectives au moment de la conduite de cette évaluation. De ce fait, uniquement quelques entretiens par Skype ont été effectués avec les personnes qui ont un rôle clé dans la mise en œuvre du projet dans ces deux contextes. Afin d'avoir une vue globale sur le projet, des entretiens ont également été menés auprès des responsables (actuels et anciens) du projet de MdM-CH et des responsables de la recherche anthropologique qui a été effectuée en phase

I du projet, rattachés à l'Université de Lausanne. La liste des personnes interrogées se trouve dans les annexes de ce document.

L'évaluation de ce projet se base sur plusieurs sources d'informations, notamment les documents de projet, les différents rapports d'activités effectués tout au long du projet, les documents de projet des partenaires, la recherche anthropologique et une grande partie sur les entretiens effectués avec les responsables du projet, les responsables de la recherche anthropologique, les partenaires locaux et une partie des soignants qui sont actifs dans ce projet (concernant le Nicaragua et la RDC). Les différentes grilles d'entretien sont consultables en annexe à ce document.

Une des premières limites de cette évaluation est la difficulté d'établir une évaluation « homogène » pour un projet qui s'est divisé en 4 sous-projets distincts en cours de mise en œuvre. Nous ne pouvons pas parler d'un projet qui a suivi une trame bien définie de son élaboration à sa mise en œuvre. Le fait qu'à la base le projet soit mis en place sur quatre lieux différents et qu'il ait suivi une évolution différente propre à chaque contexte, à quoi s'ajoute le « détricotage » en cours de route accompagné des changements de personnes responsables au niveau de MdM-CH, relève d'une grande complexité qui s'est également fait ressentir pour cette évaluation.

La distance physique qui sépare l'évaluatrice d'avec les lieux de mise en œuvre du projet constitue une limite à prendre également en considération dans cette évaluation. Une seule visite de deux semaines à Kinshasa a pu être réalisée directement par l'évaluatrice, aucun autre déplacement n'a été effectué au Togo, au Cameroun ou au Nicaragua. De plus, les entretiens effectués à distance par l'intermédiaire de Skype ne permettent pas le même niveau de relation entre l'évaluatrice et la personne interrogée, l'accès à la communication non verbale, qui constitue une partie du message, est pratiquement nul. Nous sommes conscients de la difficulté qu'il réside dans l'évaluation de la réalité d'un projet en n'étant pas sur place, c'est pourquoi nous ne prétendons pas être exhaustifs. Cependant, en nous basant sur les données écrites du projet et sur les entretiens effectués pour chaque contexte, nous pensons avoir pu produire une évaluation fournie et détaillée avec un degré d'objectivité satisfaisant.

2. Principaux résultats et analyse

La première partie de ce chapitre sera consacrée à la présentation des résultats globaux et à une évaluation générale du projet accompagnée de nos remarques et recommandations globales. Etant donné que le projet est en phase de « détricotage » avec l'objectif d'avoir quatre projets distincts, une évaluation plus détaillée de chaque contexte sera ensuite présentée comprenant des recommandations qui pourraient être utiles pour une potentielle future phase de chaque projet.

2.1 Remarques et recommandations sur le projet en général

Ce projet multi pays dont la deuxième phase a débuté en 2016 a permis d'atteindre de manière variable l'objectif général selon les contextes mais la tendance générale montre une

amélioration réelle de l'accès aux soins palliatifs pédiatrique pour la population cible des quatre pays.

Concernant les résultats attendus du projet, de manière globale, nous observons une augmentation des bénéficiaires directs. En effet, 342 enfants ont pu bénéficier des prises en charge en soins palliatifs pédiatriques en 2018 contre 121 en 2017. Le rapport de 2018 montre également une augmentation très importante dans le nombre de personnes formées aux soins palliatifs pédiatriques, 215 professionnels ont été formés en 2017 et 1019 durant l'année 2018.

Par ailleurs, des résultats importants au niveau des politiques nationales de santé ont été réalisés dans chaque pays grâce au travail de plaidoyer mené de pair entre MdM-CH et ses différents partenaires locaux. En effet, suivant les contextes, des directives nationales en matière des soins palliatifs ont été élaborées, des personnes « points focaux » ont été nommées comme référentes pour les soins palliatifs au sein du ministère de la santé ou encore des projets de loi ou des guides de soins palliatifs ont été établis. Les résultats plus détaillés seront développés dans l'évaluation de chaque pays ainsi que la présentation de résultats positifs collatéraux qui ont été réalisés grâce à ce projet.

Concernant le cadre logique, un seul outil commun avait initialement été conçu pour les quatre pays, certains indicateurs ne s'avèrent pourtant pas pertinents pour tous les contextes. De plus, certaines valeurs de base ou valeurs cibles n'étaient pas connues ou n'ont pas été indiquées, ce qui rend difficile l'évaluation de l'atteinte ou non du résultat. Enfin, la définition même de certains indicateurs n'était pas assez précise - à savoir si la valeur indiquée vaut pour tout le projet ou par contexte. Dans les pages suivantes nous reprenons le cadre logique du projet agrémenté de nos différentes remarques et recommandations concernant les indicateurs et certaines formulations. L'analyse du degré d'atteinte des résultats attendus pour chaque contexte est détaillée dans les chapitres propres à chacun des contextes.

Objectif spécifique	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base	Valeur cible	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Remarques / Recommandations
<p><i>Le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles.</i></p>	<p><i>La fréquentation des services de santé institutionnels ou communautaires proposant des soins palliatifs pédiatriques appuyés par MdM-CH a augmenté de 20% d'ici juin 2019.</i></p>	<p>RDC : 0 Nicaragua : 0</p>	<p>+20%</p>	<p>RDC : +22% Nicaragua : +14% Cameroun : 0 Togo : 0</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'expression « fréquentation des services de santé » mérite d'être mieux définie. Préciser si cet indicateur se rapporte au nombre de consultations ou au nombre de patients pris en charge. • Il manque l'indication des valeurs pour les contextes du Togo et du Cameroun.
	<p><i>La quantité d'opiacés prescrits par les partenaires a augmenté de 20% d'ici à juin 2019.</i></p>	<p>0</p>	<p>+20%</p>	<p>N/A</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'objectif était peut-être ambitieux car l'accès à la morphine orale était presque inexistant dans chaque contexte et aucun pays n'avait de registre de quantification de la morphine avant le début du projet. Actuellement, le Nicaragua est le seul contexte du projet qui a un suivi sur la quantité de morphine prescrit, en RDC l'accès à la morphine orale est possible pour les patients bénéficiant d'une prise en charge par Pallia Familli. Au Togo et au Cameroun, la morphine orale n'est pas présente. • Evaluer la pertinence de rajouter un indicateur sur l'utilisation de la crème Emla® et estimer la pertinence qu'elle soit utilisée sur les quatre contextes en tenant compte de son coût. Elle a des effets prouvés dans le contexte du Nicaragua.

Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Remarques / Recommandations
1. <i>Les pratiques des soignants avec les enfants non guérissables s'améliorent durablement (en termes de gestion de la douleur, de choix médicaux, de communication interinstitutionnelle, avec les familles et les enfants eux-mêmes)</i>	<i>Ratio de structures de santé adaptées avec du personnel formé concernant la prise en charge palliative pour les enfants supportées par MdM-CH</i>	2	4	RDC : 8 Nicaragua : 2 Cameroun : 3 Togo : 1	<ul style="list-style-type: none"> Manque de précision dans les valeurs de base et cible. Nous ne savons pas si cet indicateur est pour le projet global ou pour chaque contexte. Revoir la définition des indicateurs. Faudrait-il fixer l'indicateur sur les structures de santé qui sont habilitées à faire des soins palliatifs ou élargir avec les structures sensibilisées aux soins palliatifs pouvant collaborer avec les structures habilitées ?
	<i>Nombre de pays qui ont intégré les soins palliatifs dans la formation de leurs professionnels de santé</i>	0	2	RDC : 1 Nicaragua : 0 Cameroun : 0 Togo : 0	<ul style="list-style-type: none"> Les cours sur les soins palliatifs lors de la formation de base des professionnels de la santé ne sont pas prévus dans chaque contexte. En RDC cela aura lieu en fin d'année 2019. Au Cameroun un Diplôme universitaire (post-graduat) est prévu mais ne fait pas partie des activités directes du projet. Au Nicaragua des discussions sont en cours pour introduire un module de soins palliatifs à la faculté de médecine et aux formations des infirmiers-ères.
	<i>Les professionnels ayant participé aux formations améliorent leur pratique auprès des enfants non guérissables</i>	RDC : 0 Nicaragua : 58%	Nicaragua : 60%	RDC : 60% Nicaragua : 90%	<ul style="list-style-type: none"> Ces chiffres relèvent du dernier rapport du projet. La mesure de cet indicateur nous semble difficile puisque les valeurs (de base et cible) sont estimées quantitativement. La source de vérification et la méthode de mesure nous semblent peu claires. Nous recommandons de baser cet indicateur sur des critères qualitatifs pour le mesurer, par exemple de sous forme d'évaluation réalisée auprès des soignants formés, un an après le début des activités.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Remarques / Recommandations

2. <i>Les enfants non guérissables et leur famille ont accès à des soins compréhensifs (médicaux et psychosociaux en institution ou à domicile)</i>	<i>Augmentation du nombre de consultation de 20%</i>	Nicaragua : 29 consultations	+20%	RDC : 211 consultations (2018) Nicaragua : 80 (2018)	<ul style="list-style-type: none"> Les valeurs de base et valeurs cibles n'ont pas été quantifiées pour tous les contextes. Une certaine confusion règne entre les différents rapports. Certains partenaires parlent en nombre de patients, d'autres en nombre de consultations. Nous proposons de rajouter un indicateur sur le nombre d'enfants suivis en plus du nombre de consultations car un enfant suivi peut bénéficier de plusieurs consultations. Ce résultat reprend les indicateurs de l'objectif spécifique et du résultat 1. Reformuler ce résultat final afin de faire ressortir d'autres éléments que les indicateurs cités plus haut. Notre proposition est d'axer plus spécifiquement sur les institutions partenaires. Proposition pour la formulation du résultat attendu : « l'accessibilité à des soins compréhensifs pour les enfants non guérissables est facilitée par le nombre croissant d'institutions partenaires » Si ce résultat est reformulé, l'indicateur du Résultat 1 « <i>Ratio de structures de santé adaptées avec du personnel formé concernant la prise en charge palliative pour les enfants supportées par MdM-CH</i> » pourrait être intégré dans ce résultat et éviterait une redondance.
	<i>Augmentation du nombre d'institution collaborant avec les partenaires</i>	0	?	RDC : 8 Nicaragua : 3 Cameroun : 1 Togo : 0	L'absence de la valeur cible nous rend difficile l'évaluation du degré de l'atteinte de l'indicateur, néanmoins, une augmentation réelle est présente dans le nombre d'institutions collaborant avec les partenaires.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Remarques / Recommandations
3. <i>Les acteurs des SPP améliorent leur compréhension des</i>	<i>Nombre d'articles publiés par les chercheurs et de</i>	0	5	RDC : 8 Nicaragua : 3	<ul style="list-style-type: none"> La valeur cible n'indique pas si elle concerne tout le projet ou chaque contexte séparément.

<i>enjeux et renforcent leur dialogue</i>	<i>poster présentés lors de colloques</i>				
	<i>Augmentation du pourcentage de chercheurs et professionnels de santé des pays cibles présents à des colloques et congrès de soins palliatifs</i>	3	10	23 professionnels de santé présents au congrès de Genève en 2017	<ul style="list-style-type: none"> L'indicateur veut une mesure en pourcentage alors que les valeurs cibles ne sont pas en pourcentage.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Remarques / Recommandations
4. <i>Les autorités nationales et les organisations internationales mettent à disposition les outils nécessaires pour intégrer les SPP (politiques, protocoles, accès aux opiacés) à leur système de santé publique</i>	<i>Au moins 3 des 4 pays cibles ont intégré les soins palliatifs dans leur stratégie de santé</i>	0	3	3 (Nicaragua, RdC, Togo)	<ul style="list-style-type: none"> Objectif atteint, continuer le travail de plaidoyer au Cameroun pour intégrer les soins palliatifs dans la stratégie de santé.
	<i>Les besoins de morphine annuels communiqués à l'OICS augmentent de 50%</i>	RDC : 40 kg Cameroun : 11 kg Togo : 2 kg Nicaragua : 6 kg	? (Non indiqué)	RDC : 40 kg Cameroun : 11kg Nicaragua : 14,04kg	<ul style="list-style-type: none"> Nous remettons en question la pertinence de cet indicateur qui est global sur chaque pays concerné. Nous pensons qu'il serait pertinent d'axer sur les besoins en morphine que les partenaires communiquent au ministère de la santé et non sur les besoins du pays.

Ces différentes remarques et recommandations pourront être utiles pour la construction de futurs cadres logiques d'une prochaine phase du projet.

Nous pensons qu'il serait pertinent d'effectuer de nouvelles recherches anthropologiques deux ans après le début des activités de prise en charge. Elles permettraient de mettre en avant les changements dans les pratiques des soignants, de cibler leurs besoins actuels, de comprendre les perceptions de la population sur les soins palliatifs pédiatriques, de mettre en avant les besoins spécifiques des patients et de soutenir l'aspect plaidoyer avec des éléments concrets. Une intégration de soignants non formés par le projet dans la recherche permettrait de comprendre s'il y a une collaboration qui s'installe entre eux et les soignants formés, d'explorer leur perception des équipes mobiles de soins palliatifs et de comprendre l'importance de la formation globale sur les soins palliatifs de tous les soignants.

Concernant les activités du projet, nous pensons qu'il est important de rajouter un résultat concernant la recherche de fond locale, afin que les différents partenaires puissent commencer à contribuer financièrement au projet et petit à petit devenir autonome financièrement dans leurs activités. En effet, ce projet se veut durable et qu'il puisse être autonome après avoir été soutenu durant quelques phases de projet par des organisations externes.

Nous estimons que le « détricotage » du projet a été un élément positif pour l'avancement du projet car chaque contexte mérite une attention particulière et un suivi global ne peut être applicable à ce projet développé sur quatre contextes bien différents.

2.2. Evaluation du projet en République démocratique du Congo

2.2.1 Présentation du projet à Kinshasa

En 2008, les professionnels bénévoles d'une ONG locale nommée Pallia Familli ont débuté des activités de suivi de patients ayant besoin de soins palliatifs à domicile sur une commune à Kinshasa, celle du Mont N'Gafula. Leurs activités de soutien aux patients et leurs familles étaient limitées à la population de cette commune. Ils s'adressaient autant aux adultes qu'aux enfants sans avoir une prise en charge différenciée. Les personnes actives dans cette ONG sont toutes des professionnels de la santé ou du social et ils assument, dans la mesure de leurs possibilités, cette activité bénévole en parallèle de leur activité professionnelle.

Médecins du Monde Suisse œuvre au travers cette ONG pour la mise en place du projet de soins palliatifs pédiatriques en RDC depuis 2015. Ils soutiennent et renforcent cette initiative locale. Ce partenariat a permis aux bénévoles de Pallia Familli de se former sur les spécificités liées à la pédiatrie et ainsi de se spécialiser dans ce domaine. Toutes les activités de prise en charge des adultes par Pallia Familli sont soutenues par une autre organisation. MDM-CH soutient uniquement les actions en lien avec les enfants, bien que les formations dispensées sur les soins palliatifs concernent également la prise en charge des adultes². Durant les premières années du projet, Médecins du Monde et Pallia Familli ont réalisé que le nombre de patients enfants pris en charge était relativement faible. En effet, ceux qui ont besoin de soins palliatifs sont répartis sur tout le territoire de la ville et des autres provinces. Un changement stratégique a été opéré et, depuis 2018, deux équipes mobiles de soins palliatifs sont en cours de création ; une aux Cliniques Universitaires de Kinshasa (CUK) et une à l'hôpital général de référence de N'djili. La plupart des enfants provenant de tout le territoire et atteints de maladies potentiellement mortelles ou ayant besoin d'une prise en charge spécifique de la douleur sont référés aux CUK. Grâce à ce partenariat et au travers de cette équipe mobile, ils peuvent avoir accès à des soins palliatifs. L'hôpital général de référence de N'djili est l'hôpital qui accueille les étudiant-e-s en soins infirmiers de l'Institut Supérieur des Techniques Médicales (ISTM) pour les stages pratiques. C'est l'école dans laquelle un module de soins palliatifs sera mis en place grâce au projet. Ainsi, les étudiants-e-s de cette école de soins infirmiers qui seront formés en soins palliatifs pourront mettre en pratique ce qu'ils ont appris et voir concrètement comment sont pris en charge les patients qui ont besoin de soins palliatifs.

Les équipes mobiles ont un rôle de seconde ligne, c'est-à-dire que lorsqu'un patient hospitalisé a besoin de soins palliatifs, les soignants du service où il se trouve font appel à cette équipe pour demander son avis sur la prise en charge et pour discuter des moyens à instaurer pour le confort du patient.

Concernant la prise en charge clinique dans le cadre du projet, Pallia Familli soutient et vient en appui aux équipes mobiles actuellement en place. Ils réalisent deux fois par semaine des visites dans ces deux hôpitaux et en parallèle, ils effectuent le suivi des patients à domicile.

² Dans la suite du document, prendre en compte que lorsque nous parlons de soins palliatifs ou des actions réalisées par les soignants, nous comprenons les soins palliatifs *pédiatriques*.

La formation et les activités de plaidoyer sont deux axes soutenus également par le projet. Une infirmière des CUK a été identifiée et est soutenue financièrement par le projet pour suivre une formation en Ouganda et en Belgique afin qu'elle puisse devenir la personne de référence pour l'équipe mobile de cet hôpital. Elle est également engagée avec Pallia Familli afin de soutenir les différentes équipes et d'apporter son savoir et ses compétences. Le projet comprend un volet formation des professionnels au travers de différents congrès et également un volet formation pour les futurs professionnels. MdM-CH soutient le partenaire dans la création d'un module de soins palliatifs pour les étudiant-e-s en soins infirmiers. Il devrait s'intégrer dans la formation soit en septembre 2019 soit en 2020.

Concernant les activités de plaidoyer, Pallia Familli avait déjà conscience de l'importance d'un plaidoyer pour pérenniser leurs actions avant le partenariat avec MdM-CH. Grâce au partenariat un appui concret a pu être mis en place et un contact avec le ministère de la santé a pu être établi. Le plaidoyer porte essentiellement sur l'accès physique et financier à la morphine et sur la création d'un module de soins palliatifs pour la formation de base des étudiants en soins infirmiers.

2.2.2 Modalité d'évaluation du projet en RDC

Afin de pouvoir évaluer le projet sur place, nous avons effectué une visite de deux semaines à Kinshasa. Le temps passé là-bas nous a permis d'effectuer les entretiens, nous rendre compte concrètement de l'avancée du projet et de participer à différentes activités de l'ONG, dont un atelier sur l'intégration du module de soins palliatifs à la formation de base en soins infirmiers et un atelier sur les barrières à l'utilisation de la morphine.

Les entretiens semi directifs ont été réalisés au siège de Pallia Familli et dans les deux hôpitaux où les équipes mobiles de soins palliatifs ont été créées. Etant donné que nous étions basés dans la communauté, nous avons pu enrichir notre compréhension de la culture, des manières de penser et des modes de vies des Kinois au travers de nos discussions informelles avec l'équipe de Pallia Familli, à tout moment du séjour.

Le tableau ci-dessous présente les différents profils des personnes interrogées :

Profession	Pallia Familli	Cliniques Universitaires	Hopital Général de Référence N'djili	Effectif total
Médecins	1	1	1	3
Infirmiers/ères	4	3	2	9
Kinésithérapeutes	1	0	1	2
Assistant social	1	0	0	1
Statisticien	1	0	0	1
Secrétaires	1	1	0	2
Total	9	5	4	18

Ces différents entretiens, nos observations du fonctionnement des différentes équipes, de leur organisation et de leur environnement de travail, l'analyse des différents documents du projet, les entretiens avec l'équipe projet et l'équipe chargée de la recherche anthropologique ont constitué la base de l'évaluation de ce projet en RDC.

L'évaluation est construite autour de l'analyse des différents critères recommandés par l'OCDE (la pertinence, l'efficacité, l'efficience, l'impact, le partenariat et la viabilité). Pour chaque critère nous faisons un petit résumé sous forme de tableau avec les points importants concernant les Forces, les Faiblesses, les Opportunités et les Menaces (FFOM). Chaque élément est ensuite détaillé et appuyé par ce que nous avons pu faire ressortir de nos entretiens. Le dernier chapitre reprend les points faibles et les menaces de tous les critères sous forme de tableau. Nos recommandations spécifiques sont élaborées dans ce tableau en lien avec les problèmes identifiés.

2.2.2.1 Evaluation de la pertinence

Il s'agit de juger de la pertinence des objectifs du projet au regard des problèmes qui affectent la population en question. En d'autres termes, il s'agit d'apprécier l'adéquation entre le projet et les problèmes à résoudre. La pertinence interroge également, au-delà des objectifs du projet, les choix de déclinaison opérationnelle : pour répondre à un problème donné, plusieurs approches et interventions, qui n'ont pas toutes le même degré de pertinence, sont possibles. Cela revient donc à interroger la qualité de la programmation du projet : est-ce que les modalités d'intervention envisagées sont pertinentes par rapport aux besoins identifiés ? [4]

Notre analyse FFOM de la pertinence du projet nous permet de relever les aspects positifs qui démontrent la pertinence de la thématique elle-même et de la méthode d'implémentation du projet, mais aussi quelques aspects négatifs, les risques qu'il pourrait entraîner et les freins externes qui peuvent entraver sa mise en œuvre.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le projet soutient une initiative locale • Les formations répondent à un besoin des soignants leur permettent d'élargir leur domaine d'action • Partenaire impliqué dans les démarches, il s'adapte aux modifications du contexte (lois, politique, exigences nationales) • Tient compte de critères pour un projet durable : <ul style="list-style-type: none"> ○ Mise en œuvre des actions par une équipe locale ○ Présence de leadership infirmier ou médical ○ Soutien des décideurs de l'hôpital ○ Accès à des financements externes ○ Soutien de partenaires experts internationaux 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Équipes de petit effectif • Engagements de bénévoles entraînent un risque de fatigue physique et psychologique • La misère économique des patients n'est pas prise directement en compte par le projet
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hôpitaux choisis pour l'implémentation : 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les SP ne sont pas intégrés au PNDS

<ul style="list-style-type: none"> ○ CUK : Hôpital universitaire où les patients sont référés depuis les autres hôpitaux ○ Hôpital général de référence de N'djili : lieu de formation des étudiants en soins infirmiers provenant de l'ISTM où aura lieu le module de base en formation initiale • Désignation d'un point focal « soins palliatifs » au niveau du ministère de la santé • Rédaction de directives nationales sur les soins palliatifs • Réflexion débutée autour d'un programme national de lutte contre le cancer 	<ul style="list-style-type: none"> • Le domaine de la santé peine à se développer, le budget national alloué se monte à 4,3% (l'objectif est de 15%) • L'accès aux soins limité par la pauvreté (faible taux de couverture en assurance maladie, misère économique) • Influence de la religion et de certaines pratiques culturelles conduit à un retard dans le recours aux soins
--	---

Forces

Nous pouvons relever un certain nombre d'aspects internes positifs qui contribuent à la pertinence de ce projet.

Soutien d'une initiative locale

Le projet SPP à Kinshasa est venu renforcer une initiative locale. Le besoin de soins palliatifs avait été évalué avant même la présence de MdM-CH et certaines activités de prise en charge de patients ayant besoin de soins palliatifs étaient déjà effectives. Les activités prévues dans le projet ont donc pu démarrer rapidement, elles ont commencé par la recherche anthropologique et les différentes formations. Cela a permis de créer les contacts avec les acteurs locaux et ainsi de compléter et renforcer leurs connaissances sur la prise en charge des patients. Le choix de commencer par les formations était très pertinent dans ce contexte car l'équipe de Pallia Familli effectuaient déjà des prises en charge de patients et ces formations leur ont permis d'adapter leur pratique et d'acquérir des compétences spécifiques à la prise en charge des enfants.

Importance des formations

Ce projet est très important pour les différents soignants interrogés, car ils voient chaque jour les besoins de leurs patients en matière de soins palliatifs et les effets positifs qu'ils peuvent apporter en tant qu'équipe multidisciplinaire. Tous les corps de métiers interrogés (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes ou assistants sociaux) n'ont pas eu de cours sur les soins palliatifs lors de leur formation initiale. Il en résulte donc que personne n'était sensibilisé à cette prise en charge, mis à part certaines personnes bénéficiant d'initiatives locales comme celle de Pallia Familli. La pertinence de la formation des différents professionnels a été soulignée à plusieurs reprises lors de nos entretiens avec les équipes soignantes. Selon nos entretiens, ces

formations répondent aux besoins des soignants car elles leur permettent d'acquérir des compétences en savoir-être et savoir-faire, des connaissances sur les techniques de soin et sur la pharmacologie, sur la prise en charge du patient dans sa globalité, sur la gestion de la douleur dans toutes ses manifestations, sur la prise en charge de l'entourage du patient tout en travaillant en équipe multidisciplinaire. Nous avons pu saisir à quel point cela avait été bénéfique lorsque les soignants nous ont décrit leur prise en charge avant le projet et leur prise en charge actuelle et lorsqu'ils citent certains principes appris lors des formations reçues dans le cadre du projet. Désormais, bien qu'ils doivent constamment s'adapter aux moyens à disposition, la totalité des soignants interrogés mettent en œuvre ce qu'ils ont acquis en termes de connaissances et de compétences et ils en voient les bénéfices auprès des patients et de leurs familles. Les soignants interrogés ont souligné que cette approche palliative est nouvelle par rapport à ce que les patients ont l'habitude de voir à Kinshasa. Selon eux, les patients réalisent ce changement d'attitude de la part des soignants, ils se sentent accompagnés, suivis et soutenus dans leur maladie.

Implication du partenaire

Les responsables de la mise en œuvre du projet savent s'adapter face à certaines difficultés rencontrées. Soit ils arrivent à les contourner, soit ils trouvent d'autres stratégies à mettre en œuvre pour atteindre leurs objectifs. Au début de la mise en œuvre du projet, il était prévu de se focaliser sur la prise en charge des patients à domicile. Voyant que les patients enfants étaient peu nombreux sur leur commune d'action (Mont N'Gafula et alentours) et réalisant que ces enfants sont répartis sur toutes les communes de Kinshasa et sur les autres provinces du pays, la stratégie a été modifiée et c'est à ce moment-là qu'ils se sont approchés des Cliniques Universitaires de Kinshasa. Cette modification a été effectuée d'un commun accord entre MdM-CH et Pallia Familli. Les CUK est un hôpital d'une importance stratégique car c'est un hôpital public universitaire et il est doté du seul service public d'oncologie pédiatrique de la ville. La plupart des enfants de la ville, voire des autres provinces, atteints de maladies graves, douloureuses ou potentiellement mortelles y sont référés depuis des hôpitaux secondaires ou des centres de santé primaires. Il y a donc une grande probabilité de les rencontrer dans cet hôpital pour un premier contact. Suite à ce premier contact, en fonction de l'état du patient, du suivi qu'il a besoin et de son lieu d'habitation, un suivi à domicile peut être envisagé. Les responsables de Pallia Familli ont dû rencontrer à plusieurs reprises les responsables de l'hôpital et attendre que des personnes sensibilisées aux soins palliatifs aient un poste à responsabilité pour permettre l'introduction du projet dans cet hôpital public. Actuellement, selon les soignants interrogés, le projet est bien accueilli par les responsables de l'hôpital, par les soignants et par les patients.

Critères pour un projet durable

Hopkins J, Burns E, Eden T recommandent plusieurs éléments à assurer pour la durabilité d'un projet [5] :

- Des actions mises en œuvre par une équipe locale
- Disposer d'un leadership médical ou infirmier
- Bénéficier du soutien des décideurs des hôpitaux

- L'accès à des financements externes
- L'accès à des partenaires experts internationaux

Ce projet conjoint entre Pallia Familli et MdM-CH est un projet de développement. Il se veut durable avec un impact sur le long terme. Il répond aux différents critères émis par Hopkins J, Burns E, Eden T cités ci-dessus. En effet, les actions sont mises en œuvre par une équipe locale. Cette équipe est composée de trois groupes : les membres de Pallia Familli et les membres des deux équipes mobiles des CUK et de l'hôpital général de référence de N'djili. Etant donné que Pallia Familli était déjà actif dans les soins palliatifs, les actions qu'ils avaient débutées ont pu être poursuivies mais avec un impact plus spécifique grâce aux différentes formations et accompagnements qu'ils ont reçus. Le leadership médical et infirmier est assuré au travers du responsable de Pallia Familli qui est lui-même infirmier en soins palliatifs dans un hôpital en Belgique, au travers d'un infirmier et d'une infirmière formés sur plusieurs mois en Ouganda et en Belgique et au travers de tous les soignants (médecins, infirmiers-ères et kinésithérapeute) qui ont suivi différentes formations dans le cadre du projet. Ils ont un rôle de sensibilisation et de formation pour leurs collègues dans les hôpitaux où les équipes mobiles sont mises en place. Comme évoqué précédemment, les responsables des CUK et de l'hôpital de N'djili, sont actuellement réceptif à cette démarche et ils permettent que les activités puissent avoir lieu dans leur établissement. Aux CUK, un local a pu être aménagé dans le département d'oncologie pédiatrique pour l'équipe mobile de soins palliatifs et à l'Hôpital Général de Référence de N'djili un petit local est à leur disposition en attendant la fin de la rénovation d'un local plus spacieux. Ces locaux leur permettent d'avoir un lieu où se retrouver en équipe, de pouvoir être avec les patients en dehors de leur chambre d'hospitalisation et d'avoir une meilleure visibilité dans l'hôpital, autant pour les soignants qui ne sont pas sensibilisés aux soins palliatifs que pour l'ensemble des patients hospitalisés et leurs familles. Pallia Familli a accès à des financements externes au travers de leur partenariat avec MdM-CH, mais également avec leurs autres partenaires qui les soutiennent. Le dernier point recommandé par Hopkins J, Burns E, Eden T, est l'accès à des partenaires experts internationaux. Le projet répond de deux manières à ce critère : au travers du Pr. Nago Humbert, professeur agrégé à la faculté de médecine de Montréal où il enseigne les soins palliatifs pédiatriques, et au travers du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSPP), présidé par le Pr. Humbert. De ce fait, MdM-CH est doté d'une expertise avérée en soins palliatifs pédiatriques. Il est Responsable de Mission pour le projet SPP et a dispensé à deux reprises des formations à la faculté de médecine à Kinshasa. Pallia Familli est également en lien avec le RFSPP qui permet des échanges concrets entre professionnels du Nord et du Sud sur la thématique des soins palliatifs pédiatriques.

Faiblesses

Equipes de petit effectif

Les équipes qui sont en train d'être formées sont des équipes de petits effectifs et le besoin de les agrandir a été exprimé par plusieurs soignants. Les soignants de l'hôpital de N'djili soulignent que, comme leur équipe est relativement petite, le temps à disposition leur permet uniquement de prendre en charge les patients hospitalisés. Or, il n'est pas rare que les patients sortent de l'hôpital par manque de moyens, même s'ils ont encore besoin d'une prise en

charge nécessitant des infrastructures hospitalières. Cela démontre l'importance de mettre en place un suivi des patients à domicile, ce qui est fait par Pallia Familli sur la commune du Mont N'Gafula où ils enregistrent peu de perdus de vue. Mais avec l'effectif réduit de N'djili, l'équipe mobile se trouve impuissante et ne peut assurer un suivi des patients à domicile, qui finissent par être perdus de vue. Leur désir est donc d'agrandir l'équipe afin de pouvoir avoir du temps à disposition pour suivre les patients à domicile. Ils demandent également la disponibilité de moyens techniques et financiers qui leur permettrait d'avoir une prise en charge de meilleure qualité et leur apporterait une plus grande satisfaction dans leur prise en charge.

Engagement de bénévoles

La cause « soins palliatifs » n'est actuellement pas soutenue financièrement par les autorités sanitaires du pays. Le projet à Kinshasa s'appuie sur des professionnels bénévoles et uniquement le coordinateur de Pallia Famili perçoit un salaire dans le cadre du projet. Selon les soignants interrogés, les conditions de vie difficiles du pays contribuent à une faible implication de la population dans des actions qui ne permettent pas de percevoir une rémunération. En 2018, 486 soignants ont suivi les formations dans le cadre des différents congrès ou lors d'actions de sensibilisation sur les soins palliatifs, mais uniquement 25 d'entre eux ont commencé de s'engager bénévolement pour les soins palliatifs (Pallia Familli : 13 personnes ; équipe mobile des CUK : 6 personnes ; équipe mobile de N'djili : 6 personnes). Les personnes engagées actuellement ont à cœur de s'impliquer pour les soins palliatifs, elles le font sur leurs jours de repos. Une des conséquences négatives que cela peut entraîner est le risque de fatigue physique et psychologique et, sur la durée, de démotivation pour les soignants engagés.

Misère économique

Plusieurs soignants ont évoqué la misère économique dans laquelle se trouve une grande partie de leurs patients. Certains soignants soulignent qu'ils se cotisent entre eux pour payer de la nourriture ou des médicaments pour les plus démunis. C'est une problématique à laquelle le projet ne répond pas directement. Cependant, plusieurs initiatives et actions de plaidoyer dans le cadre du projet visent à sensibiliser les autorités sur ce problème-là avec la demande que les personnes les plus démunies puissent avoir un accès aux soins palliatifs pédiatriques à un tarif avantageux.

Opportunité :

Les opportunités que nous allons souligner sont relatives au choix des hôpitaux pour l'implémentation des équipes mobiles et aux perspectives nationales que le travail de plaidoyer a permis de réaliser.

Choix des hôpitaux

La pertinence dans le choix de l'implémentation du projet aux CUK réside non seulement dans le fait que la plupart des enfants qui sont atteints de maladies graves, douloureuses et potentiellement mortelle y sont référés, mais également dans le fait qu'il soit le lieu de stage principal pour les étudiants en médecine. Par ce biais-là, les stagiaires médecins et les

assistants sont en contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital, ainsi, ils sont informés et formés sur leur prise en charge des patients ayant besoin de soins palliatifs.

L'Hôpital Général de Référence de N'djili est le deuxième hôpital dans lequel une équipe mobile est actuellement en création. C'est également stratégiquement pertinent que les soins palliatifs y soient implantés car c'est l'hôpital qui est en lien avec l'Institut Supérieur des Techniques Médicales, qui forme les futurs/es infirmiers/ères. La grande majorité de ses étudiant/es en soins infirmiers effectuent leur stage à l'hôpital de N'djili. La formation initiale pour les étudiant/es qui est prévue dans ce projet aura lieu de cette école. Les futurs soignants pourront ainsi avoir la théorie lors des cours dispensés à l'école et ensuite voir comment les soins palliatifs sont prodigués, en pratique durant leurs différents stages à l'hôpital de N'djili.

Perspectives nationales

Afin que les autorités sanitaires s'impliquent dans l'implantation des soins palliatifs, un grand travail de plaidoyer a été réalisé tout au long du projet. Bien que les soins palliatifs ne soient pas intégrés dans le Plan National de Développement Sanitaire (PNDS), le plaidoyer effectué auprès des autorités a permis de rédiger des directives nationales en matière de soins palliatifs. De plus, une personne a été désignée comme point focal « soins palliatifs » au niveau du ministère de la santé. Son rôle est de suivre ce qui se fait au niveau national pour les soins palliatifs et d'être une personne de contact pour les différentes associations actives dans les soins palliatifs. Cette année, une première rencontre avec le Ministre de la Santé a eu lieu, ce qui a permis à Pallia Familli de lui présenter ses activités et sa vision sur les soins palliatifs. De plus un programme national de lutte contre le cancer est en réflexion et la rédaction de directives nationales concernant le développement des soins palliatifs est en cours. Le travail de plaidoyer a donc déjà des résultats significatifs.

Menaces :

Les menaces que nous relevons ici sont en lien avec le contexte sanitaire de la RDC qui fait face à différentes crises, conflits et épidémies, à un faible taux de couverture en assurance maladie ou encore à une forte pression de la religion ou des pratiques traditionnelles sur les choix sanitaires de patients.

Absence des soins palliatifs dans le PNDS

Comme exprimé ci-dessus, les soins palliatifs ne sont pas intégrés directement dans le PNDS du pays. Bien que le projet ait amené des éléments positifs à ce niveau-là, nous constatons l'absence de programme spécifique pour le développement des soins palliatifs et également l'absence d'un programme national de lutte contre le cancer, affection qui cause près d'un décès sur 6 dans le monde [6], sans épargner la RDC. Dans ce vaste pays, la prévalence du SIDA dans la population adulte (15-49 ans) s'élève à 0.7% [7], mais elle atteint 4% de la population dans la province la plus touchée (Maniema) [8]. Nous constatons également que dans le programme national de lutte contre le VIH/SIDA, les soins palliatifs ne sont pas développés, bien que 17'000 personnes en soient décédées en 2017 en RDC [7]. Une stratégie nationale de lutte contre les cancers du col utérin et du sein abord la thématique des soins palliatifs [9],

cependant, les recommandations sont axées sur la prise en charge de ces pathologies qui affectent essentiellement les femmes.

Faible proportion du budget national alloué à la santé

La RDC est un pays qui peine à se reconstruire suite aux différents conflits et crises auxquels il a fait face ces dernières années. Le pays est actuellement placé au 214^{ème} rang sur l'Indice de Développement Humain (IDH) mondial (classement qui comporte 228 pays) [10]. Le domaine de la santé n'est pas épargné par toutes ces difficultés et, malgré les recommandations de l'OMS d'allouer 15% du budget du pays à la santé [11], seulement 4.3% du budget de la RDC y est affecté [12], sans oublier que le pays fait face à de grandes épidémies telles que le paludisme, le VIH, Ebola et d'autres encore.

L'accès aux soins limité par la pauvreté

Etant donné le taux de couverture en assurance maladie relativement bas (seulement 3.3% de la population de plus de 10 ans a une couverture assurance), le manque d'argent et le coût élevé des soins sont les principaux motifs de non consultation de la part de la population [13]. Un grand problème auquel font face les soignants que nous avons rencontrés est qu'une grande partie de leurs patients sont des personnes vivant dans une grande pauvreté. Ils ont de grandes difficultés à payer leurs soins (journée d'hospitalisation, traitements, matériel médical pour les soins, etc) et certains même à acheter de la nourriture. Il en résulte que certains patients arrivent à l'hôpital pour suivre un traitement lourd tel qu'une chimiothérapie sans avoir mangé de la journée, ce qui complique les suites de traitement.

L'influence de la religion et des pratiques culturelles

D'après la recherche anthropologique et des différents entretiens, nous pouvons mettre en avant que l'omniprésence de la religion et de certaines pratiques culturelles ont de grandes influences sur les prises en charges des maladies chroniques et potentiellement mortelles. Un travail avec les tradipraticiens a eu lieu lors de la recherche anthropologique durant lequel une discussion constructive avec les tradipraticiens a pu être menée afin de comprendre leur vision sur les maladies, leurs manières de les traiter et sous quelle forme une collaboration avec eux serait envisageable. Mis à part l'influence des croyances ou de la religion, l'aspect financier est également une des raisons de ces pratiques. En effet, selon nos entretiens, certains patients préféreront aller prier pour la guérison ou aller consulter un tradipraticien qui coûte moins cher que les traitements proposés à l'hôpital. Une des conséquences de ces pratiques est un retard dans le recours aux soins. Bien souvent ces patients arrivent lorsque la maladie est déjà dans un stade avancé et qu'une guérison devient pratiquement impossible.

Les éléments que nous avons soulignés dans ce chapitre nous permettent de rendre compte de la pertinence de la thématique du projet, de la manière dont il est mis en place, du choix du partenaire et des résultats du plaidoyer au niveau national qui permettent des avancées non seulement locales, mais également nationales. Les différents aspects négatifs qui ont pu être relevés dans ce chapitre seront repris à la fin de l'évaluation pour la RDC sous forme de tableau et seront mis en lien avec nos recommandations.

2.2.2.2 Evaluation de l'efficacité

L'efficacité est la mesure du niveau de réalisation des objectifs assignés au projet et d'atteinte des résultats escomptés. Il s'agit d'évaluer la mesure dans laquelle les activités mises en œuvre ont contribué à l'atteinte de l'objectif spécifique du projet. [4]

Afin de mesurer l'atteinte des objectifs du projet, nous nous sommes appuyés sur les rapports du projet de l'année 2017-2018, sur nos différents entretiens et sur nos observations à Kinshasa. Pour l'évaluation de ce critère, nous ne nous sommes pas appuyés sur le modèle FFOM mais nous avons repris le tableau des différents résultats attendus et des activités prévues pour ce projet. Il est complété par nos observations sur le degré d'atteinte des objectifs et par nos recommandations concernant chaque résultat.

Objectif spécifique	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur cible	Valeur à la fin de la période	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarques
Le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles.	La fréquentation des services de santé institutionnels ou communautaires proposant des soins palliatifs appuyés par MdM-CH a augmenté de 20% d'ici juin 2019.	0	+20%	+22% (20 consultations par mois)	L'augmentation des chiffres est difficilement évaluable avec le rapport de PF car nous n'avons pas de chiffre de référence dans leurs statistiques, tout est sous forme de pourcentage sans valeur de référence. De plus, ils prennent en charge autant des adultes que des enfants et leur dossier de suivi patient ne les distingue pas dans leurs chiffres.	<ul style="list-style-type: none"> Dans les rapports de Pallia Familli, il serait pertinent de revoir la manière de faire les graphiques pour les rapports sur le nombre de patients pris en charge et sur le nombre de patients décédés. Si les graphiques sont en pourcentage, mettre à chaque fois la totalité des patients en valeur de référence. Dans les dossiers de suivi des patients de Pallia Familli, faire une distinction dans le nombre de patients suivis entre les enfants et les adultes.
	La quantité d'opiacés prescrits par les partenaires a augmenté de 20% d'ici à juin 2019.	0	+20%	Absence de chiffre dans le rapport du projet de l'année 2017-2018	Selon nos observations, la morphine est prescrite et distribuée aux patients en ayant le besoin. Cependant, aucun registre ou quantification de la	<ul style="list-style-type: none"> Selon l'initiative d'une infirmière des CUK/PF, toutes les ordonnances médicales pour la morphine sont mises de côté afin de réaliser un registre pour quantifier la morphine administrée. Il serait judicieux que ça soit fait de manière centrale. Possibilité que la

					<p>morphine administrée n'a été réalisé à ce jour. Nous ne pouvons donc pas évaluer l'atteinte de cet objectif.</p>	<p>pharmacie elle-même fasse des statistiques ? ou au niveau de PF, nommer un « responsable morphine » dont le rôle serait de quantifier les quantités de morphine administrées par mois ? Il serait également pertinent de le faire de manière plus large sur tous les traitements antalgiques car la morphine est utilisée en dernier recours, mais cela risque d'être chronophage et l'utilité en termes de plaidoyer est discutable.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comme c'est un médicament soumis à un contrôle rigoureux, il doit exister un suivi précis. Qui en est en charge (médecins, pharmacien, infirmiers) ? Il pourrait servir pour les statistiques.
--	--	--	--	--	---	---

Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarques
1. <i>Les pratiques des soignants avec les enfants non guérissables s'améliorent durablement (en termes de gestion de la douleur, de choix médicaux, de communication interinstitutionnelle, avec les familles et les enfants eux-mêmes)</i>	<i>Ratio de structures de santé adaptées avec du personnel formé concernant la prise en charge palliative pour les enfants supportées par MdM-CH</i>	2	4	Valeur à la fin de la période : 8 (Cliniques Universitaires de Kinshasa, Hôpital Ngaliema, CEFA Monkole, ISTM Kinshasa, Hôpital N'djili, SCS Kin)	Les chiffres des valeurs de base et de valeur cible manquent de précision. Il n'est pas spécifié dans le document projet si ce sont des valeurs par contexte ou pour l'ensemble du projet. Pour la RDC, selon nos observations, il y a 3 structures de santé qui prennent en charge des enfants ayant besoin de soins palliatifs : CUK et N'djili qui sont des hôpitaux et Pallia Familli qui est une structure de soins à domicile. ISTM n'est pas une structure de santé mais l'école qui forme les futurs infirmiers-ères. Il est également impacté par le projet car la formation de base est prévue pour cette année dans cette école. Les soignants des hôpitaux de Monkole et de Ngaliema ont également suivi des formations sur les soins palliatifs, mais la structure hospitalière n'est pas habilitée à prendre en charge	<ul style="list-style-type: none"> Renforcer les structures de santé habilitées pour qu'elles deviennent de plus en plus autonomes dans leur pratique et que les équipes mobiles s'agrandissent afin de pouvoir dégager du temps pour aller au domicile des patients

					les patients ayant besoin de soins palliatifs	
	<i>Nb de pays qui ont intégré les soins palliatifs dans la formation de leurs professionnels de santé</i>	2	Absence de chiffre défini	Absence de chiffre dans le rapport du projet de l'année 2017-2018	Effectif à Kinshasa. Les cours devraient commencer en septembre 2019. Un partenariat a été fait entre PF et l'ISTM. Le module de formation a été prévu pour les étudiants de première année (40 heures sur 5 jours)	<ul style="list-style-type: none"> (indicateur pour le projet général sur les 4 contextes différents et non spécifique à Kinshasa)
	<i>Les professionnels ayant participé aux formations améliorent leurs pratiques auprès des enfants non guérissables</i>	0	60%	60%	CF chapitre sur l'impact (forces) pour la description qualitative de l'amélioration des pratiques des soignants.	<ul style="list-style-type: none"> Peu de personnes ayant suivi les formations « one shot » s'engagent pour les soins palliatifs. => quel moyen mettre en œuvre pour que tout le monde se sente impliqué? Continuer des formations comme celles déjà effectuées ou changer de stratégie? L'intégration du module de soins palliatifs à la formation initiale va certainement permettre une prise en charge générale de la part des soignants.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarques

2. Les enfants non guérissables et leur famille ont accès à des soins compréhensifs (médicaux et psychosociaux en institution ou à domicile)	Augmentation du nombre de consultation de 20%	Absence de chiffre défini	+ 20%	2017 : 76 consultations 2018 : 222	Objectif atteint, le nombre de patients suivis augmente chaque année de plus de 20%.	<ul style="list-style-type: none"> • Une certaine confusion règne entre les différents rapports. Certains parlent en nombre de patients, d'autres en nombre de consultation. Nous proposons de rajouter un indicateur sur le nombre d'enfants suivis en plus du nombre de consultations.
	Augmentation du nombre d'institution collaborant avec les partenaires	0	Absence de chiffre défini	8	<p>2 hôpitaux ayant une équipe mobile (CUK et N'djili)</p> <p>1 organisation de soins à domicile (Pallia Familli)</p> <p>1 école prête à accueillir un module sur les soins palliatifs en formation de bas (ISTM)</p> <p>2 Hôpitaux sensibilisés (Monkole et Ngaliema)</p> <p>1 école sensibilisée et ouverte à accueillir le module de base sur les soins palliatifs (Issi Monkole)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Explorer de nouvelles pistes d'opportunité d'implémentation du projet dans d'autres hôpitaux demandeurs de formations sur les soins palliatifs • L'absence de la valeur cible nous rend difficile l'évaluation du degré de l'atteinte de l'indicateur. Cependant, nous pouvons mettre en avant qu'un travail important de réseautage/plaidoyer/sensibilisation a été réalisé pour arriver à 8 institutions collaborant avec le partenaire.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarques

<p>3. <i>Les acteurs des SPP améliorent leur compréhension des enjeux et renforcent leur dialogue</i></p>	<p><i>Nombre d'articles publiés par les chercheurs et de poster présentés lors de colloques</i></p>	<p>0</p>	<p>5 (pas de précision si ce chiffre est par contexte ou pour tous les pays confondus)</p>	<p>9 (jusqu'en 2018 pour la RDC)</p>	<p>3 articles pour le congrès mondial contre le cancer du 1 au 4 octobre 2018 à Kuala Lumpur 1 articles pour le congrès de la SFAP à Marseille du 18 au 21 3 posters pour le congrès de la SFAP à Marseille du 18 au 21 juin 2 posters pour le congrès SPP à Liège du 4 au 5 octobre 2018</p> <p>Nous soulignons également la création de 2 bibliothèques spécialisées en soins palliatifs à Kinshasa. Elles permettront aux étudiants d'effectuer différentes recherches sur cette prise en charge et d'améliorer leurs connaissances de manière ludique et autonome.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Donner plus de visibilité aux posters ? les afficher dans les différents hôpitaux ? • Créer des posters pour faciliter la communication à l'intérieur des hôpitaux afin d'augmenter la visibilité des équipes mobiles de soins palliatifs et d'améliorer la sensibilisation des soignants/patients/familles ?
	<p><i>Augmentation du pourcentage de chercheurs et professionnels de santé des pays cibles présents à des colloques et congrès de soins palliatifs</i></p>	<p>Absence de chiffre défini</p>	<p>Absence de chiffre défini</p>	<p>Valeur à la fin de la période : 2017 : congrès de Genève : 4 participants de PF</p>	<p>Présence des responsables de PF au congrès de St-Malo, de Liège, de Genève</p>	

Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarques
4. <i>Les autorités nationales et les organisations internationales mettent à disposition les outils nécessaires pour intégrer les SPP (politiques, protocoles, accès aux opiacés) à leur système de santé publique</i>	<i>Au moins 3 des 4 pays cibles ont intégré les soins palliatifs dans leur stratégie de santé</i>	0	3	3	Effectif pour la RDC Le travail de plaidoyer a permis la nomination d'un point focal « soins palliatifs » au niveau du ministère de la santé.	<ul style="list-style-type: none"> • Une stratégie nationale a été rédigée pour les soins palliatifs mais ils ne sont pas intégrés directement dans le Programme de Développement Sanitaire ; un programme de lutte contre le cancer est en cours de rédaction, il comprendra un volet soins palliatifs => continuer ce qui a été commencé pour que ce document devienne une référence pour les soignants.
	<i>Les besoins de morphine annuels communiqués à l'OICS augmentent de 50%</i>	40 kg	Absence de chiffre défini	40kg	Pas d'augmentation visible sur ces chiffres.	<ul style="list-style-type: none"> • Concernant les besoins en opiacés, sans une quantification précise des besoins il est difficile d'appuyer la demande. Renforcer le système de quantification des opiacés prescrits et renforcer le système d'évaluation des besoins en morphine de manière précise.

Les différents éléments que nous avons pu relever dans ce tableau permettent de rendre compte de l'efficacité dans la mise en œuvre des activités du projet et de l'atteinte, voire du dépassement des différents résultats attendus. En effet, le **nombre de structures de santé avec du personnel formé sur les soins palliatifs** a augmenté. Les structures de santé qui prodiguent effectivement des soins palliatifs se monte à 3 (Pallia Familli, CUK et l'hôpital de N'djili). Par contre, si nous comptons toutes les structures de santé étant sensibilisées aux soins palliatifs et les écoles de soins infirmiers intéressées à introduire la formation en soins palliatifs, la valeur ciblée pour la fin du projet est dépassée du double (l'objectif était de 4 et nous en comptabilisons 8). Nous relevons également une nette augmentation entre 2017 et 2018 dans le nombre de **consultations par du personnel formé sur les soins palliatifs**, une augmentation dans le nombre **d'institutions collaborant avec le partenaire** et un dépassement dans l'indicateur **des articles publiés**. La valeur cible sur **l'amélioration dans les pratiques des soignants** formés est également atteinte et sera détaillée de manière qualitative dans le chapitre sur l'impact. L'indicateur que nous considérons comme partiellement atteint par manque de chiffre est celui sur la quantité de morphine prescrite/administrée. En effet, comme elle n'est pas comptabilisée, il est difficile d'estimer la quantité (donc l'atteinte de la valeur cible), cependant, selon nos entretiens, les soignants y ont accès et peuvent l'administrer aux patients qui en ont besoin.

2.2.2.3 Evaluation de l'efficience

L'efficience d'une intervention est le degré selon lequel les ressources matérielles, humaines et financières (fonds, expertise, temps, etc) sont converties en résultats. Il s'agit également d'analyser le respect du calendrier dans la mise en œuvre des activités planifiées, la disponibilité des ressources requises pour la production des résultats, les coûts de livraison des travaux et l'approche partenariale déployée dans ce sens, ainsi que le mécanisme de pilotage et de suivi-évaluation adopté par le Projet. [4]

Forces <ul style="list-style-type: none">• Respect du calendrier dans les formations/visites de la part des responsables du projet et responsables de mission• Ressources financières disponibles, transactions dans les temps et les montants prévus	Faiblesses <ul style="list-style-type: none">• Méconnaissance de la part des soignants des kits de matériel prévus dans le projet• Déplacements des équipes chronophages
Opportunités <ul style="list-style-type: none">• Présence de MdM-France avec lesquels MdM-CH pourrait collaborer pour l'encadrement du projet	Menaces <ul style="list-style-type: none">• Absence de bureau MdM-CH à Kinshasa

Forces

Les points forts que nous allons relever concernent le respect du calendrier dans les activités de formation et le respect dans les dépenses financières de ce qui avait été prévu dans le budget.

Respect du calendrier

Nous avons constaté que toutes les formations dispensées par le professeur Nago Humbert ont pu avoir lieu suivant le calendrier initial. La plupart des formations planifiées sur une plus grande durée pour plusieurs soignants à l'extérieur du pays ont pu avoir lieu, mis à part la dernière formation qu'aurait dû suivre l'infirmière des CUK en Europe qui a dû être annulée pour des raisons administratives.

Disponibilité des ressources financières

Concernant les ressources financières, les montants demandés par Pallia Familli correspondent à ce qui avait été prévu dans la planification. D'après les rapports financiers de MdM-CH, les transactions ont été réalisées au fur et à mesure de l'avancement des activités et les pièces justificatives ont accompagné chaque décaissement. Les transactions sont faites en toute transparence.

Pallia Familli bénéficie d'un autre partenaire que MdM-CH pour les activités concernant les adultes. Toutes les activités qui touchent spécifiquement les adultes sont financées par Benelux Afro Center et les activités qui concernent autant les adultes que les enfants (p. ex.

les activités de plaidoyer sur la formation ou l'accès à la morphine) sont réparties entre MdM-CH et Benelux Afro Center.

Faiblesses

Disponibilité des ressources matérielles médicales

Dans un contexte comme Kinshasa où les ressources sont limitées, la question du matériel pour les soins et des ressources en médicaments revient constamment. Lors de nos entretiens avec les soignants actifs dans le projet, nous avons constaté qu'ils n'étaient pas au courant de la disponibilité de kits prévus dans le projet pour les patients ayant peu ou aucun moyen d'acheter le matériel nécessaire pour les soins.

Les soignants de l'Hôpital Général de Référence de N'djili ont souligné le fait qu'ils n'ont pas le matériel (médical ou médicamenteux) nécessaire pour leur pratique des soins palliatifs. Ils prennent en charge les adultes nécessitant des soins palliatifs, mais tout ce qui concerne les patients pédiatriques, ils les stabilisent avant de les transférer aux CUK qui a plus de matériel adéquat pour la prise en charge de ces patients.

Difficulté du transport et des déplacements

Une autre difficulté qui a été constatée et relevée par les soignants est la question des transports. Certes, les transports des soignants effectués dans le cadre du projet sont remboursés à posteriori par MdM-CH, mais les transports en commun qu'ils utilisent pour les visites à domiciles sont chronophages. Les soignants peuvent passer plusieurs heures dans les transports en communs pour une visite à domicile. Un véhicule destiné à leurs déplacements leur permettrait d'être plus efficace dans leur travail, de pouvoir prendre en charge plus facilement les patients à domicile sur leur commune et sur d'autres communes ou de se rendre plus facilement vers les hôpitaux plus éloignés.

Opportunité et menace

Présence locale de MdM

Les activités de prise en charge des patients étaient déjà effectives avant le début du projet de MdM-CH. Il a donc été décidé au début du projet que MdM-CH apporterait un appui technique et financier à ce qui était en place, ce qui ne justifiait pas leur présence localement. Jusqu'à présent, le suivi de la mise en œuvre du projet a été assuré par les responsables de Pallia Familli et l'appui technique par des visites régulières du responsable de projet et responsables de mission. Cependant, avec l'avancée du projet et l'amplification des activités (clinique, formations, plaidoyer), d'après nos entretiens avec les responsables de Pallia Familli, un besoin d'appui de MdM se fait toujours plus ressentir. L'ouverture d'un bureau MdM-CH n'est pas envisagée pour le moment. Une opportunité qui pourrait répondre à ce besoin est la présence d'un bureau MdM France à Kinshasa. Ils disposent de personnel « MdM » qui pourrait éventuellement appuyer le projet et assurer le suivi des activités.

2.2.2.4 Evaluation de l'impact

Elle correspond à une appréciation sur tous les effets d'une intervention, sur un environnement au sens le plus large (technique, économique, social, financier, etc) : effets à long terme, positifs et négatifs, attendus et non attendus, primaires et secondaires, induits par le projet, directement ou non, intentionnellement ou non. [4]

L'impact recherché de ce projet a une visée très large car il vise à implémenter une nouvelle approche dans la prise en charge des patients pour l'ensemble des soignants d'une ville et, dans un avenir plus lointain, d'un pays entier. Nous sommes conscients qu'il est difficile de mesurer l'entièreté de l'impact d'un tel projet après seulement 3 ans de mise en œuvre. Cependant, nous avons évalué l'impact du projet et des formations réalisées dans ce cadre-là sur les pratiques des soignants, sur leur prise en charge de la douleur et sur la population en général.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • La formation de personnes de références pour les soins palliatifs • Evolution réelle dans les pratiques <ul style="list-style-type: none"> ○ Relation soignant-soigné améliorée ○ Prise en charge en équipe multidisciplinaire ○ Evolution dans la prise en charge de la douleur (médicamenteuse et non médicamenteuse) ○ Intégration de l'entourage du patient dans la prise en charge • Résultats positifs collatéraux : compétences acquises utiles pour les patients adultes également / intégration de la prise en charge palliative dans la pratique générale des soignants formés / « exemples » pour les collègues non formés / • Impact positif sur les autorités sanitaires 	<p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> • Risque de fatigue psychologique • L'absence de rémunération entraîne un faible engagement des professionnels sensibilisés • Méconnaissance et faible utilisation des crèmes/patchs Emla® • Absence de registre de quantification de la morphine
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorisation de la part des autorités pour le module de soins palliatifs pour la formation de base des infirmier-ères 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accès difficile à la morphine • L'intégration des équipes mobiles aux structures hospitalières prend du temps

Forces

La formation

La formation des équipes soignantes peut être décrite en deux phases. La première a été de former des personnes clés, dont tous les bénévoles de Pallia Familli et une infirmière des CUK. Ces personnes ont été identifiées comme des références et ont été formées en Ouganda, en Côte d'Ivoire, au Cameroun ou en Belgique. La deuxième phase que nous pourrions décrire est le moment où ces personnes formées sont devenues à leur tour des formateurs. Un de leur rôle a été de créer une équipe mobile aux CUK puis à l'Hôpital Général de Référence de N'djili, donc de former certains de leurs collègues qui avaient cette fibre et cette motivation de s'impliquer pour le développement des soins palliatifs.

Tous les soignants que nous avons rencontrés n'ont pas eu de cours sur les soins palliatifs dans leur formation initiale, que ce soit les médecins, les infirmier/ères, les kinésithérapeutes ou les assistants sociaux. S'ils en ont entendu parler, c'était uniquement pour évoquer la fin de la vie et l'impuissance d'agir face à la mort. A l'heure actuelle, ils ont tous été formés dans le cadre de ce projet, que ce soit des formations données par les bénévoles de Pallia Familli, des formations dispensées lors de congrès sur les soins palliatifs ou encore des formations sur plusieurs semaines à l'extérieur du pays.

L'équipe multidisciplinaire reconnaît l'importance des formations, que ce soit au niveau de la formation initiale, mais également de la formation continue car c'est par ce moyen-là que les soignants qui sont déjà diplômés peuvent être sensibilisés et formés sur les soins palliatifs et sur les méthodes de prise en charge de ces patients. Durant nos entretiens, lorsque nous abordions la thématique de leurs besoins les plus importants ces dernières années et pour les prochaines années, la formation était évoquée systématiquement, avant le manque de moyens à disposition ou le besoin de financements.

Durant les congrès qui ont eu lieu à Kinshasa, des plénières étaient organisées sur différents thèmes tels que les soins palliatifs en général, la gestion de la douleur, l'utilisation des opiacés et la gestion des différents symptômes en fin de vie. MdM-CH, au travers de son responsable de mission professeur Nago Humbert, a dispensé plusieurs formations, a appuyé et soutenu le volet pédiatrique des soins palliatifs. Il a remarqué une évolution notable dans les questions posées par les personnes présentes lors des formations dispensées à différents moments du projet.

Du point de vue des soignants, la formation et l'accompagnement pratique sont vus comme les moyens de pérennisation du projet et la meilleure méthode pour qu'il se développe dans les autres établissements.

Evolution dans les pratiques

a) Relation soignant-soigné

Les soignants soulignent une évolution réelle dans leur pratique grâce à ce projet et aux formations qu'ils ont suivies. L'approche palliative les a renforcés dans leur manière d'être, dans leur manière de communiquer et leur a donné d'autres pistes, autant dans le savoir-faire que dans le savoir-être, autant pour leur vie professionnelle que personnelle. Ils soulignent un changement de comportement vis-à-vis des patients et de leurs familles, un acquis de

compétences techniques et une prise en charge globale qui va au-delà de l'impuissance face à la maladie incurable.

Exemple tiré d'un entretien avec une infirmière qui illustre sa manière actuelle de communiquer avec les familles des patients, sa posture d'écoute et le travail en équipe multidisciplinaire.

« Les parents sont déçus par la maladie et par le pronostic. Chaque parent a un projet pour son enfant. Quand on conçoit on aimerait que notre enfant fasse peut-être de la médecine, ou autre chose, on lui imagine un avenir. A une année on te dit qu'il a un néphroblastome ou la leucémie lymphoblastique ou la rétino bilatérale inguérissable. Là le médecin de première ligne a déjà tout expliqué et quand nous on passe (n.d.l.r l'équipe mobile de soins palliatifs), on se retrouve devant la famille et elle est vraiment déprimée. Que faire ? il faut commencer à les écouter, à poser des questions du type « tu t'es mariée à quel âge », il faut prendre d'autres questions pour arriver ensuite au problème réel. Et là ils vont commencer à se dévouler « je m'étais mariée à tel âge, j'avais pensé que mon enfant fera tel projet, .. » il faut écouter la personne jusqu'à ce qu'elle nous donne le diagnostic. Et quand elle nous donne le diagnostic il faut demander « que penses-tu de cela ? » et là elle se dévoule de tous ses problèmes et c'est là que tu peux commencer à la reconforter. Mais il y a aussi des cas qui ne sont pas faciles. Vous pouvez tout aborder et ce n'est pas possible d'avoir accès à la communication. Dans ces cas-là je fais appel au psychologue, c'est son travail et il saura quoi faire pour l'aider à se dévouler avant son départ. »

Avec l'expérience que les soignants acquièrent au chevet du patient, ils deviennent de plus en plus autonomes dans leur prise en charge des patients qui ont besoin de soins palliatifs, ils ne se limitent plus uniquement à la clinique comme auparavant et ils décrivent « une systématisation dans la prise en charge des patients ». Pour certains, cela peut être décrit comme « un avant et un après » mais plusieurs ont évoqué qu'ils « pratiquaient déjà » les soins palliatifs avant d'avoir conscience de ce terme. Ils décrivent cela dans le sens d'avoir cet état d'esprit d'aller vers le malade, de prendre du temps auprès de lui, de l'écouter, de le prendre en charge de manière globale en tenant compte de ses désirs et des besoins de sa famille, de prendre en charge chaque patient de la même manière et avec amour, d'accompagner le patient jusqu'au bout et soutenir la famille même après le décès. Selon les personnes interrogées, tous les soignants n'ont pas cet état d'esprit.

b) Prise en charge en équipe multidisciplinaire

Les patients sont entourés d'une équipe multidisciplinaire dont chaque professionnel suit le même objectif qui est d'accompagner la personne jusqu'au bout, de soulager ses souffrances et de soutenir son entourage familial et social. Les soignants ont réalisé que lorsqu'ils prennent en charge les patients de manière globale, ils arrivent à avoir un meilleur contact avec eux et une relation de confiance, qui est primordiale dans la prise en charge palliative, s'installe. L'équipe multidisciplinaire est composée de médecins, d'infirmières, de psychologues, de référents spirituels, de musicothérapeutes et d'assistants sociaux. Ils sont constamment en contact et lorsqu'un soignant remarque qu'un patient aurait besoin de certaines compétences spécifiques de l'un ou l'autre professionnel, ce dernier est rapidement contacté et se rend au chevet du malade. Si le psychologue, l'assistant social ou le référent

spirituel est absent, les soignants sont également habilités à faire un suivi psycho-social avec le patient et son entourage, ils peuvent l'accompagner spirituellement s'il manifeste un besoin de prière ou ils font les démarches pour contacter un responsable de l'église du patient. Selon les soignants, les patients répondent positivement à cette prise en charge. Ils voient les soins palliatifs comme une nouveauté et remarquent une différence dans la prise en charge de la part de ces équipes formées en soins palliatifs.

c) Prise en charge médicamenteuse de la douleur

L'exemple le plus probant dans le changement des pratiques et donc l'impact à long terme est la prise en charge de la douleur des patients.

Exemple tiré d'un entretien avec une infirmière qui illustre ce changement dans la pratique sur la prise en charge de la douleur :

« Avant, en tant qu'infirmière, on n'évaluait pas la douleur. Je ne connaissais même pas l'EVA. On donnait un médicament contre la douleur. Si ça ne fonctionnait pas, on changeait de produit en pensant que peut-être le patient allait mieux y répondre. Maintenant, avant d'utiliser l'échelle, on va évaluer la douleur, pour quantifier et qualifier la douleur du malade, et après on utilise l'échelle d'évaluation de la douleur. »

La prise en charge de la douleur est un élément qui a été abordé avec la totalité des soignants. Avant le projet, ils avaient conscience de la présence de la douleur, mais l'absence de moyens pour l'évaluer, la quantifier ou la qualifier les empêchait de la prendre en charge correctement et de soulager une grande partie des patients. En effet, ils n'avaient pas de systématisation dans la prise en charge de la douleur, pas de connaissances sur l'existence des différentes échelles d'évaluation de la douleur, ni des 3 paliers de la classification des antalgiques selon l'OMS. Lorsqu'un patient manifestait de la douleur, un antalgique lui était administré et si l'effet n'était pas satisfaisant, ils changeaient de molécule, sans suivre de protocole particulier. Les formations sur la prise en charge de la douleur ont été un élément déterminant. Actuellement, les soignants évaluent la douleur à chacune de leur visite, ils utilisent l'Echelle Visuelle Analogique (EVA), le DN4³ et ils adaptent les traitements en fonction des résultats des différents tests tout en prenant en compte l'avis du patient et de son entourage. De plus, ils utilisent les tests adaptés à l'âge du patient pris en charge car l'évaluation de la douleur chez l'enfant est complexe, requière de l'expérience, de l'observation et beaucoup de communication avec son entourage [14].

Les formations sur les opiacés ont permis de démystifier les croyances des soignants autour de cette molécule car, comme dans beaucoup de contextes, elle était encore largement associée à la mort, à une précipitation douce [15], au risque de dépendance ou alors suscitait des débats éthiques ou religieux. Actuellement, les médecins formés aux soins palliatifs peuvent prescrire la morphine et les infirmières qui évaluent le besoin de morphine chez un patient sont écoutées et il n'y a pas de résistance de la part des médecins pour la prescrire si

³ Échelle pour évaluer la douleur neuropathique

la nécessité est avérée. Comme les soignants voient les effets bénéfiques de cette molécule, ils peuvent à leur tour rassurer les patients réticents et les accompagner dans l'acceptation de la prise de morphine.

d) Prise en charge holistique et non médicamenteuse de la douleur

La souffrance en soins palliatifs ne peut être limitée à la douleur physique. Les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles doivent également être prises en compte. Les soignants ont identifié les différents types de douleurs, la manière dont la douleur se manifeste et quelles réponses y apporter en tenant compte de leurs moyens à disposition et de leur contexte où les ressources sont limitées. Parmi les réponses adaptées, il y a les méthodes non médicamenteuses qu'ils utilisent pour soulager la douleur. Ils utilisent entre autres des méthodes d'application de chaud ou de froid, des positionnements antalgiques, le toucher thérapeutique ou des massages antalgiques, les prières et par leur présence ils rassurent les patients. La musicothérapie a été amenée avec le projet. Une fois par semaine, un musicothérapeute est présent dans le service d'oncologie pédiatrique et tous les enfants qui sont suivis en soins palliatifs peuvent participer à cette thérapie. C'est un moment très important car il permet d'apaiser les enfants et tenter de leur faire oublier un instant leur douleur et leur maladie. Les familles ressentent beaucoup d'humanité dans cette démarche et sont reconnaissants pour chaque chose qui est mise en place dans l'accompagnement de leurs enfants.

e) Prise en compte de l'entourage du patient

Dans les soins palliatifs pédiatriques, l'entourage familial et social fait partie intégrante de la prise en charge. Il souffre avec le membre de leur famille qui est malade.

En plus de la souffrance physique, le malade et son entourage souffrent du fait que la maladie est incurable et qu'ils sont impuissants et démunis face à la mort. Certains parents de patient pris en charge dans les hôpitaux refusent les soins palliatifs car ils disent voir beaucoup de médecins et de spécialistes différents. L'équipe des soins palliatifs leur explique la démarche et qu'ils peuvent désigner un soignant référent qui viendra les voir régulièrement. La plupart du temps, les familles acceptent et ces discussions permettent de créer une relation de confiance entre elles et les soignants. La prise en charge des parents d'enfants atteints de maladies incurables est parfois difficile. En effet, il est compliqué pour des parents d'accepter une telle situation, ils sont bien souvent désespérés et ils ont besoin de l'exprimer. Aux CUK, les soignants ont à disposition un bureau avec une salle où les familles peuvent venir et s'entretenir avec eux. Ils ont appris à faire face à ces situations, ils écoutent les parents avec empathie, les encouragent et les aident à aller de l'avant avec leur enfant malade. A l'hôpital général de Référence de N'djili, une salle est en cours de rénovation et permettra de rencontrer les parents et les enfants hors du cadre de la chambre d'hôpital. Les parents ont un grand rôle dans les soins, notamment pour les patients qui sont suivis à domicile. Les soignants les forment sur les soins à prodiguer au patient, leur expliquent l'importance des changements de positions de l'enfant malade, leur donnent des conseils pour l'hygiène et l'alimentation. Ils restent également disponibles par téléphone pour toute question ou lorsque le patient fait face à des complications les jours où ils ne font pas de visite à domicile.

Les soignants ont remarqué un changement dans leur relation avec les familles et les patients. Le patient est mis au centre de la prise en charge et il est accompagné jusqu'au bout par l'équipe de soins palliatifs. Les soignants sont présents à chaque étape de la maladie. Si la mort malheureusement survient, ils accompagnent la famille dans le processus de deuil, ils se rendent aux funérailles et ils proposent à la famille de les revoir quelques temps plus tard afin de ne pas les laisser seuls et sans suivi psychologique. Ils soulignent également que, plus les soins palliatifs se développent, plus la population est au courant de cette prise en charge, et de ce fait les personnes atteintes de maladies chroniques en stade avancé ou potentiellement mortelles vont aller plus facilement à l'hôpital pour bénéficier de ces soins. Même si le patient ne survit malheureusement pas à la maladie, certaines familles viennent pour remercier les soignants pour leur prise en charge. Selon les soignants interrogés, cela ne se produisait jamais auparavant.

Résultats positifs collatéraux

Ce projet de soins palliatifs pédiatriques a eu des effets positifs qui n'étaient pas programmés lors de sa planification. Un des points forts de ce projet est qu'il apporte aux soignants des techniques de prise en charge qui sont utiles non seulement pour les patients en soins palliatifs, mais également pour la totalité des patients.

Les notions acquises pour les patients pédiatriques sont également utiles pour la prise en charge des patients adultes, notamment l'importance de la création du lien de confiance et de la prise en charge du patient dans sa globalité. La gestion de la douleur est problématique dans ce contexte, non seulement dans le cadre des soins palliatifs, mais dans les soins en général. L'impact du projet ne s'arrête donc pas uniquement aux patients qui ont besoin de soins palliatifs, mais les soignants formés à la prise en charge de la douleur mettent en pratique leur savoir pour la totalité de leurs patients dans les différents services. Ils mettent donc en pratique leurs acquis dans leur travail de tous les jours et non uniquement lorsqu'ils ont la blouse « soins palliatifs ».

L'influence qu'ils ont sur leurs collègues n'est pas négligeable. Ils sont des exemples pour les soignants non formés aux soins palliatifs et plusieurs soignants ont souligné que certains de leurs collègues les approchent pour connaître « leur recette ». Grâce à ce qu'ils ont appris lors des différentes formations et de leur expérience au chevet du malade, ils deviennent autonomes dans leur pratique et se retrouvent réellement formateurs de leurs pairs pour ce domaine-là. Certains patients qui n'ont pas besoin de prise en charge palliative mais qui voient leur voisin de chambre avoir la visite de l'équipe mobile de soins palliatifs, leur demandent également une visite car ils remarquent une approche différente du patient de la part de ces soignants. Les soignants ont donc un impact sur les autres soignants non formés par le projet, sur la totalité des patients et sur les familles des patients pris en charge. Petit à petit des initiatives émergent des soignants formés en soins palliatifs. Ils commencent à avoir beaucoup de visibilité dans leurs hôpitaux et dans les quartiers où ils se rendent au domicile des patients. La collaboration entre les différents services à l'intérieur des hôpitaux de N'djili et des CUK ainsi que le suivi des patients à domicile se fait de manière toujours mieux organisée.

Au travers de ce projet et des différentes formations qui ont été dispensées dans ce cadre, beaucoup de choses ont pu être mises en place et il s'en est suivi de changements réels, bénéfiques et durables dans les pratiques des soignants.

Impact sur les autorités sanitaires

Un des éléments nécessaires à la pérennité d'un projet est l'importance de l'implication des autorités dans le domaine d'action du projet. Les actions de plaidoyer menées par Pallia Familli ont permis d'avoir un impact important sur les autorités sanitaires du pays. Les responsables de Pallia Familli ont fait un travail essentiel à ce niveau-là. Leurs contacts avec plusieurs personnes clés dont l'ambassadeur de la Belgique et la personne « point focal » de soins palliatifs qui a été mise en place grâce à ce travail de plaidoyer permettent des avancées notables et également d'approcher d'autres personnes clés qui peuvent avoir une influence positive pour le projet. En plus de la nomination du « point focal soins palliatifs », une discussion autour d'un projet de plan national de lutte contre le cancer est en cours et des directives nationales sur les soins palliatifs ont été établies.

Faiblesses

Risque de fatigue psychologique

Les soignants actifs dans les soins palliatifs font continuellement face à des situations difficiles et certains évoquent un risque de surcharge psychologique ou de burn out qui n'est pas à ignorer. Pour se décharger psychologiquement, chaque soignant a différentes techniques, que ce soit de parler de ces situations avec leurs collègues, leur famille, leurs amis ; ils trouvent également des ressources dans la religion par la lecture de la Bible ou la prière. La dynamique d'équipe est un facteur aidant, ainsi, ils sont continuellement en discussion sur les différentes situations et ils prennent du temps pour échanger sur ce qui leur pèse psychologiquement et se soutiennent mutuellement. Le psychologue de l'équipe est présent pour les patients mais également pour les équipes soignantes, ce qui leur permet d'avoir l'appui d'un autre professionnel. Enfin, grâce aux différentes formations et surtout avec l'expérience qu'ils acquièrent au chevet des malades, ils se sentent moins pris au dépourvu face à ces situations.

L'absence de rémunération entraine un faible engagement des professionnels sensibilisés

Durant tous les congrès et les formations donnés dans le cadre du projet, beaucoup de professionnels de la santé étaient présents. La politique des hôpitaux de N'djili et des CUK veut que lorsqu'un soignant suit une formation, il doit faire une restitution à toutes les équipes soignantes afin d'en faire profiter chaque personne. Il en résulte donc que toutes les équipes de ces deux hôpitaux sont au courant des soins palliatifs et de l'existence des équipes mobiles au sein de leur hôpital. Malgré cela, peu d'entre eux s'engagent pour leur développement car, pour le moment, les personnes qui s'engagent le font bénévolement et hors de leur temps de travail. Cependant, une bonne collaboration commence à s'installer entre les différents services et l'équipe mobile au sein des deux hôpitaux. Il est important de soutenir et de poursuivre les actions de plaidoyer auprès des responsables des hôpitaux afin qu'ils s'impliquent dans la suite des activités et qu'ils puissent penser à un système de rémunération des personnes spécialisées en soins palliatifs.

Méconnaissance et faible utilisation des crèmes/patchs Emla®

Lors de nos entretiens, nous avons abordé longuement les questions concernant la morphine et les antalgiques de palier I et II. En pédiatrie, une des grandes souffrances des petits patients est la douleur provoquée par les piqûres. C'est un fait qui avait été souligné dans l'étude anthropologique effectuée dans la phase I du projet. Nous avons constaté que peu de soignants connaissent les patchs ou la crème Emla® et son utilisation est réservée uniquement pour des actes très invasifs effectués en dehors des soins palliatifs.

Absence de registre de quantification de la morphine

Nous aurions voulu avoir accès à un registre qui quantifie la morphine que les soignants ont donnée ces dernières années ou ces derniers mois. Malheureusement, ils ne tiennent pas encore de registre renseignant la quantité de morphine prescrite ni le type de pathologie pour laquelle elle a été administrée. Cependant, à l'initiative d'une infirmière des CUK, les pharmaciens mettent de côté toutes les ordonnances qu'ils reçoivent pour la morphine orale et un registre pourra être établi prochainement. Il permettra d'avoir une vue globale sur la morphine qui a été administrée, mais surtout il servira à exprimer les besoins de l'hôpital et de Pallia Familli en matière de morphine orale pour appuyer le plaidoyer auprès du ministère de la santé. En effet, il est difficile pour les autorités sanitaires d'estimer les besoins en morphine orale si les structures hospitalières n'émettent pas une demande quantitative. Et d'un autre côté il est difficile pour les structures hospitalières d'émettre des chiffres sur les besoins en morphine si les soignants ne sont pas formés à son utilisation. C'est un travail qui doit donc être mené de pair.

Opportunité

Opportunités pour la création du module de soins palliatifs

Une partie du plaidoyer effectué dans le cadre de ce projet a permis de réunir le ministère de l'enseignement supérieur et le ministère de la santé afin de discuter de la possibilité d'introduire un module sur les soins palliatifs dans la formation initiale des infirmiers/ères. Un accord a été trouvé avec l'Institut Supérieur des Techniques Médicales qui représente la plus haute école de soins infirmiers de Kinshasa et ce module devrait être intégré cette année dans la formation. Il va commencer en septembre 2019 pour les étudiants/es en première année de cette école.

Menaces

Difficultés d'accès à la morphine orale

On ne peut parler de la prise en charge de la douleur en soins palliatifs sans aborder la problématique de l'absence ou de la difficulté d'accès à la morphine dans le contexte de la RDC. Avant le projet, la morphine était très peu utilisée à Kinshasa, mis à part lors des opérations ou pour les patients en soins intensifs où uniquement la morphine sous forme injectable était utilisée. Pour les patients ayant des douleurs ne répondant pas aux paliers I et II, il est essentiel qu'ils aient accès à la morphine orale. D'après nos entretiens et d'autres recherches [15], la morphine est encore largement associée à la mort, à une précipitation

douce ou alors au risque de dépendance. Avant que les patients puissent en bénéficier, il est essentiel de sensibiliser les soignants et les former sur les effets et l'utilisation de la morphine afin de démystifier les croyances autour de cette molécule. Dans le cadre du projet, ce travail a été fait en début du projet. En parallèle à ça, des actions de plaidoyer auprès du ministère de la santé ont été réalisées afin que la morphine orale soit produite dans le pays et accessible physiquement et financièrement. Actuellement, certains patients qui en ont besoin y ont accès, mais l'accès n'est pas encore optimal car elle est relativement chère, est délivrée uniquement à la pharmacie des CUK et seuls les médecins formés dans le cadre du projet ont l'autorisation d'en prescrire.

Lente intégration des équipes mobiles à la structure hospitalière

Un autre élément externe au projet qui pourrait constituer une barrière à son développement optimal est le fait que les hôpitaux où ont commencé les activités avec les équipes mobiles n'ont pas encore intégré les soins palliatifs dans leur propre stratégie. Certes, ils facilitent les actions entreprises en mettant à disposition des locaux et en acceptant que leurs hôpitaux prodiguent des soins palliatifs, mais les équipes mobiles dépendent totalement de Pallia Familli et donc du soutien du projet. Ceci est souligné dans les menaces, mais nous sommes conscients que cette démarche a commencé il y a seulement deux ans aux CUK et uniquement l'année passée pour l'hôpital général de référence de N'djili. Ils sont donc au début du processus et une fois que les dirigeants de l'hôpital auront vu les effets positifs de cette démarche, ils seront peut-être plus enclins à se l'approprier.

2.2.2.5 Evaluation du partenariat

Coordination Sud définit neuf critères selon lesquels on peut juger de la qualité d'un partenariat : la convergence de vue sur les finalités du projet ; la coélaboration d'une stratégie de mise en œuvre ; le degré et le mode d'implication de chacun des partenaires dans le projet ; l'entente sur une répartition des rôles, des activités et des moyens ; la complémentarité des compétences et des moyens ; la réciprocité ; l'inscription de la relation dans le temps ; la qualité des relations humaines ; la transparence. [4]

Est-ce que les partenaires ont une vision partagée sur les objectifs du projet ? Ont-ils les mêmes valeurs concernant l'approche de mise en œuvre ? Comment sont répartis les rôles, les activités et les ressources entre les partenaires ? Comment les compétences et ressources de chacun des partenaires se complètent-elles ?

Nous pouvons mettre en évidence deux types de partenariat dans ce projet : le partenariat entre MdM-CH et Pallia Familli et le partenariat entre Pallia Familli et les différents hôpitaux où ils ont débuté la création et la supervision des équipes mobiles de soins palliatifs. Ce sont deux partenariats distincts, mais ils sont tous liés car les hôpitaux sont en lien avec Pallia Familli et Pallia Familli est en lien avec Médecins du Monde. De plus, certains soignants sont engagés par un de ces deux hôpitaux et sont aussi directement soutenus par MdM-CH au travers des formations par exemple. Les deux hôpitaux concernés actuellement sont : les Cliniques universitaires de Kinshasa et l'hôpital général de référence de N'djili.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partenariat Pallia Familli-MdM-CH <ul style="list-style-type: none"> ○ Approche de mise en œuvre et vision du projet partagée ○ Activités de prise en charge déjà effectives par Pallia Familli avant le partenariat (une certaine expérience et une motivation réelle étaient présentes) ○ Co-élaboration du projet, les activités prévues ont été adaptées en fonction du contexte ○ La collaboration et le partage des tâches conviennent aux deux partenaires ○ • Partenariat Pallia Familli et les hôpitaux <ul style="list-style-type: none"> ○ Mise en place d'équipes mobiles dans 2 hôpitaux ○ Supervision et accompagnement de Pallia Familli répond aux attentes des équipes 	<p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les responsables du projet ne sont pas présents sur place
<p>Opportunité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pallia Familli est le seul partenaire mais il a créé différents partenariats avec des institutions locales (hôpitaux, écoles de soins infirmiers) 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un seul partenaire à Kinshasa, tout le projet passe par Pallia Familli

Forces

Partenariat MdM-CH et Pallia Familli

L'approche de mise en œuvre et à la vision du projet sont partagées par les deux partenaires. Pour MdM-CH, qui n'a pas de présence à Kinshasa, il était nécessaire que le partenaire choisi ait une certaine expérience et soit actif dans la prise en charge des patients qui ont besoin de soins palliatifs. Pallia Familli est un partenaire pertinent pour ce projet car il avait déjà commencé des activités de prise en charge et de plaidoyer avant sa collaboration avec MdM-CH. De plus, le projet de Pallia Familli est une initiative locale avec des bénévoles qui agissent par conviction et par vocation. La majorité des personnes engagées dans le projet le font de manière bénévole. Depuis le partenariat entre MdM-CH et Pallia Familli, ils ont dû formaliser leur statut et ils sont engagés par un contrat de bénévolat avec un cahier des charges et des obligations. L'engagement bénévole est une force pour le projet car les gens qui s'engagent sont motivés par une cause et non par le gain, il y a peu d'investissement financier dédié aux ressources humaines. Avant leur partenariat, ils avaient déjà la motivation pour s'impliquer dans le développement des soins palliatifs, sans avoir tous les moyens nécessaires pour effectuer l'ensemble des activités qu'ils désiraient. L'approche qu'ils ont pu développer avec

MdM-CH en se spécialisant sur le volet pédiatrique est donc complémentaire à ce qu'ils réalisaient déjà. Ils ont également eu une vision commune du projet dès le début et l'intérêt de développer les soins palliatifs pour la population a été constamment mis en avant par les deux partenaires.

En termes de co-élaboration du projet, le document projet a été rédigé au niveau du siège mais la logique du projet a été réfléchi et pensée avec le partenaire local. Cela a permis d'adapter les activités à ce qui avait déjà été commencé par Pallia Familli et de prévoir des actions qui soient en accord avec le contexte et les ressources à disposition. Cette manière de procéder a convenu aux responsables des Pallia Familli et ils y ont trouvé leur compte en proposant leurs activités et leurs objectifs conjointement aux activités qui étaient prévues dans le projet.

Un partage des tâches et une complémentarité entre les deux partenaires est bien présente. En effet, MdM-CH appuie fortement le côté « gestion » du projet et Pallia Familli le côté opérationnel. Si les activités prévues dans le projet ont pu commencer rapidement c'est parce que l'équipe de Pallia Familli était déjà en place et opérationnelle. Durant les premières années de projet, un grand travail a été effectué par les responsables du projet car le travail de Pallia Familli était peu encadré au niveau administratif. C'est lorsqu'ils ont commencé le partenariat avec MdM-CH qu'ils ont dû commencer à rédiger des rapports et fournir des justificatifs sur leurs dépenses et sur les activités réalisées. Ils ont été très réceptifs aux demandes de la part du siège et font des efforts continuels pour répondre aux exigences.

MdM-CH semble très satisfait de la collaboration avec Pallia Familli. Leur esprit d'ouverture, leur réceptivité aux exigences, leur motivation à développer cette nouvelle approche et leur implication dans les différentes activités sont des éléments qui ont été soulevés par les responsables du projet. Pallia Familli est également satisfait de leur collaboration avec MdM-CH qui leur a permis de développer leurs activités de prises en charge et de suivi des patients. Ils soulignent que la qualité de l'accompagnement de MdM-CH, autant du point de vue technique qu'opérationnel, répond à leurs attentes et leur permet de développer leur expertise sur les soins palliatifs pédiatriques et, ainsi, d'être une référence pour le pays.

La relation entre MdM-CH et Pallia Familli semble optimale, la communication se fait de manière authentique et transparente et les deux parties démontrent une volonté d'inscrire ce projet dans le temps. Une nouvelle phase du projet est en cours d'élaboration, ce qui permettra de poursuivre ce qui a été commencé.

Partenariat Pallia Familli et les hôpitaux

Pallia Familli a une grande implication dans la recherche de partenaires sur place. Actuellement ils supervisent des équipes mobiles de soins palliatifs dans 2 hôpitaux différents et explorent de nouvelles pistes d'implémentation d'équipes mobiles dans d'autres hôpitaux.

Selon nos entretiens, les soignants des équipes mobiles sont satisfaits de ce partenariat avec Pallia Familli et ils espèrent qu'il se poursuive. Les équipes mobiles des CUK et de l'hôpital Général de Référence de N'djili sont très reconnaissantes envers Pallia Familli pour leur travail effectué, leurs formations, leur suivi et les conseils qu'ils leur donnent. Ils expriment la volonté

de continuer la collaboration jusqu'à ce qu'ils se sentent totalement autonomes dans leurs prises en charge. Pallia Familli est également satisfait de leurs partenariats avec ces deux centres hospitaliers. Les équipes sont motivées à s'investir, sont réceptives aux conseils et à l'appui technique et opérationnel qu'ils leur fournissent. Pallia Familli a une vision à long terme et désire poursuivre ce qui a été commencé jusqu'à ce que les équipes puissent être autonomes dans les prises en charge des patients ayant besoin de soins palliatifs.

Faiblesses

Le contexte de Kinshasa est intéressant pour ce projet en sachant que très peu d'associations ou organisations y sont actives dans le domaine des soins palliatifs, qu'une initiative locale avait déjà commencé sur cette thématique au travers de Pallia Familli et que certaines activités étaient déjà effectives. Cependant Médecins du Monde Suisse n'a pas de bureau à Kinshasa et la distance entre MdM-CH et l'équipe de Pallia Familli peut constituer un frein à la pleine efficacité du projet. Nos différents entretiens avec l'équipe de Pallia Familli démontrent qu'ils sont demandeurs de plus de présence de la part de Médecins du Monde, que ce soit pour l'aspect méthodologique de la gestion du projet, pour l'aspect clinique et de conseils pour certaines situations concrètes, pour les formations ou encore pour les soutenir dans le plaidoyer. Le responsable de Pallia Familli est basé en Belgique, ce qui constitue également une faiblesse du partenaire. Cependant, il a un contact journalier avec l'équipe de Pallia Familli et suit les activités quotidiennement, répond à leurs questions et les supervise régulièrement dans les activités par des visites régulières de plusieurs semaines.

Opportunité et menace

Le fait de n'avoir qu'un partenaire est à la fois une menace et une opportunité. En effet, MdM-CH a l'habitude de travailler avec plusieurs partenaires sur un même contexte afin de ne pas dépendre uniquement d'une association. A Kinshasa leur seul partenaire est Pallia Familli. Il en résulte donc que tout passe par eux. Toutefois, Pallia Familli a beaucoup travaillé à la recherche de partenaires locaux et ils sont en partenariat avec différents hôpitaux et écoles de soins infirmiers, ce qui permet une collaboration entre différents groupes de personnes. Il y a donc plusieurs partenariats car MdM-CH soutient Pallia Familli qui soutient d'autres structures de santé.

2.2.2.6 Evaluation de la viabilité/ l'interdépendance

C'est l'analyse de la poursuite des bénéfices résultant d'une intervention après la fin du projet, c'est-à-dire la probabilité d'obtenir des bénéfices sur le long terme. L'interdépendance est liée au concept de la viabilité, dans la mesure où les interventions doivent soutenir des objectifs à plus long terme et, au final, être gérées sans apport des bailleurs.

Plusieurs éléments permettant l'évaluation de la viabilité du projet ont été relevés dans l'évaluation des autres critères, notamment dans le chapitre sur la pertinence et sur l'impact du projet. Nous n'allons pas détailler ce qui a été présenté dans les autres chapitres, mais rester concis dans nos propos et vous référer aux chapitres développant ces thématiques.

Forces	Faiblesses
---------------	-------------------

<ul style="list-style-type: none"> • La formation des soignants actifs et des futurs soignants permet des changements durables dans les prises en charge des patients et c'est une méthode pérenne pour l'implémentation de nouvelles pratiques • Les soins palliatifs sont une approche qui ne requière pas une grande infrastructure/beaucoup de matériel • Les actions de plaidoyer débouchent sur des résultats durables • Peu d'investissement financier dans les ressources humaines locales • Forte implication du partenaire dans tous les volets (clinique, plaidoyer, formations) 	<ul style="list-style-type: none"> • Risque de fatigue psychologique des soignants • Peu d'engagement de la part des personnes sensibilisées • Lente appropriation de la démarche de la part des hôpitaux où sont mis en place les équipes mobiles
<p>Opportunité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impact réel sur les autorités sanitaires 	<p>Menace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Misère économique et manque de moyens de la part des patients/soignants

Forces

Importance de la formation

Ce projet est un projet basé en partie sur la formation des soignants. La formation est un moyen efficace pour assurer sa viabilité car les personnes formées acquièrent des connaissances et des compétences qui ne leur seront pas retirées. Elles pratiquent ce qu'elles ont déjà acquis, modifient leurs actions au fur et à mesure de leurs expériences et ont une réelle influence sur leurs collègues non formés. Les soignants qui ont bénéficié de formations à l'extérieur du pays se sont engagés pleinement dans la mise en place des équipes mobiles dans les hôpitaux, dans le développement des soins palliatifs à domicile et dans la formation de leurs pairs. La formation des soignants déjà en fonction dans un service est importante, tout comme la formation des futurs soignants. Un des éléments phare du projet est de mettre en place une la formation initiale à l'ISTM afin que les futurs soignants soient formés aux soins palliatifs et ainsi toutes les générations futures de soignants auront des connaissances et des compétences de base pour prendre en charge les patients nécessitant des soins palliatifs.

Peu de matériel requis pour l'approche en soins palliatifs

Les soins palliatifs sont une prise en charge qui ne demande pas une grande infrastructure. Bien que le soulagement de la douleur requière des médicaments spécifiques qui ne sont pas encore totalement accessibles, il ne représente qu'une petite partie de la prise en charge. La majeure partie du soin réside dans le relationnel, dans la création du lien de confiance avec le patient, dans l'écoute de ses besoins, dans la prise en charge globale en prenant en compte son entourage social et familial. Les compétences que les soignants acquièrent dans cette

nouvelle approche du patient ne peuvent pas disparaître. Les soignants formés peuvent mettre en pratique cette approche sans avoir besoin de matériel spécifique ni de ressources financières additionnelles. Les coûts sont donc moindres. De plus, les équipes mobiles et les aménagements faits dans les hôpitaux sont destinés à rester et à se développer, ce qui constitue un autre élément assurant la durabilité du projet.

Les actions de plaidoyer débouchent sur des résultats durables

Les actions de plaidoyer réalisées dans le cadre du projet ont eu des résultats qui permettent également d'assurer la durabilité du projet. Les directives nationales sur les soins palliatifs et le point focal qui a été désigné au niveau du ministère de la santé pour les questions relatives aux soins palliatifs, en sont des exemples. Les changements dans les politiques nationales de santé et l'inscription des soins palliatifs dans la loi permettent d'assurer un impact à long terme et une volonté de mise en pratique de la part de tous les soignants du pays.

Peu d'investissement financier dans les ressources humaines locales

Un autre élément qui permet d'assurer la viabilité, mais qui reste discutable, est le fait que les personnes engagées ne sont pas rémunérées. Cela garantit la possibilité d'une suite ou d'une continuité même sans apport financier. Cela montre également que la motivation des soignants est profonde et qu'elle ne dépend pas d'un salaire.

Forte implication du partenaire

La durée sur le long terme des bénéficiaires du projet ne serait pas assurée sans l'engagement de Pallia Familli dans tous les domaines (clinique, formations, plaidoyer, recherche, sensibilisation pour la population et les soignants). Son implication permet que les activités soient régulières, même sans la présence de MdM-CH sur place. Les responsables ne s'arrêtent pas aux difficultés mais les contournent ou changent de stratégie pour atteindre leurs objectifs.

Faiblesses

Dans les points qui risquent d'affaiblir la viabilité du projet, nous soulignons trois points qui ont été développés dans d'autres chapitres. Premièrement, le risque de fatigue psychologique et de surcharge pour les soignants qui pourrait affaiblir leur motivation ou les épuiser dans leur travail (cf. chapitres sur la pertinence et sur l'impact). Le second point, que nous retenons ici est le fait que peu de soignants sensibilisés s'engagent concrètement dans le développement des soins palliatifs (cf. chapitre de l'efficacité).

Lente appropriation de la démarche de la part des hôpitaux

Une autre faiblesse que nous pouvons souligner mais qui devrait s'atténuer avec le temps est le fait que les deux équipes mobiles déjà en activité sont encore très dépendantes de Pallia familli. Ce sont des équipes relativement jeunes car elles ont été créées récemment, en 2017 pour les CUK et en 2018 pour l'Hôpital Général de Référence de N'djili. Les bénévoles de Pallia Familli adoptent un rôle d'accompagnant de ces équipes. Ils les accompagnent dans leur travail, les conseillent sur les situations des patients et les soutiennent dans les démarches. Ils se rendent deux fois par semaine dans chaque hôpital et restent disponibles par téléphone si

les soignants ont besoin de conseils de leur part. Un travail de plaidoyer auprès des responsables des établissements a commencé dès l'introduction des équipes mobiles. Les effets positifs de cette prise en charge viendront appuyer ce plaidoyer et le souhait de Pallia Familli est que les responsables des hôpitaux offrent des conditions de travail adéquates aux équipes mobiles pour qu'elles soient dépendantes non plus de Pallia Familli, mais de leur propre hôpital.

Opportunité

Impact réel sur les autorités sanitaires

Bien que les soins palliatifs ne fassent pas partie des priorités des autorités sanitaires du pays un premier pas dans l'implication des autorités a été réalisé (cf. chapitre sur la pertinence). En effet, le projet a permis d'avoir un impact sur les autorités sanitaires du pays. Le travail de plaidoyer a permis d'établir des directives nationales sur les soins palliatifs et un point focal a été désigné au niveau du ministère de la santé pour les questions relatives aux soins palliatifs.

Menace

Misère économique et manque de moyens

La misère économique et le manque de moyens à disposition de la population et des soignants sont des éléments qui rendent la mise en place du projet plus difficile. En effet, les hôpitaux sont peu fournis en équipements et en consommables médicaux et non médicaux. Il en résulte que les soignants n'ont pas accès à tout ce dont ils auraient besoin pour soigner les patients.

Le projet est mis en place à domicile et dans deux hôpitaux publics. Les patients soignés font partie de la partie de la population la plus démunie et bien souvent ils n'ont pas les moyens de payer les soins ou les médicaments dont ils auraient besoin.

Au travers de ces chapitres, nous avons mis en avant ce qui nous semble les éléments les plus importants à souligner. Le projet de Médecins du Monde avec ses objectifs (général et spécifiques) permet de répondre aux besoins des soignants, mais surtout de la population. Il se veut durable, pertinent, adéquat et ayant un impact fort. Le soutien à une initiative locale, la formation des soignants et les actions de plaidoyer, entre autres, permettent de répondre à ces différents critères et de combler une lacune du système de santé du pays.

Etant donné que certains éléments de faiblesse ou de menace sont soulignés dans plusieurs critères d'évaluation, nos recommandations présentées dans le tableau ci-dessous sont faites de manière thématique sans faire de lien spécifique aux critères d'évaluation.

2.2.3 Recommandations pour la RDC

Difficultés rencontrées	Incidence sur le projet/les activités/les soignants	Solutions adoptées	Remarques et recommandations pour l'avenir
Le bénévolat	Équipes de petits effectifs	<ul style="list-style-type: none"> - Journées de sensibilisations auprès des soignants - Plaidoyer politique - Plaidoyer auprès des responsables des hôpitaux 	<ul style="list-style-type: none"> - La visibilité des équipes mobiles dans les hôpitaux des CUK et de N'djili augmente grâce à leur présence. - Exposer dans leurs bureaux des posters présentant leur travail - Proposer une implication moins grande à des personnes qui voudraient s'engager (p. ex : 1 jour par semaine ou 2 jours toutes les 2 semaines) - Continuer les actions de plaidoyer auprès des responsables des hôpitaux et des autorités sanitaires pour que les personnes formées en SP soient reconnues
	Fatigue physique et psychique des bénévoles	<ul style="list-style-type: none"> - Le psychologue de l'équipe SPP de Pallia Familli est également disponible pour les soignants 	<ul style="list-style-type: none"> - Alléger le programme des tournus dans les hôpitaux (nécessité de passer 2x/semaine dans les 2 hôpitaux ?) - Revoir les temps de travail et de repos, équilibre avec des jours de repos suffisant à planifier régulièrement - Évaluer régulièrement la charge de travail (peut être fait par le coordinateur au siège de PF) et demander la présence des bénévoles en fonction de la charge de travail - Engager un deuxième psychologue pour palier en cas d'absence du premier
	Bénévoles très engagés parfois même financièrement pour les patients démunis (financement de médicaments ou de nourriture)	<ul style="list-style-type: none"> - Se soutiennent en équipe 	<ul style="list-style-type: none"> - Dégager un fond pour les patients totalement démunis ?

			<ul style="list-style-type: none"> - Repréciser aux soignants le contenu et la quantité des <i>kits palliatifs</i> prévus dans le budget du projet
Développement des soins	Gestion de la douleur non médicamenteuse chez les enfants	<ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup d'actions bénéfiques mises en place (Cf chapitre sur l'impact « gestion de la douleur ») 	<ul style="list-style-type: none"> - Continuer le développement des méthodes non médicamenteuses de gestion de la douleur - S'appuyer sur les recommandations nationales de l'Allianz Soins Pédiatriques Suisse (juillet 2019) pour développer de nouvelles méthodes
	Faible accessibilité aux consommables médicaux et non médicaux (morphine, Emla [®] , kits) Faibles connaissances sur la crème anesthésiante Emla [®]	<ul style="list-style-type: none"> - Soutiennent les patients dans la recherche de fonds pour payer les soins (contact avec les églises, etc) - Parfois les soignants payent de leur poche - Actions de plaidoyer pour l'accessibilité à la morphine dans le pays 	<ul style="list-style-type: none"> - Redéfinir le contenu et la quantité disponible des kits financés par MdM. - Définir si une certaine quantité de morphine est prise en charge dans ces kits - Intégrer de la crème Emla[®] aux kits ? - Appliquer le budget prévu pour l'achat de kits palliatifs et en informer les soignants - Continuer le plaidoyer auprès des autorités sanitaires (accessibilité physique et financière de la morphine ; y associer l'accessibilité pour la crème Emla[®] ?) - Mettre en place un système de quantification de morphine administrée par l'hôpital et pour les patients à domicile. Des données chiffrées permettront d'appuyer le plaidoyer en rendant visible quantitativement les besoins réels des patients. - Les soignants de N'djili n'ont pas accès à la morphine, ce sont les soignants de PF ou des CUK qui doivent leur amener quand ils en ont besoin. => évaluer leur besoin en morphine et

			la possibilité d'avoir de la morphine dans la pharmacie de N'djili.
	Demande de formations	<ul style="list-style-type: none"> - 60 professionnels ont été formés en 2017 et 486 en 2018 sur les soins palliatifs - Plusieurs professionnels ont été formés à l'extérieur du pays - Formation initiale prévue pour septembre 2019 à l'ISTM 	<ul style="list-style-type: none"> - Planifier à intervalles réguliers les visites des Responsables de Mission à Kinshasa - Définir les sujets des formations avec les professionnels du terrain en fonction de leurs besoins - Identifier un point focal SPP par hôpital où les équipes sont mises en place pour suivre une formation de plusieurs semaines/mois et qui serait responsable des soins palliatifs pour l'hôpital (à l'exemple d'Emilie aux CUK) - S'assurer que la formation initiale aura lieu cette année à l'ISTM, soutenir PF dans ce qui leur manque pour qu'elle soit effective - Intégrer des cours spécifiques pour les kinésithérapeutes ou des techniques qui peuvent être mises en œuvre par l'ensemble des soignants (physiothérapie respiratoire)
Développement du projet	L'implémentation des SPP dans les hôpitaux prend du temps (Faible implication des institutions de soin)	<ul style="list-style-type: none"> - Implémentation « douce » du projet pour que les responsables des hôpitaux voient les effets bénéfiques des soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> - Continuer les actions de visibilité et de mise en valeur des effets positifs du projet (posters, information, sensibilisation, publication des rapports ?) - Continuer le plaidoyer auprès des responsables des hôpitaux pour qu'ils s'approprient la démarche et qu'ils prennent en charge les équipes mobiles SPP pour qu'elles ne dépendent plus de PF (au long terme) - Continuer le travail de sensibilisation auprès des autres soignants des deux hôpitaux
	CUK	<ul style="list-style-type: none"> - Les activités sont en plein développement 	<ul style="list-style-type: none"> - Continuer le soutien de l'équipe mobile par PF jusqu'à ce qu'ils soient « autonomes » et

		<ul style="list-style-type: none"> - PF est présent 2 fois par semaine - Emilie (infirmière formée) s'investit pleinement pour le développement des SPP 	<p>que les CUK soient un hôpital de référence ou d'exemple pour d'autres hôpitaux désirant mettre en place des équipes mobiles de soins palliatifs dans leur propre structure</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développer le côté médicamenteux et non médicamenteux de la prise en charge de la douleur
	N'djili	<ul style="list-style-type: none"> - Concernant les patients pédiatriques, les activités réalisées par l'équipe mobile sont des activités de stabilisation des patients avant de les transférer aux CUK. - Ils ont très peu de matériel, médicaments, etc. à disposition - Equipe relativement petite, ils aimeraient agrandir l'équipe pour dégager du temps pour aller au domicile 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire une évaluation des besoins (matériel, connaissances) pour que l'hôpital de N'djili puisse prendre en charge les patients pédiatriques. Etablir un devis - Améliorer la visibilité de l'équipe mobile (Blouse ou badge « soins palliatifs » ? affichage de poster ?) - Financer des formations à 2 personnes clés de l'hôpital ? => cela permettrait à PF de devoir aller moins souvent à l'hôpital et qu'ils puissent s'engager à l'implémentation d'une équipe mobile dans une nouvelle structure - Il est important que l'augmentation de l'offre au niveau des capacités hospitalières et du nombre de soignants formés fasse en même temps ou en amont à l'augmentation de la demande. Car, selon les soignants, le risque en faisant beaucoup de sensibilisation auprès de la population est qu'ils doivent accueillir plus de patients que ce que la capacité de l'hôpital le permet.
	D'autres hôpitaux aimeraient développer les soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - PF garde les contacts mais ne peut pas encore se rendre dans d'autres hôpitaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Diminuer le temps de présence de PF sur les 2 premiers hôpitaux pour s'impliquer dans d'autres hôpitaux

		(manque de temps, moyens, personnel)	<ul style="list-style-type: none"> - Inviter les soignants/responsables des hôpitaux demandeurs à chaque formation/action de sensibilisation - Identifier dans ces hôpitaux les personnes prêtes à s'investir bénévolement
	Difficulté de déplacement pour les soignants	<ul style="list-style-type: none"> - Le projet soutient financièrement les déplacements en transport publics 	<ul style="list-style-type: none"> - Repenser à la question d'un véhicule disponible uniquement pour Pallia Familli. - Trouver un arrangement avec l'agence des taxis ? - Si MdM-France appuie le projet, y aurait-il un moyen de trouver un accord avec leur véhicule ? (p.ex : disponible 1 jour par semaine pour Pallia Familli ?)
	Demande de présence de MdM sur place	<ul style="list-style-type: none"> - Discussion déjà abordée, différentes formes explorées 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconsidérer la question. Examiner la possibilité d'un partenariat avec MdM France présent à Kinshasa
	Financements de la suite du projet ?	<ul style="list-style-type: none"> - Assurés jusqu'à la fin de la phase II 	<ul style="list-style-type: none"> - Continuer le plaidoyer national et international (visibilité et importance des SPP)

2.3 Evaluation du projet au Cameroun

2.3.1 Présentation du projet au Cameroun

Les premiers contacts entre MdM-CH et l'association Alternative Santé (AS) ont été établis lors du congrès sur les soins palliatifs pédiatriques de Saint-Malo en 2014. La responsable de cette association est onco-pédiatre et également responsable du service d'oncologie pédiatrique à l'hôpital Mère-Enfant de la Fondation Chantal Biya. Elle a donc des responsabilités au sein de l'hôpital en parallèle de ses activités pour l'association Alternative Santé. Le siège d'Alternative Santé est indépendant de la fondation Chantal Biya. Une équipe multidisciplinaire y a été formée afin de prodiguer des soins palliatifs pédiatriques à domicile. Alternative Santé est le premier partenaire identifié par MdM-CH pour ce projet au Cameroun. Certaines difficultés relationnelles et le fait que certaines précisions demandées depuis le siège sur les demandes de contribution étaient restées sans réponses ont provoqué du retard dans les démarches pour officialiser le partenariat entre Alternative Santé et MdM-CH. Il en résulte que les activités de suivi des patients ne sont pas encore effectives dans le cadre du projet. Cependant, leur collaboration a permis de réaliser une première formation à la faculté de médecine en 2016 à Yaoundé et de commencer des démarches pour la création et la mise en place d'un Diplôme Universitaire (DU) sur les soins palliatifs.

La recherche anthropologique, qui devait être effectuée sur les quatre contextes du projet lors de la phase I du projet, a été réalisée en 2017 au Cameroun, c'est-à-dire plus tard que dans les autres contextes du projet. Les résultats définitifs ne sont pas encore disponibles, néanmoins, quelques recommandations ont été émises durant la phase terrain de la recherche et elles ont pu être utilisées au cours de la phase II.

Suite à ces recommandations, un deuxième partenaire a été identifié comme pertinent pour ce projet, l'ONG Santo Domingo. C'est une ONG locale voulant développer des actions de soins palliatifs pédiatriques à domicile. Elle est également active dans des actions de plaidoyer politique pour la promotion et la vulgarisation de la philosophie des soins palliatifs au Cameroun. Les responsables de cette ONG ont organisé plusieurs conférences à Yaoundé sur cette thématique et ont des contacts importants avec certains responsables au niveau du ministère de la santé. Le contrat de partenariat étant en cours d'élaboration au moment de la réalisation de cette évaluation, aucune activité de prise en charge de patient n'a pu être réalisée dans le cadre du projet.

Bien qu'aucun partenaire n'ait démarré les activités de prise en charge des patients dans le cadre du projet, un soignant de chaque ONG partenaire a été sélectionné pour suivre la formation sur les soins palliatifs en Ouganda. Deux personnes sont donc soutenues financièrement par le projet pour cette formation. Elles représenteront des personnes ressources pour leurs collègues et auront les connaissances nécessaires pour mettre en place les activités de suivi et de prise en charge des patients.

2.3.2 Modalité d'évaluation

Pour réaliser cette évaluation, nous avons effectué des entretiens téléphoniques avec les responsables des 2 ONG partenaires (AS et Santo Domingo) et avec les personnes responsables de la recherche anthropologique. Un déplacement sur place n'était pas pertinent car les activités du projet n'étaient pas encore effectives au moment de la conduite

de cette évaluation. Nous avons effectué des entretiens avec les responsables MdM-CH du projet (anciens et actuels) afin d’avoir une vue complète sur la situation passée et actuelle du projet.

Notre évaluation suit le même schéma que pour l’évaluation de la RDC, à savoir le modèle FFOM pour les critères retenus.

2.3.2.1 Evaluation de la pertinence

Il s’agit de juger de la pertinence des objectifs du projet au regard des problèmes qui affectent la population en question. En d’autres termes, il s’agit d’apprécier l’adéquation entre le projet et les problèmes à résoudre. La pertinence interroge également, au-delà des objectifs du projet, les choix de déclinaison opérationnelle : pour répondre à un problème donné, plusieurs approches et interventions, qui n’ont pas toutes le même degré de pertinence, sont possibles. Cela revient donc à interroger la qualité de la programmation du projet : est-ce que les modalités d’intervention envisagées sont pertinentes par rapport aux besoins identifiés ? [4]

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutien à des initiatives locales • Expérience des partenaires dans les soins palliatifs • Formations prévues dans le projet répondent à un besoin des soignants • Présence de staff MdM-CH à Yaoundé 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Démarrage du projet avant les résultats de la recherche anthropologique
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Présence de protocoles en soins palliatifs dans le PNDS 2016-2020 • Expertise en soins palliatifs dans la partie anglophone du pays • Développement du Diplôme Universitaire • Absence de directives « soins palliatifs » dans les programmes de lutte contre le cancer les programmes de lutte contre le VIH/SIDA 	<p>Menace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sortie précoce des patients des hôpitaux, liée à 2 facteurs clés : <ul style="list-style-type: none"> ○ Misère économique ○ Méconnaissance des soignants sur les SPP

Forces :

Quatre éléments distincts permettent de souligner les forces de ce projet en termes de pertinence au Cameroun : le soutien à des initiatives locales, la motivation et l’expérience des partenaires, la pertinence des formations prévues dans le projet et la présence de staff MdM-CH sur place.

En effet, le projet répond aux demandes de chacun des partenaires qui, suite à leur pratique, ont pris conscience du besoin d'approfondir leurs connaissances sur cette prise en charge bien spécifique et qui n'est pas enseignée dans les formations de base des professionnels de la santé.

Aussi, les deux partenaires sont au bénéfice d'une expérience en soins palliatifs depuis plusieurs années. D'après notre entretien, Alternatives Santé a une équipe multidisciplinaire qui prend déjà en charge des patients pédiatriques ayant besoin de soins palliatifs. En effet, une partie des patients qu'ils prennent en charge sont dans le service pédiatrique d'hématologie de l'hôpital Mère-Enfant de la fondation Chantal Biya à Yaoundé. De plus, Alternative Santé a une équipe de professionnels qui serait prête à commencer les activités de prise en charge des patients pédiatriques à domicile.

L'ONG Santo Domingo a déjà des activités de suivi à domicile de patients en phase terminale de leur maladie. Selon nos entretiens, ils suivent plus de patients adultes que pédiatriques, mais ils désirent se former sur les spécificités liées à la pédiatrie. En parallèle de leurs activités de prise en charge des patients, ils ont développé plusieurs activités de plaidoyer. Depuis plusieurs années, ils organisent des conférences nationales sur les soins palliatifs qui réunissent autant des professionnels de la santé que des personnalités du ministère de la santé. Ils ont ainsi développé un réseau de connaissances qui peuvent influencer certaines décisions politiques.

Ce projet vise à renforcer et améliorer les connaissances des soignants sur la prise en charge palliative. A l'heure actuelle, durant leur formation initiale, les soignants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues et autres professionnels de la santé) n'ont pas de cours sur les soins palliatifs. Ce projet répond à ce besoin au travers de deux types de formations. Une formation « one shot » dispensée sous forme de conférence par le responsable de mission. Le deuxième type de formation concerne les formations à l'étranger de soignants actifs dans le domaine des soins palliatifs. Une personne de chaque ONG partenaire a été sélectionnée pour suivre une formation en Ouganda sur plusieurs semaines. A leur retour, elles pourront former leurs collègues sur les spécificités des soins palliatifs. Les activités de suivi des patients devront alors pouvoir démarrer.

Enfin, du staff MdM-CH est présent à Yaoundé depuis l'ouverture d'un bureau en 2016 pour la gestion de la mission MdM-CH au Cameroun qui comporte trois projets différents, dont celui de SPP. C'est une force qui mérite d'être exploitée davantage notamment dans la coordination des activités. La présence d'une équipe MdM-CH permet un suivi rapproché des activités et une gestion locale du projet.

Faiblesse :

Comme nous l'avons souligné dans les forces, il est important de se baser sur des initiatives locales. Cependant, il est également nécessaire d'avoir une vue d'ensemble sur ce qui est fait dans le domaine des soins palliatifs et de travailler avec des partenaires impliqués et qui favorisent une bonne collaboration.

Durant les premières années de démarrage du projet, le seul partenaire identifié était l'association Alternative Santé, dont la responsable est une onco-pédiatre renommée au Cameroun. La recherche anthropologique a été réalisée avec du retard dans ce pays mais elle a permis de montrer que d'autres initiatives locales existaient dans ce domaine (initiatives espagnoles, mouvement religieux, les prises en charge palliatives à l'hôpital Saint-Martin à Yaoundé, etc), dont l'ONG Santo Domingo. C'est suite à cela que le contact avec l'équipe de Santo Domingo a pu être établi et qu'un partenariat avec cette ONG a pu compléter le premier partenariat effectué avec Alternative Santé. Le retard dans l'élaboration de la recherche anthropologique a conduit à un retard dans l'identification des partenaires potentiels pour ce projet, qui a conduit à un retard dans les formations des soignants et donc des prises en charge des patients pas encore effectives.

L'aspect souligné ici ne remet pas en question la pertinence du projet, il permet d'explorer des pistes d'amélioration pour le projet en lui-même ou pour des projets futurs.

Opportunités :

Sans reprendre les éléments qui avaient été relevés lors de la phase de construction du projet, nous allons souligner quelques éléments géopolitiques et sanitaires actuels du Cameroun qui permettent de mettre en avant la pertinence du projet dans ce contexte.

Au niveau des politiques sanitaires, l'élaboration et la mise en œuvre de protocoles en soins palliatifs est un élément qui apparaît dans le PNDS 2016-2020 alors qu'elles étaient absentes du PNDS précédent (2011-2015). C'est donc une volonté politique et un premier pas au niveau national qui devraient faciliter le plaidoyer pour le développement des soins palliatifs dans le pays.

Le Cameroun est un pays à majorité francophone mais comporte deux régions anglophones. Le développement des activités de soins palliatifs est différent entre la partie francophone et anglophone car les soignants de la partie anglophone ont bénéficié de formations sur les soins palliatifs en Ouganda depuis plusieurs années. Il est donc important de favoriser le développement des soins palliatifs dans la région francophone en s'appuyant sur l'expertise existante de la région anglophone, bien que le contexte politique actuel rende l'échange d'expérience difficilement envisageable.

Un type de formation, qui n'a pas été souligné dans les forces du projet car le projet ne le soutient pas directement, est la mise en place d'un Diplôme universitaire (DU) qui devrait débiter en 2020. Le projet ne le soutient pas financièrement, mais le facilite au travers du Professeur Nago Humbert (le responsable de la mission et spécialiste en Soins Palliatifs Pédiatriques). Il a notamment pu rencontrer la doyenne de la faculté de médecine lors de ses différentes visites au Cameroun et elle souhaitait un appui technique à la mise en place de cette formation. C'est donc une volonté qui est venue du milieu académique. Cette formation devrait permettre aux soignants déjà actifs dans la pratique de se spécialiser dans les soins palliatifs et d'ainsi d'être des personnes ressources pour leurs hôpitaux ou centres de santé respectifs ou encore des formateurs dans les écoles de soins infirmiers.

Au Cameroun, le taux de mortalité infantile s'élève encore à 84/1000 (enfants de moins de 5 ans) [16]. Les principales causes de décès chez les enfants de moins de 5 ans sont les pneumonies, les diarrhées, les septicémies néonatales et le paludisme [2]. Mais de nouvelles priorités pour la santé au niveau mondial apparaissent avec l'augmentation des maladies non transmissibles et des anomalies congénitales. Le cancer est une affection qui cause près d'un décès sur 6 dans le monde [6] sans épargner le Cameroun dont l'incidence s'élève à 15'769 pour 2018 [17]. Un comité national de lutte contre le cancer existe au Cameroun, cependant nous n'avons trouvé aucune activité ou projet réalisé par ce comité depuis 2016. Dans le Plan Stratégique National de Lutte contre le VIH, le Sida et les IST 2014-2017 [18], aucune action de soins palliatifs n'est décrite, bien que la prévalence du VIH au sein de la population camerounaise soit estimée à 3,9% [19]. L'incidence des maladies douloureuses et potentiellement mortelles n'est pas en diminution ces dernières années. Un travail doit être mené de pair entre la lutte contre ces maladies et la prise en charge palliative des patients pour lesquels les traitements curatifs s'avèrent impuissants.

Ces quelques constats appuient la pertinence de ce projet et l'importance de développer des soins palliatifs dans ce contexte. Beaucoup reste à faire, tant au niveau des politiques sanitaires que des formations pour les professionnels et les étudiants dans le domaine de la santé.

Menace

Au Cameroun, la problématique du coût des soins et de la durée des traitements pour les maladies chroniques ou des maladies au stade terminal, se traduit par une sortie précoce des hôpitaux de la part des patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Plusieurs causes sont à l'origine de ces sorties précoces. Tout d'abord la misère économique qui entraîne une incapacité des patients à payer les soins en général. Lorsqu'un diagnostic de fin de vie est posé ou la capacité à guérir un malade devient difficile, bien souvent le patient et sa famille décident de quitter l'hôpital pour ne pas devoir payer une structure qui ne pourra pas guérir leur maladie. De l'autre côté il y a la qualité de la prise en charge de la part du personnel soignant. Ceux qui n'ont pas suivi de formation sur les soins d'accompagnement et de fin de vie se sentent démunis face à ces situations et n'ont pas les compétences ni les moyens pour les prendre en charge de manière optimale. Ils encouragent leurs patients à rentrer à leur domicile. Il est donc important d'axer le projet sur les soins à domicile et d'effectuer en parallèle un travail au sein des structures hospitalières afin que les soignants soient mieux formés et outillés à une bonne prise en charge. L'objectif est que, lorsqu'ils renvoient leurs patients à domicile, ils ne les laissent pas sans suivi mais qu'ils soient référés à une structure de soins à domicile, en attendant que la prise en charge à l'hôpital des patients ayant besoin de soins palliatifs puisse trouver son chemin.

2.3.2.2 Evaluation de l'efficacité

L'efficacité est la mesure du niveau de réalisation des objectifs assignés au projet et d'atteinte des résultats escomptés. Il s'agit d'évaluer la mesure dans laquelle les activités mises en œuvre ont contribué à l'atteinte de l'objectif spécifique du projet. [4]

Afin de mesurer l'atteinte des objectifs du projet au Cameroun, nous nous sommes appuyés sur les différents rapports du projet de l'année 2017-2018 et sur nos différents entretiens. Pour l'évaluation de l'efficacité, nous n'avons pas repris le modèle FFOM mais nous avons repris le tableau des différents objectifs, des résultats attendus et des activités prévues pour ce projet. Il est complété par nos observations sur le degré d'atteinte des objectifs et par nos recommandations concernant chaque résultat. Etant donné que les activités prévues dans le projet n'ont pas encore commencé au moment de l'évaluation au Cameroun, le tableau sera concis. Il est prévu que les activités débutent prochainement avec du retard sur le programme initial.

Objectif spécifique	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Remarques / recommandations
<p><i>Le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles.</i></p>	<p><i>La fréquentation des services de santé institutionnels ou communautaires proposant des soins palliatifs pédiatriques appuyés par MdM-CH a augmenté de 20% d'ici juin 2019.</i></p>	<p>N/A</p>	<p>N/A</p>	<p>Dans le cadre du projet, aucune activité de prise en charge n'a été réalisée car les contrats ne sont pas encore finalisés avec les 2 partenaires.</p> <p>Cependant, AS suit des enfants qui ont besoin de soins palliatifs dans le cadre du service d'onco-pédiatrie de la Fondation Chantal Biya. Selon le rapport de septembre 2018, 20 patients en moyenne par mois y sont pris en charge.</p> <p>Dans le cadre de ses activités, l'ONG Santo Domingo suit également des patients ayant besoin de soins palliatifs. En 2018, ils ont suivi 5 patients, dont 2 enfants.</p> <p>Ces chiffres relèvent de leurs activités antérieures à leur collaboration avec MdM-CH, nous ne pouvons donc pas évaluer une probable augmentation de patients suivis.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'indicateur sur la fréquentation des services de santé est difficilement évaluable actuellement car les activités du projet n'ont pas encore commencé officiellement. Une fois que les activités vont commencer, le suivi des patients sera documenté et le nombre de patients pris en charge devra être quantifié de manière précise <ul style="list-style-type: none"> ○ Avant le début des activités, il faudra s'assurer que les documents de suivi des patients soient effectifs et sous forme de « fiche patient ».

	<p><i>La quantité d'opiacés prescrits par les partenaires a augmenté de 20% d'ici à juin 2019.</i></p>	0	N/A	<p>Selon nos différents entretiens, le Cameroun fait face à une rupture totale de morphine. Elle ne peut donc être administrée aux patients qui en auraient besoin. Le responsable de Santo Domingo travaille à un projet de loi qui vise à alléger la procédure dans la reconstitution, la prescription et la mise à disposition des traitements morphiniques. Des réunions de plaidoyer ont eu lieu pour permettre le partage d'informations sur les méthodes d'obtention de la morphine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'indicateur concernant la morphine n'est pas adapté pour un contexte où elle est en rupture totale. Au Cameroun, le travail sur la morphine doit commencer à la base. Avant de pouvoir quantifier la quantité prescrite, il faut qu'elle soit disponible (physiquement et financièrement), et pour cela, un travail de sensibilisation et de plaidoyer auprès des autorités doit être intensifié. Il est également nécessaire que les soignants soient formés et qu'un travail de démystification soit fait auprès des soignants et de la population en général pour que la morphine soit acceptée sans réticences excessives.
--	--	---	-----	---	---

Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Remarques / recommandations
5. <i>Les pratiques des soignants avec les enfants non guérissables s'améliorent durablement (en termes de gestion de la douleur, de choix médicaux, de communication interinstitutionnelle, avec les familles et les enfants eux-mêmes)</i>	<i>Ratio de structures de santé adaptées avec du personnel formé concernant la prise en charge palliative pour les enfants supportées par MdM-CH</i>	0	2	2	2 structures de santé adaptées : Hôpital Chantal Biya et Centre d'Alternative Santé 1 structure en cours d'adaptation : Santo Domingo (soins à domicile)	<ul style="list-style-type: none"> Il y a actuellement 3 structures de santé qui semblent prêtes à commencer les activités de suivi des patients. Nous recommandons une rencontre entre l'équipe de coordination MdM-CH à Yaoundé et les différents partenaires (Alternative Santé et Santo Domingo) pour évaluer sur place les différents lieux d'accueil des patients et les méthodologies prévues pour la prise en charge des patients. Cette rencontre permettrait de relancer le dialogue et d'avoir un regard sur ce qui est planifié par les partenaires.
	<i>Nb de pays qui ont intégré les soins palliatifs dans la formation de leurs professionnels de santé</i>	0	2	N'est pas effectif au Cameroun	Des discussions sont en cours avec l'université de Yaoundé pour le lancement d'un Diplôme Universitaire (DU) en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> Le DU ne sera pas effectif à la rentrée 2019 mais les plans de cours semblent finalisés, il pourra donc probablement débiter en 2020. La difficulté réside dans le recrutement de personnes formées pour dispenser les différents cours.
	<i>Les professionnels ayant participé aux formations améliorent leurs pratiques auprès des enfants non guérissables</i>	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	Indicateur difficilement mesurable à distance et avant que les personnes formées soient de retour.	

Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations
6. <i>Les enfants non guérissables et leur famille ont accès à des soins compréhensifs (médicaux et psychosociaux en institution ou à domicile)</i>	<i>Augmentation du nombre de consultation de 20%</i>	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	2018 : 100 patients à la fondation Chantal Biya, 5 par Alternative Santé et 5 par Santo Domingo	Absence de chiffre car les activités n'ont pas encore commencé officiellement, cependant des patients ont déjà pu bénéficier des soins palliatifs prodigués par les partenaires	<ul style="list-style-type: none"> S'assurer que des documents de suivi des patients fiables soient mis en place avant le début des activités de prise en charge des patients afin de pouvoir établir des rapports d'activité.
	<i>Augmentation du nombre d'institution collaborant avec les partenaires</i>	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	5 (Fondation Chantal Biya, Alternative Santé, Santo Domingo, hôpital régional de Bafoussam, Hospice Africa Uganda)	Plusieurs institutions ont été identifiées et certains contacts ont été établis. Nous avons peu d'informations concernant le lien avec l'hôpital régional de Bafoussam.	<ul style="list-style-type: none"> L'hôpital Saint-Martin (Yaoundé) est doté d'une unité de soins palliatifs et prodigue également des soins palliatifs à domicile. Santo Domingo semble être en contact avec eux. Il serait intéressant d'exploiter cette piste afin de pouvoir coordonner les activités, partager les expériences et évoquer une collaboration dans le travail avec les autres partenaires du projet. Préciser le lien entre le projet et l'hôpital régional de Bafoussam, quelles activités y sont prévues et ce qui a été planifié pour la suite.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations

7. <i>Les acteurs des SPP améliorent leur compréhension des enjeux et renforcent leur dialogue</i>	<i>Nombre d'articles publiés par les chercheurs et de poster présentés lors de colloques</i>	0	5	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	Aucune information reçue à ce sujet.	<ul style="list-style-type: none"> Récupérer les résultats définitifs de la recherche anthropologique sur le Cameroun Publier le rapport qui rassemble les recherches sur les 3 contextes Favoriser des actions de communication visuelle ; Créer des posters pour faciliter la communication à l'intérieur des hôpitaux/centres de santé afin d'augmenter la visibilité des équipes de soins palliatifs, d'améliorer la sensibilisation des soignants/patients/familles et d'avoir un contact avec tous les patients concernés par les soins palliatifs.
	<i>Augmentation du pourcentage de chercheurs et professionnels de santé des pays cibles présents à des colloques et congrès de soins palliatifs</i>	3	10		Alternative santé : participation aux congrès de Genève et de Montréal sur la médecine humanitaire et les soins palliatifs Santo Domingo : organise chaque année un congrès national sur les soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> Intégrer les deux partenaires dans les différents congrès et colloques sur les soins palliatifs Favoriser une collaboration entre Alternative Santé et Santo Domingo dans l'organisation des congrès sur les soins palliatifs qui ont lieu au Cameroun.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations
8. <i>Les autorités nationales et les organisations internationales mettent à</i>	<i>Au moins 3 des 4 pays cibles ont intégré les soins palliatifs dans leur stratégie de santé</i>	0	3	3 (Nicaragua, RdC, Togo)	Pas encore effectif au Cameroun mais un avant-projet de loi sur les soins palliatifs, rédigé par Santo Domingo, devrait	<ul style="list-style-type: none"> Voir avec le RM s'il a des possibilités d'appuyer Santo Domingo dans son avant-projet de loi pour que ça puisse être accepté au niveau du ministère de la santé.

disposition les outils nécessaires pour intégrer les SPP (politiques, protocoles, accès aux opiacés) à leur système de santé publique					être soumis au ministère de la santé à la fin de l'année 2019.	<ul style="list-style-type: none"> Renforcer la collaboration entre les partenaires (Santo Domingo et Alternative Santé) pour que les activités de plaidoyer soient faites conjointement et avec l'appui de chacun pour avoir un impact plus grand.
	Les besoins de morphine annuels communiqués à l'OICS augmentent de 50%	11 kg	pas de chiffre dans les différents rapports du projet	11kg	Pas d'augmentation visible sur ces chiffres.	<ul style="list-style-type: none"> Les opiacés ne sont pas accessibles (physiquement et financièrement) au Cameroun. Le plaidoyer est très important pour favoriser une ouverture à cette molécule dans le pays. Encourager, renforcer, appuyer les actions de plaidoyer des partenaires qui vont dans ce sens. Une fois qu'une ouverture au niveau du ministère de la santé sera possible, renforcer le système de quantification des opiacés prescrits et renforcer le système d'évaluation des besoins en morphine de manière précise. Cela permettra d'appuyer la demande et d'avoir une meilleure estimation de la quantité nécessaire à demander.

Les différents éléments que nous avons pu relever dans ce tableau permettent de rendre compte du degré d'atteinte des résultats. Etant donné que les activités n'ont pas commencé dans le cadre du projet, la plupart des indicateurs ne sont pas atteints. Néanmoins, nous pouvons souligner deux indicateurs qui ont été atteint durant cette phase du projet : « Ratio de structures de santé adaptées avec du personnel formé concernant la prise en charge palliative pour les enfants supportées par MdM-CH » et « Augmentation du nombre d'institution collaborant avec les partenaires ». Le premier est atteint grâce aux deux partenariats créés avec Alternative Santé et Santo Domingo. Le deuxième est atteint dans le sens où plusieurs institutions ont été identifiées et qu'une certaine collaboration a déjà lieu, bien qu'aucune valeur de base ou de valeur cible n'avait été établie dans les documents du projet.

Les autres indicateurs ne sont pas ou partiellement atteints ; nos recommandations détaillées dans le tableau ci-dessus permettent d'y apporter des solutions.

2.3.2.3 Evaluation de l'efficience

L'efficience d'une intervention est le degré selon lequel les ressources matérielles, humaines et financières (fonds, expertise, temps, etc) sont converties en résultats. Il s'agit également d'analyser le respect du calendrier dans la mise en œuvre des activités planifiées, la disponibilité des ressources requises pour la production des résultats, les coûts de livraison des travaux et l'approche partenariale déployée dans ce sens, ainsi que le mécanisme de pilotage et de suivi-évaluation adopté par le Projet. [4]

Peu d'éléments peuvent être analysés dans ce critère. Une fois que les activités auront débutées, il sera important d'évaluer au fur et à mesure le respect des coûts, des délais et de la disponibilité des ressources humaines, matérielles et financières.

Forces <ul style="list-style-type: none">• Visites de terrain et formations réalisées selon la planification prévue• Argent pour le plaidoyer et la formation décaissé comme prévu malgré une sous consommation financière constatée	Faiblesses <ul style="list-style-type: none">• Retard dans les activités planifiées. Causes :<ul style="list-style-type: none">○ Recherche anthropologique réalisée plus tard que les autres contextes et pas encore disponible○ Deuxième partenaire introduit à posteriori○ Difficultés relationnelles avec un partenaire
Opportunité <ul style="list-style-type: none">• Aucune opportunité relevée	Menace <ul style="list-style-type: none">• Aucune menace relevée

Forces

Concernant l'efficience du projet, nous pouvons souligner qu'au niveau des activités déjà réalisées, les visites sur le terrain de la part des responsables du projet ont pu avoir lieu selon la planification prévue. La formation donnée par les responsables de mission prévue en 2016 a également pu avoir lieu comme elle avait été prévue lors de la planification. Des visites du responsable de mission et de la responsable de projet sont prévues pour la deuxième partie de l'année.

Par rapport aux ressources financières, l'argent a été décaissé au fur et à mesure pour les premières actions réalisées (plaidoyer, formation). Une sous consommation financière a été constatée en lien avec le retard pris sur les activités.

Faiblesses

Plusieurs éléments ont contribué au retard pris dans l'avancement des activités. Tout d'abord le retard pris dans la réalisation de la recherche anthropologique. En effet, elle a commencé après que les recherches sur les autres contextes aient été réalisées et elle a fait face à plusieurs difficultés interpersonnelles qui ont également contribué à son retard. Ce retard a entraîné un décalage sur le début prévu des activités.

Une autre raison du retard est le fait que le deuxième partenaire a été introduit plus tard dans le projet, de ce fait il n'a pas pu suivre le processus dès le début, ce qui a décalé également le commencement de ses activités de prise en charge.

Un dernier élément que nous évoquons ici et qui sera développé dans le chapitre « partenariat » est une difficulté relationnelle rencontrée avec un des partenaires. Ces difficultés et le fait que certaines demandes de modifications dans les documents de projet sont restées sans réponses ont également contribué au retard dans le début des activités.

2.3.2.4 Evaluation de l'impact

Elle correspond à une appréciation sur tous les effets d'une intervention, sur un environnement au sens le plus large (technique, économique, social, financier, etc) : effets à long terme, positifs et négatifs, attendus et non attendus, primaires et secondaires, induits par le projet, directement ou non, intentionnellement ou non. [4]

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • 140 personnes présentes lors de la formation de 2016 donnée par Prof Nago Humbert • Contact créé avec la doyenne de la faculté de médecine pour le projet du DU • Soutien financier aux formations sur les soins palliatifs de 2 soignants en Ouganda • Activités de suivi des patients déjà débutée par les partenaires • Activités de plaidoyer et de sensibilisation (autorité et population) débutées par un des partenaires 	<p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peu de personnes se sont engagées dans le projet ou dans les soins palliatifs suite à la formation de 2016 • Le projet s'appuie sur les soins à domicile mais le lien avec les hôpitaux est peu développé dans le projet
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le projet renforce des attitudes de soutien aux personnes souffrantes ou en deuil déjà présentes dans la population camerounaise 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les démarches pour créer/faciliter l'accès à la morphine prennent du temps et dépendent de décisions politiques

Forces

Les impacts du projet sont pour l'instant relativement faibles mais nous pouvons souligner quelques points forts dans ce qui a été réalisé jusqu'à ce jour.

Tout d'abord, la formation donnée par les deux responsables de mission en 2016 a permis de réunir 140 résidents-es, médecins et infirmier-ères à la Faculté de Médecine de l'Université de Yaoundé. Ils ont pu acquérir des connaissances de base sur les soins palliatifs pédiatriques, sur le traitement de la douleur, sur l'utilisation des opiacés, sur le traitement de la détresse respiratoire et des autres symptômes qui peuvent apparaître dans cette étape de vie. Cette

formation a permis également de créer des contacts entre les responsables de mission et la doyenne de la faculté de médecine. C'est un contact essentiel pour la suite du projet et la création du DU qui devrait avoir lieu dans les locaux de cette faculté.

MdM-CH a financé la formation de deux soignants en Ouganda (une infirmière d'Alternative Santé et un médecin de Santo Domingo). Ils sont actuellement en cours de formation et suite à cela, ils auront les connaissances et les moyens requis pour transmettre ce qu'ils ont appris à leurs collègues respectifs et pour démarrer les actions de suivi des patients. Ils représenteront des personnes de référence pour leur équipe et seront chargés de développer ce qui a déjà été commencé ou ébauché par leur ONG respective.

Jusqu'à ce jour, Alternative Santé a pu suivre un certain nombre de patients pédiatriques ayant besoin de soins palliatifs. Leur avantage est d'être en lien direct avec le service d'onco-pédiatrie de la fondation Chantal Biya et par ce moyen-là ils peuvent suivre la plupart des patients qui ont besoin de soins palliatifs.

Les actions de Santo Domingo sont davantage portées sur la sensibilisation de la population et des soignants sur la thématique des soins palliatifs et sur le plaidoyer auprès des autorités. Ils ont déjà réalisé plusieurs activités de formation pour les bénévoles de leur ONG et ils sont conscients de l'importance de sensibiliser la société en générale et non uniquement les soignants. Ils ont organisé à plusieurs reprises des conférences nationales sur les soins palliatifs qui ont réuni des responsables du ministère de la santé et des professionnels de la santé. MdM-CH a appuyé leur congrès de 2018.

Faiblesses

Lors de la formation de 2016, un grand nombre de professionnels de la santé était présent. Cependant, cette formation était une formation d'une journée et nous n'avons pas de suivi sur l'impact qu'elle a eu sur la pratique des participants. De plus, au moment de cette formation, Santo Domingo n'était pas encore partenaire de MdM-CH, aucun membre n'y a donc participé. Le responsable de Santo Domingo a suivi une formation sur les soins palliatifs donnée en 2006 par une ONG espagnole et depuis c'est lui qui forme les bénévoles de son ONG. Hormis le médecin qui est actuellement en formation en Ouganda, aucune autre personne n'a suivi de formation « officielle ».

Le projet s'appuie principalement sur deux ONG impliquées dans la création d'équipe pour les visites à domicile. L'impact risque de ne pas être optimal si les ONG n'ont pas de lien direct avec des hôpitaux prenant en charge des enfants ayant des pathologies douloureuses ou potentiellement mortelles. Alternative Santé a un lien avec la fondation Chantal Biya, mais leurs activités sont indépendantes du projet. De même, aucune activité entre Santo Domingo et un hôpital ciblé n'est spécifié dans le projet, bien que son responsable semble être en contact avec un hôpital qui prodigue des soins palliatifs.

Opportunité

Selon nos entretiens, les Camerounais sont, de base, très soutenant envers les personnes en deuil. C'est une qualité qui aurait diminué ces derniers temps avec « l'arrivée du modernisme ». Ce projet ne semble pas apporter une nouvelle manière d'approcher les

personnes en fin de vie ou endeuillée mais va réactiver et remettre au goût du jour des anciennes coutumes de la population camerounaise.

Menace

Une des grandes menaces concernant l'impact du projet est la difficulté de faire avancer les procédures au niveau du plaidoyer pour l'accès à la morphine. En effet, la morphine est un des médicaments essentiels pour une prise en charge optimale de la douleur en soins palliatifs. Bien que les actions de plaidoyer auprès des autorités sanitaires ont déjà commencé, les procédures prennent du temps et les changements parfois rapides au niveau des personnes contacts du ministère de la santé provoquent une lente évolution dans les processus.

2.3.2.5 Evaluation du partenariat

Il s'agit ici d'évaluer la qualité du partenariat, la convergence des points de vue sur les finalités du projet, le degré et le mode d'implication de chaque partenaire dans le projet, l'entente sur la répartition des rôles, des activités et des moyens, la complémentarité des compétences et la qualité des relations humaines et la transparence. [4]

Nous pouvons parler de deux partenariats différents car MdM-CH a deux partenaires pour ce projet au Cameroun : Alternative Santé et Santo Domingo. La collaboration entre ces deux partenaires sera également abordée ici.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Motivation des ONG partenaires • Domaines d'actions complémentaires entre les deux partenaires • Présence de staff MdM-CH sur place 	<p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficultés relationnelles avec un des partenaires • Accompagnement différent entre les deux ONG de la part de MdM-CH à cause de l'introduction à posteriori de Santo Domingo au projet • Faible collaboration entre les deux ONG partenaires
<p>Opportunité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chaque partenaire est en contact avec d'autres institutions ayant des actions « soins palliatifs » ou prenant en charge des patients ayant besoin de soins palliatifs 	<p>Menace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune menace relevée

Forces

Une force que nous pouvons souligner est l'implication des partenaires et leur motivation à commencer les actions prévues. Les deux disent avoir une équipe multidisciplinaire qui serait prête à prendre en charge des patients à domicile.

Les deux partenaires de ce projet sont des partenaires différents ayant des domaines d'actions complémentaires. Alternative Santé est davantage axée sur la formation alors que Santo Domingo a plusieurs actions qui relèvent du plaidoyer. De plus, Alternative Santé est directement en lien avec l'unité d'hémato-oncologie du service de pédiatrie de la fondation Chantal Biya. Cela lui permet d'avoir un lien direct avec la population que le projet veut cibler.

La présence d'un bureau MdM-CH et de staff (expatrié et local) est également une force dans le partenariat car il permet d'avoir un suivi sur place et d'être un soutien pour la gestion locale du projet.

Faiblesses

Un des problèmes dont a fait face le projet à plusieurs reprises que nous ne pouvons ignorer sont des problèmes interpersonnels et relationnels avec l'ONG Alternative Santé. Les causes précises sont difficilement évaluables, mais à plusieurs reprises le projet a été remis en question et le retard qu'il a subi est peut-être aussi en lien avec ces différends qui se sont produits. Plusieurs incompréhensions et des difficultés à répondre à certaines attentes ont été relevées de la part des deux parties.

Etant donné que l'ONG Santo Domingo est entrée après-coup dans le projet, elle n'a pas bénéficié du même accompagnement qu'Alternative Santé. Ses responsables sont demandeurs de suivi et de soutien autant pour la gestion du projet que pour des conseils et partage d'expériences pour la prise en charge des patients.

Concernant la collaboration entre Alternative Santé et Santo Domingo, le contact entre eux se limite aux rencontres de coordination qui ont été organisées pour élaborer l'avant-projet de loi. Ils ne semblent pas avoir une collaboration dans les activités de suivi des patients, ni de référencement des patients entre eux suivant le lieu d'habitation des patients et de leurs zones d'interventions respectives.

Opportunités

Santo Domingo est en contact avec l'hôpital Saint-Martin à Yaoundé qui a une unité de soins palliatifs. Cet hôpital semble également avoir des activités de suivi de patients à domicile et une collaboration entre eux aurait déjà débutée.

Alternative Santé semble être en contact avec un service pédiatrique qui fait également des soins palliatifs pédiatriques et des soins à domicile dans la partie anglophone du Cameroun.

Chaque partenariat avec des structures dans le domaine des soins palliatifs est encourageant et il est important de les valoriser et d'exploiter au mieux les collaborations qui peuvent être créées. A distance, il nous est difficile d'évaluer le degré du lien qui lie ces différentes structures.

2.3.2.6 Evaluation de la viabilité

C'est l'analyse de la poursuite des bénéfices résultant d'une intervention après la fin du projet, c'est-à-dire la probabilité d'obtenir des bénéfices sur le long terme. L'interdépendance est liée

au concept de la viabilité, dans la mesure où les interventions doivent soutenir des objectifs à plus long terme et, au final, être gérées sans apport des bailleurs. [4]

La viabilité du projet est abordée prudemment ici, car les activités n'ont pas encore réellement débuté. Cependant, nous allons souligner quelques éléments qui appuient le fait que le projet a de grandes chances d'être poursuivi, mais aussi quelques faiblesses qu'il faudra encadrer durant la prochaine phase.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le projet répond à une demande des partenaires • Volet plaidoyer important dans les actions d'un des partenaires • Soutien technique à la mise en place du DU en soins palliatifs 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • La création d'un module « soins palliatifs » pour les formations initiales des professionnels de la santé n'est pas prévue dans le cadre du projet
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ministère de la santé sensibilisé grâce au travail de plaidoyer • Inscription des soins palliatifs au PNDS 2016-2020 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de moyens dans les formations sanitaires • La misère économique limite l'accès aux soins

Forces

Le projet soutient des initiatives locales. Il n'est pas dans une démarche où des « principes du Nord » sont imposés aux pays du Sud, mais il répond à une demande locale. Les différentes personnes avec lesquelles nous avons eu des entretiens sont engagées pour le développement des soins palliatifs au Cameroun et sont toutes des personnes motivées à poursuivre ce qui a été débuté.

Un élément important qui permet d'assurer la viabilité d'un projet est le travail effectué au niveau politique. Dans le cadre de ses actions, Santo Domingo a un volet plaidoyer relativement important. Le responsable de cette ONG a de bons contacts avec le ministère de la santé qui lui facilite certaines actions et l'implication des autorités sanitaires dans les congrès nationaux qu'il organise n'est pas négligeable.

Le DU qui est encouragé par le projet est un élément important pour assurer la durabilité du projet. En effet, il permettra à tous les professionnels de la santé de suivre une formation spécifique sur les soins palliatifs et ainsi leur donner de nouvelles connaissances sur cette prise en charge. Comme elle sera sous forme de formation post-graduat, uniquement les personnes motivées à s'engager davantage pour les soins palliatifs vont y participer. Elles représenteront potentiellement les futures « personnes clés soins palliatifs » dans leurs structures respectives.

Faiblesse

Plusieurs éléments déjà soulignés dans les faiblesses des autres critères d'évaluation représentent des limites à la viabilité du projet. Un élément que nous allons souligner ici est l'absence de cours sur les soins palliatifs dans les formations de base des professionnels de la santé.

La viabilité du projet risque d'être limitée si la formation en soins palliatifs n'est pas assurée au niveau des écoles de soins infirmiers et des facultés de médecine. Il est important que chaque étudiant puisse avoir des cours de base sur les soins palliatifs car, faisant face à des êtres humains malades, ils vont potentiellement tous faire face à des situations nécessitant des compétences relevant des soins palliatifs. Pour combler ce manque, il est important que le projet soutienne des formations à des personnes clés des deux ONG partenaires pour que les activités de suivi de patients puissent commencer. Cependant, il est également important que le travail de plaidoyer se poursuive non seulement pour l'accès à la morphine, mais également pour que la formation de base des professionnels de la santé comprenne un module sur les soins palliatifs.

Opportunités

Le ministère de la santé semble être sensibilisé aux soins palliatifs grâce au travail de plaidoyer qui a été commencé par les partenaires du projet et par d'autres initiatives externes au projet. L'inscription dans le PNDS des soins palliatifs est un premier pas qui montre la volonté des autorités sanitaires de les intégrer au système de santé et l'importance qu'ils donnent à la vulgarisation des soins palliatifs.

Menace

La misère économique et le manque de matériel à disposition de la population et des soignants sont des éléments qui rendent la mise en place du projet plus difficile. En effet, les hôpitaux sont peu fournis en équipements et en consommables médicaux et non médicaux. Il en résulte que les soignants n'ont pas accès à tout ce dont ils auraient besoin pour soigner les patients. Ceci rend le développement des soins en général plus compliqué, d'autant plus quand une nouvelle approche apparaît et demande de nouveaux moyens.

Au travers de ces chapitres, nous avons mis en avant ce qui nous semble les éléments les plus importants à faire ressortir. Le projet de Médecins du Monde avec ses objectifs (général et spécifique) permet de répondre aux besoins des soignants, mais surtout de la population. Il se veut durable et qu'il réponde à un besoin de la population. Le soutien à des initiatives locales et le projet de DU, entre autres, permet de répondre à ces critères et de combler une des lacunes du système de santé du pays.

Etant donné que certains éléments de faiblesse ou de menace sont soulignés dans plusieurs critères d'évaluation, nos recommandations présentées dans le tableau ci-dessous sont faites de manière thématique sans faire de lien spécifique aux critères d'évaluation.

2.3.3 Recommandations pour le Cameroun

Comme les activités de suivi des patients n'ont pas encore commencé dans le cadre du projet, nos recommandations seront axées particulièrement sur la mise en place des activités et sur le renforcement dans la collaboration entre les différents partenaires.

Difficultés rencontrées	Remarques et recommandations pour l'avenir
Retards dans les activités	<p>Clarification des actions prévues et début des activités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reprendre contact avec les rédacteurs de la recherche anthropologique, voir avec eux quand il sera possible d'avoir les recommandations définitives sur le projet. • Clarifier les actions prévues par les 2 partenaires (Alternative Santé et Santo Domingo). • Prévoir une visite des RM auprès des 2 ONG partenaires car les équipes semblent prêtes à commencer les activités de suivi à domicile mais une évaluation sur place nous paraît nécessaire. Elle permettra de définir leurs besoins en matériel, en compétences et de les soutenir dans la mise en place des activités de suivi. • Encourager la prise en charge en équipe multidisciplinaire (médecin, infirmier-ère, kinésithérapeute, psychologue, référent spirituel et autre professionnel pertinent en lien avec le contexte). <p>Développement des activités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Renforcer la collaboration avec d'autres hôpitaux déjà en contact avec Santo Domingo et Alternative Santé. • Jusqu'à présent, l'importance est mise sur les soins palliatifs à domicile mais des activités doivent également être prévues au niveau des hôpitaux. Les soignants qui renvoient les patients à domicile devraient pouvoir les référer à une structure de soins à domicile pour ne pas les laisser sans suivi. De plus, il sera difficile aux équipes de soins à domicile de savoir où se situent les patients ayant besoin de soins palliatifs à domicile si aucune structure ne les leur réfère. • Soutenir le plaidoyer sur l'accessibilité à la morphine et sur la formation des relais communautaires (fait par Santo Domingo) et encourager un plaidoyer pour l'intégration d'un module sur les soins palliatifs à la formation de base des soignants. • Revoir avec la responsable d'Alternative Santé, qui est impliquée dans la mise en œuvre du DU, de quels appuis elle aurait besoin pour qu'il soit effectif en 2020.
Collaboration difficile entre les différents partenaires	<p>MdM-CH et Alternative Santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Face aux différents problèmes relationnels qui ont eu lieu par le passé, nous recommandons de programmer une rencontre entre les responsables d'Alternative Santé et les coordinateurs général et médical (staff MdM) à Yaoundé. Il

est important de redéfinir les rôles de chaque partie, de clarifier les attentes et les limites de chacun et de fixer des objectifs pour la suite du projet.

Alternative Santé et Santo Domingo

- La collaboration entre ces 2 ONG mérite d'être renforcée afin que les actions du projet aient un meilleur impact. En effet, les 2 parties ont des domaines d'action bien définis mais un meilleur soutien de chacun dans les actions de l'autre permettrait un renforcement mutuel. Si Santo Domingo continue de développer son volet « plaidoyer » et Alternative Santé son volet « formation », la collaboration au niveau du suivi et de la prise en charge des patients nous semble difficilement séparable. Autant pour l'aspect clinique dans le partage d'expérience, que pour la raison de la répartition des patients sur toute la zone géographique de la ville. Des rencontres régulières entre les 2 ONG pourraient être bénéfiques aux deux parties et pourraient être facilitées avec la présence du coordinateur médical de MDM-CH.

Lien avec les autres hôpitaux

- Selon nos entretiens, aucune cartographie ou état des lieux de ce qui se fait déjà dans le domaine des soins palliatifs n'a été réalisé dans le cadre de ce projet. La présence d'initiatives et d'autres actions dans ce domaine a été soulevée lors de la phase terrain de la recherche anthropologique. Chaque ONG partenaire du projet a également des liens avec d'autres hôpitaux. Il nous semble important de collaborer plus étroitement avec ces autres structures de santé afin de créer un réseau de personnes engagées dans ce domaine et que les patients qui retournent à leur domicile puissent être pris en charge par l'équipe étant basée géographiquement le plus proche d'eux.

2.4 Evaluation du projet au Togo

L'évaluation du projet au Togo est faite de manière très succincte car, par rapport aux autres contextes du projet, c'est le moins avancé en matière de prises en charge. Après une brève présentation du projet, nous évaluons les forces, les faiblesses, les opportunités et les menaces du projet en général.

2.4.1 Présentation du projet

La nécessité des soins palliatifs pédiatriques au Togo a été soulevée par la recherche anthropologique effectuée durant la première phase du projet. Elle démontrait l'absence de cette prise en charge dans l'hôpital de référence Sylvanus Olympio de Lomé et l'absence de formation en soins palliatifs pour les soignants du pays. Elle a également mis en avant le manque de considération de la souffrance des enfants et de leur famille de la part des soignants, leur impuissance d'agir face à ces situations et le manque de connaissances et de moyens techniques pour y répondre.

Avant cette recherche, un partenaire avait été identifié comme pertinent pour ce projet car il disait être responsable d'un centre de santé où les soignants prennent en charge des personnes ayant besoin de soins palliatifs. Lors de la visite des responsables de la recherche anthropologique dans ce centre, ils ont réalisé qu'il n'y avait pas de patients pris en charge comme l'avait assuré son responsable. La collaboration a été remise en question et la décision de ne pas poursuivre le projet avec lui a été prise. Actuellement, aucun acteur de la société civile ayant une équipe multidisciplinaire prête à s'engager pour la prise en charge de patients ayant besoin de soins palliatifs n'a été identifié. Cependant, le projet a été très bien accueilli au niveau du service des maladies non transmissibles de l'hôpital Sylvanus Olympio de Lomé et au niveau du ministère de la santé. Plusieurs personnes clés ont été identifiées et une « task force » a été créée. Elle est constituée de différents responsables au niveau du ministère et son rôle est de développer les lois en matière de soins palliatifs. Il est prévu que les soins palliatifs soient inscrits dans le Plan National de Développement Sanitaire du pays au travers du volet des Maladies Non Transmissibles.

Dans ce contexte, la plupart des démarches ont été initiées suivant une méthode « top-down » où les lois changent en matière de politique de santé, mais actuellement aucun acteur n'est chargé de sa mise en œuvre.

2.4.2 Modalités d'évaluation

Pour réaliser cette évaluation, nous avons effectué des entretiens téléphoniques avec le médecin responsable du programme de lutte contre les maladies non transmissibles et le point focal des soins palliatifs nommé au niveau du ministère de la santé. Nous avons également effectué un entretien avec le coordinateur médical de MdM-CH du Bénin et avec les différents responsables du projet en Suisse et les responsables de la recherche anthropologique.

Contrairement aux autres contextes du projet, nous ne détaillerons pas chaque critère d'évaluation, mais nous effectuerons une analyse des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces pour le projet de manière globale en nous appuyant sur les différents documents de projet, la recherche anthropologique et le contenu de nos entretiens.

2.4.3 Evaluation

Le tableau ci-dessous présente un résumé des forces, faiblesses, opportunités et menaces qui sont détaillées dans les sous-chapitres suivants.

Forces <ul style="list-style-type: none">• Les autorités et personnes clés du ministère de la santé ont été intégrées dans le projet dès le début au travers de la task force• Un point focal « soins palliatifs » a été nommé au niveau du ministère de la santé• Des directives en soins palliatifs sont intégrées dans le PNDS• L'écriture d'un guide de soins palliatifs est en cours• Le projet vise à combler des lacunes du système de santé en matière de formation et de disponibilité en morphine orale	Faiblesses <ul style="list-style-type: none">• Absence d'acteur actif dans les soins palliatifs• Retard des activités prévues
Opportunité <ul style="list-style-type: none">• Implantation du projet prévue dans l'hôpital de référence du pays• Présence de staff MdM-CH au Bénin pour le suivi du projet	Menaces <ul style="list-style-type: none">• Misère économique de la population rend difficile l'accès financier aux soins• Les soins palliatifs pédiatriques ne font pas partie des priorités du gouvernement

Forces

Malgré la grandeur du défi de soutenir l'implantation d'une nouvelle approche dans un pays où l'absence des soins palliatifs est totale et où tout est à construire, nous pouvons relever un certain nombre de points forts dans ce projet.

Implication des autorités dans le projet

L'intégration du ministère de la santé dans le projet s'est faite dès le début. Après une erreur dans l'identification d'un partenaire potentiel pour la mise en œuvre des activités, le responsable du service des maladies non transmissibles de l'hôpital de référence Sylvanus Olympio a exprimé la volonté et la nécessité d'introduire les soins palliatifs dans son service qui prend en charge des patients atteints de maladies chroniques et potentiellement non guérissables. Une « task force » présidée par le responsable du programme de lutte contre les maladies non transmissibles a été créée. Elle est constituée de responsables de différentes associations, du conseiller du président de la république en matière humanitaire, du chef du département de pédiatrie, de la directrice de l'institut national de cancérologie, de la directrice générale de la centrale d'achat de médicaments, du chef de la gendarmerie, de la responsable de l'enseignement au ministère de la santé et du secrétaire général du comité national anti-drogue. Le point focal « soins palliatifs » nommé suite au début du projet fait

également partie de cette équipe. Leur travail a notamment permis d'intégrer les soins palliatifs dans le programme du ministère de la santé à partir de 2016 et ils seront intégrés dans le PNDS au travers du volet des maladies non transmissibles. Un guide de soins palliatifs est en cours d'écriture par cette task force, sous la supervision des responsables de mission. Il sera destiné aux soignants et permettra de les guider dans la prise en charge des patients qui ont besoins de soins palliatifs, autant du point de vue clinique que du point de vue psychologique, social et spirituel.

Lacunes du système de santé comblées par le projet

Ce projet vise tout d'abord à combler certaines lacunes présentes dans le système de santé du Togo. Comme l'a montré la recherche anthropologique effectuée durant la première phase du projet, les soins palliatifs ne sont pas connus des soignants, ni de la population générale. Aucun cours sur cette prise en charge n'est inclus dans la formation de base des infirmières ou des médecins et la gestion de la douleur ne se fait pas de manière optimale car la morphine orale n'est pas accessible dans le pays. Le projet permet de répondre à un besoin des soignants et de la population relevé dans la recherche anthropologique, en donnant l'opportunité aux soignants de se former sur la prise en charge holistique des patients en stade terminal de leur maladie et en leur permettant d'avoir accès aux opiacés.

Formations prévues dans le cadre du projet

Le projet soutient la formation des soignants au travers de deux méthodes différentes. Six jours de formation ont été dispensés par les responsables de mission aux soignants qui étaient intéressés aux soins palliatifs durant leurs visites au Togo. Des formations plus longues sont prévues pour quelques soignants qui désirent s'impliquer dans la prise en charge clinique. Un infirmier travaillant dans le service de pédiatrie du CHU Sylvanus Olympio pourra bénéficier d'une formation en Ouganda sur plusieurs semaines. De même, un médecin pédiatre pourra bénéficier d'un stage à Paris dans un service de pédiatrie où les soins palliatifs sont prodigués. Ces deux soignants auront ensuite la responsabilité de mettre en place une unité de soins palliatifs pédiatriques au sein de l'hôpital en y intégrant des activités de suivi à domicile.

Accès à la morphine

Durant ces dernières années de projet, un travail de sensibilisation concernant la morphine a été effectué auprès des autorités et auprès du personnel soignant car, au Togo, la morphine est associée à la drogue avec le risque de dépendance et de commerce illégal. Dans ce cadre-là, les médecins et les pharmaciens de l'hôpital ont été formés sur la prescription des opiacés. La morphine sous forme injectable est utilisée dans le pays mais uniquement par les anesthésistes en cas d'opération ou de réanimation. Actuellement, la morphine orale entre de façon informelle dans le pays, au travers de dons de certaines institutions mais rien n'est contrôlé ou quantifié au niveau du ministère de la santé. Des procédures sont en cours pour tenter d'harmoniser et de contrôler l'approvisionnement. Un travail est réalisé avec les autorités béninoises car ils sont plus avancés que le Togo en matière de soins palliatifs et l'évaluation des besoins en morphine est effective au Bénin. Les deux pays sont proches géographiquement, démographiquement et sur le plan épidémiologique. Ils peuvent donc réaliser un partage d'expérience et sur ce volet-là, le Togo pourra calculer ses besoins en

morphine en s'appuyant sur les besoins exprimés au Bénin. Les autorités travaillent également avec African Palliative Care Association (APCA) qui les appuie pour la reconstitution de la poudre de morphine en sirop et financent l'achat du matériel nécessaire à cela.

Faiblesses

Deux faiblesses que nous pouvons souligner ici et qui ont compliqué le démarrage du projet sont l'absence de partenaire direct dans la société civile et des retards dans les activités selon la planification prévue.

Une grande difficulté qu'ont rencontré les responsables du projet est l'identification d'un acteur du terrain prêt à s'engager pour les soins palliatifs. Après avoir réalisé que le premier partenaire n'avait pas les prises en charge qu'il disait avoir, aucun autre partenaire n'a été identifié ni aucun mapping des acteurs potentiellement engagés dans les soins palliatifs ou dans les soins à domicile n'a été réalisé. La task force a identifié un infirmier et un médecin du service de pédiatrie de l'hôpital Sylvanus Olympio pour qu'ils suivent une formation de plusieurs semaines en soins palliatifs, mais il n'y a pas d'équipe en tant que telle qui soit en place pour la mise en œuvre des activités de prise en charge.

Ce projet est un projet de développement qui va prendre du temps pour sa mise en place dans un contexte où tout est à faire en matière de soins palliatifs pédiatriques. L'identification du partenaire pertinent pour la mise en œuvre prend du temps, la création d'une unité mobile de soins palliatifs pédiatriques également. De plus, les acteurs étatiques engagés dans la task force ont tous de grandes responsabilités dans plusieurs domaines ; il en résulte que le temps qu'ils ont à disposition pour la mise en œuvre des activités du projet est relativement restreint.

Opportunités

Le CHU de Sylvanus Olympio a été sélectionné par la task force comme pertinent pour la création de l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques. Etant donné que c'est un hôpital de référence de la ville et du Togo, il est important que les soignants de cet hôpital aient les compétences et les moyens à disposition pour la prise en charge des patients ayant besoin de soins palliatifs car les patients ayant des pathologies non guérissables ou douloureuses y sont potentiellement référés depuis les centres de santé. La suite du projet prévoit de les introduire au niveau du second CHU de Lomé puis une généralisation à tous les centres de santé du pays.

Médecins du Monde Suisse n'a pas de bureau à Lomé. Cependant, le suivi du projet est assuré par l'équipe de MdM-CH présente au Bénin. Elle peut se rendre régulièrement à Lomé qui est à 2 heures de trajet de Cotonou afin de participer aux différentes rencontres et de superviser l'avancement des activités.

Menaces

La misère économique de la population et les priorités du gouvernement sont deux menaces que nous pouvons relever et qui nous ont été signalées lors des entretiens. En effet, le gouvernement est actuellement concentré sur des programmes de lutte contre le paludisme et sur les campagnes de vaccination et les soins palliatifs n'entrent pas dans ces priorités.

2.4.4 Recommandations pour le Togo

L'absence de soins palliatifs au Togo démontre la pertinence de les introduire et son réel besoin a été exprimé au travers de la recherche anthropologique effectuée dans le cadre du projet. Il nous semble donc important de continuer le soutien aux démarches déjà commencées. Le lien avec le gouvernement est fort et les actions entreprises sont une ébauche à l'introduction des soins palliatifs pour tout le pays. Il est nécessaire d'encourager l'avancement des activités prévues, à savoir la formation de différents professionnels de la santé, la création du guide de soins palliatifs et l'accès à la morphine orale. En parallèle, il serait judicieux d'effectuer une recherche sur le terrain afin d'identifier différents acteurs locaux qui sont actuellement engagés dans les soins palliatifs ou dans les soins à domicile et de les soutenir sous forme de formation ou de mise à disposition de matériel afin que le projet ait non seulement des partenaires au niveau du ministère de la santé et du CHU, mais également des partenaires actifs proche de la population.

2.5 Evaluation du projet au Nicaragua

2.5.1 Présentation du projet au Nicaragua

Le projet au Nicaragua diffère particulièrement des autres contextes, autant dans son démarrage, dans sa mise en œuvre que dans sa gestion. En 2015, Médecins du Monde Suisse est venu soutenir un projet qui avait été initié par une Doctoresse de l'hôpital pédiatrique de la Mascota à Managua en partenariat avec l'Association pour l'aide Médicale à l'Amérique centrale (AMCA), une ONG tessinoise déjà active au Nicaragua pour des projets dans le domaine de l'oncologie pédiatrique depuis 1986.

Avant le projet, peu de choses étaient en place pour accompagner les enfants en stade terminal de leur maladie ou ayant des douleurs non soulagées, ni pour soutenir les familles dans les moments de deuil après la perte d'un enfant. La prise en charge médicamenteuse était très limitée, la morphine sous forme orale, sous-cutanée ou la crème anesthésiante (Emla®) n'étaient pas disponibles au Nicaragua. En ce qui concerne les opiacés, seule la morphine injectable était utilisée pour apaiser les fortes douleurs, spécialement dans le cas du cancer.

Ce projet s'inscrit dans le projet multi-pays de MdM-CH « donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud ». Il veut apporter des solutions à des préoccupations de certains soignants sur la prise en charge globale des enfants atteints de maladies incurables avec un accent particulier sur la prise en charge de la douleur. MdM-CH apporte un appui financier et un appui technique au travers d'une médecin pédiatre formée sur les soins palliatifs qui a, en 2015 effectué une mission exploratoire avant la mise en place du projet. En collaboration avec une chercheuse anthropologue, elle a effectué en 2017 une recherche anthropologique sur les représentations de la douleur dans les hôpitaux cibles du projet. Elle a également dispensé des formations pour les soignants, assuré un suivi technique du projet et mis en place la semaine de sensibilisation aux soins palliatifs.

Au Nicaragua, pour amener une nouvelle approche ou pour changer des pratiques de soins, il est nécessaire d'impliquer le ministère de la santé (MINSA) du pays car toute évolution concernant le système de santé doit être approuvée par le niveau central. Les autorités sont chargées d'établir et d'approuver les normes, de les diffuser à l'ensemble du réseau sanitaire et elles doivent s'assurer de leur réelle mise en œuvre. La gestion locale du projet est donc assurée par un comité technique national composé des représentants du ministère central, du SILAIS Managua (le système local de santé), de la représentante d'AMCA qui représente également MdM-CH et des représentants des hôpitaux Bertha Calderón Roque et la Mascota. Cette équipe est chargée de la gestion du projet y compris la gestion budgétaire, de s'assurer de sa mise en œuvre et de la rédaction des différents rapports du projet.

Pour mettre en œuvre le projet, une infirmière du service d'oncologie pédiatrique de la Mascota a suivi une formation sur les soins palliatifs pédiatriques en 2016 au Guatemala. Son rôle était ensuite d'appuyer une doctoresse de l'hôpital de la Mascota, spécialisée en oncologie pédiatrique, dans la formation d'une équipe soignante sur la prise en charge spécifique aux soins palliatifs pédiatriques. Les activités de suivi des patients ont débuté en 2016 dans le service d'oncologie de l'hôpital de l'enfance la Mascota à Managua et se sont ensuite étendues à l'ensemble des unités de l'hôpital puis à l'unité de néonatalogie de

l'hôpital mère-enfant Bertha Calderón où MdM-CH et AMCA avaient déjà un projet en commun en néonatalogie. Actuellement, tous les médicaments nécessaires à cette prise en charge spécifique sont disponibles et une équipe mobile de soins palliatifs a été créée dans les deux hôpitaux cibles.

2.5.2 Modalité d'évaluation du projet au Nicaragua

La distance et le temps à disposition pour effectuer l'évaluation complète du projet ne nous ont pas permis de nous déplacer au Nicaragua pour effectuer cette évaluation. Une consultante externe au projet a été recrutée afin d'effectuer des entretiens semi-directifs en suivant une grille d'analyse que nous avons préparée. Les 28 personnes interrogées sont des soignants impliqués dans le projet, des responsables locaux du projet, des patients et des familles de patients. Les patients interrogés sont des enfants entre 4 et 16 ans, tous atteints de différents cancers et pris en charge dans le service d'oncologie pédiatrique de la Mascota. Tous les entretiens ont été effectués et retranscrits en espagnol, nous les avons lu et analysé à partir des documents reçus. Le tableau ci-dessous présente le profil des différentes personnes interrogées au Nicaragua.

Rôle	Hôpital Manuel de Jesús Rivera « la Mascota »	Hôpital Berta Calderón Roque	MINSA / SILAIS Managua	Effectif total
Médecins	5	1	2	8
Infirmiers/ères	7	3	0	10
Travailleur social	1	1	0	2
Psychologues	1	1	0	2
Patients/parents	6	0	0	6
Total	20	6	2	28

En Suisse, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec les responsables du projet au niveau de MdM-CH et avec les responsables de la recherche anthropologique. Nous avons effectué un entretien téléphonique avec la docteure onco-pédiatre qui a soutenu le projet et avec la responsable de AMCA qui représente également MdM-CH pour ce projet.

Ces entretiens, l'analyse des différents rapports et documents du projet, les entretiens avec l'équipe projet et l'équipe chargée de la recherche anthropologique ont constitué la base de cette évaluation.

L'évaluation est construite autour de l'analyse des différents critères recommandés par l'OCDE (la pertinence, l'efficacité, l'efficience, l'impact, le partenariat et la viabilité). Pour chaque critère nous faisons un petit résumé sous forme de tableau avec les points importants concernant les Forces, les Faiblesses, les Opportunités et les Menaces (FFOM). Chaque élément est ensuite détaillé et appuyé par ce que nous avons pu faire ressortir de nos entretiens. Le dernier chapitre reprend les points faibles et les menaces de tous les critères. Nous y élaborons nos recommandations spécifiques en lien avec les problèmes identifiés.

2.5.2.1 Evaluation de la pertinence

Il s'agit de juger de la pertinence des objectifs du projet au regard des problèmes qui affectent la population en question. En d'autres termes, il s'agit d'apprécier l'adéquation entre le projet et les problèmes à résoudre. La pertinence interroge également, au-delà des objectifs du projet, les choix de déclinaison opérationnelle : pour répondre à un problème donné, plusieurs approches et interventions, qui n'ont pas toutes le même degré de pertinence, sont possibles. Cela revient donc à interroger la qualité de la programmation du projet : est-ce que les modalités d'intervention envisagées sont pertinentes par rapport aux besoins identifiés ? [4]

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le projet répond à un besoin exprimé localement, dans un contexte où les SPP étaient totalement absents. • Il comble certaines lacunes : <ul style="list-style-type: none"> ○ Absence de formations sur les SPP dans les formations initiales des médecins/infirmiers-ères ○ Limitation de l'accès aux traitements antalgiques avant le projet • L'approche de mise en œuvre prévoit une couverture de la prise en charge SPP sur tout le pays. 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune faiblesse soulignée pour ce critère
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'accès aux opiacés est effective pour les enfants grâce au projet, mais les adultes en bénéficient également • La prise en charge holistique de la douleur et la prise en charge globale amenée par le projet est utile pour les soignants dans leur pratique quotidienne et non uniquement en soins palliatifs • La gratuité des soins contribue à une égalité financière dans l'accès aux soins. 	<p>Menace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problèmes économiques des patients et des soignants impactent leur qualité de vie

Forces

Nous pouvons relever un certain nombre d'aspects internes positifs qui renforcent la pertinence de ce projet.

Une réponse à un besoin

Une première force que nous pouvons souligner dans ce projet, est qu'il répond à un besoin exprimé localement. Le besoin de connaissances sur la prise en charge palliative avait été souligné par plusieurs soignants et par une médecin pédiatre de la Mascota qui avait été sensibilisée à cette prise en charge lors de sa formation en Italie. La mission exploratoire

effectuée en 2015 avait ciblé les besoins concrets en matière de soins palliatifs et de gestion de la douleur, tant au niveau des soignants que des patients. C'est suite à cela que le projet a débuté. La totalité des soignants interrogés dans le cadre de cette évaluation ont exprimé que ce projet répondait à leurs attentes, car la connaissance et l'expertise en soins palliatifs pédiatriques étaient pratiquement absentes du système de santé du Nicaragua.

Formations sur les soins palliatifs pédiatriques

Ce projet a permis de renforcer le système de santé du pays en comblant plusieurs lacunes. La première étape a été de former des soignants à la prise en charge palliative. Une infirmière de la Mascota a suivi une formation de 6 mois au Guatemala. Elle a ensuite rejoint une doctoresse onco-pédiatre et l'a appuyée dans la création d'une équipe mobile de soins palliatifs et dans la formation des soignants de tout l'hôpital. D'autres soignants ont également bénéficié de formations continues dans le cadre du projet, ils ont pu ensuite assurer les prises en charge des patients et contribuer à la formation de leurs collègues. Commencer par la formation est pertinent dans ce contexte car ni les médecins, ni les infirmier-ères n'ont de cours sur les soins palliatifs dans leur formation initiale et la possibilité de suivre des formations post graduat en soins palliatifs n'était pas possible avant le projet. Actuellement, tous les médecins et les infirmier-ères qui travaillent à la Mascota et à l'hôpital Bertha Calderón ont été formés aux soins palliatifs et chaque stagiaire ou étudiant qui vient dans ces hôpitaux suit une formation sur les soins palliatifs pédiatriques. Grâce à ces formations, le personnel de santé acquiert les compétences nécessaires pour la prise en charge adéquate des patients et de leurs familles. Les entretiens réalisés dans le cadre de cette évaluation ont démontré qu'il y a, suite à ces premières années de projet, une réelle prise de conscience de la part des soignants et des autorités sanitaires concernant les droits des enfants à avoir accès à des soins de qualité et de mourir en toute dignité, donc l'importance de former les soignants pour qu'ils aient une prise en charge optimale des enfants atteints de pathologies potentiellement mortelles.

Accès aux traitements antalgiques

Le projet prévoit également d'assurer un accès aux traitements antalgiques pour tous les patients qui en ont besoin. Former des soignants à des prises en charge nécessitant des médicaments qui ne sont pas accessibles n'est pas pertinent. C'est pourquoi un travail conjoint avec le ministère de la santé a été effectué dès le début du projet, afin que les traitements morphiniques soient accessibles sous différentes formes galéniques. La crème anesthésiante a fait partie de ce plaidoyer. Avant le projet, la morphine était présente uniquement sous forme injectable et les autres formes de morphine n'étaient pas accessibles. Etant donné que c'est un médicament soumis à des lois et à des contrôles stricts, peu de pharmacies voulaient s'impliquer dans la gestion de ces médicaments stupéfiants. Actuellement, les soignants signalent avoir accès à tous les médicaments dont les patients ont besoin.

Couverture du projet prévue pour l'ensemble du pays

L'approche de la mise en œuvre du projet nous semble également pertinente. L'objectif était que la prise en charge palliative pour les enfants soit effective sur l'ensemble du pays. Le projet

a commencé dans deux hôpitaux de référence mais l'intégration du SILAIS Managua a été faite dès le début, lors de l'écriture des directives nationales sur les soins palliatifs pédiatriques. Ces dernières ont été acceptées par les 19 SILAIS du pays, il en résulte que les responsables sanitaires de chaque région sont au courant des soins palliatifs pédiatriques et que les soignants des centres de santé devront être formés à cette prise en charge. La volonté est que les enfants habitant loin de la capitale puissent être pris en charge correctement, qu'ils puissent avoir un suivi optimal par les soignants proches de leur communauté et que leur douleur puisse être soulagée grâce à l'accès aux traitements contre la douleur, même à domicile.

Opportunités

Bénéficiaires indirects du projet

Le travail effectué pour assurer l'accès aux traitements antalgiques, notamment aux opiacés a permis un accès à ces médicaments non seulement pour les enfants mais également pour les adultes. Tout comme la prise en charge humaniste, la prise en charge de la douleur, la prise en charge globale du patient, de son entourage et l'accompagnement des proches sont utiles pour les soignants lorsqu'ils prennent en charge la totalité de leurs patients et pas uniquement les enfants en soins palliatifs. Ce sont des compétences amenées par le projet, utiles dans la pratique quotidienne des soignants et encouragées par les autorités sanitaires.

Egalité financière d'accès aux soins

Le Nicaragua est un pays qui a un système de santé communautaire très développé et de bonne qualité. La gratuité des soins permet une égalité dans l'accès financier aux soins pour toute la population. Par rapport au projet, il en résulte que la prise en charge palliative est accessible à l'ensemble de la population qui en a besoin et non uniquement à ceux qui auraient les moyens de payer les soins.

Menace

Certains problèmes relatifs au pays ne peuvent être résolus par le projet. En effet, une partie de la population du Nicaragua fait face à des problèmes économiques, ce qui peut rendre compliqué voire impossible le trajet de leur domicile à l'hôpital pour la prise en charge de leur enfant malade. Le projet ne prévoit pas d'améliorer les conditions économiques de la population, ni d'améliorer les conditions salariales des soignants qui est relativement bas et qui rend le métier encore plus difficile. Par le fait de se rapprocher le plus possible de la communauté, le projet tente de remédier au problème de déplacement des patients afin qu'ils puissent être pris en charge au plus proche de leur domicile. Il s'agit ici d'un problème global que le modèle de santé basé sur la famille et la communauté (MOSAFC) doit résoudre pour tous les patients et toutes les pathologies.

2.5.2.2 Evaluation de l'efficacité

L'efficacité est la mesure du niveau de réalisation des objectifs assignés au projet et d'atteinte des résultats escomptés. Il s'agit d'évaluer la mesure dans laquelle les activités mises en œuvre ont contribué à l'atteinte de l'objectif spécifique du projet. [4]

Afin de mesurer l'atteinte des objectifs du projet, nous nous sommes appuyés sur les rapports du projet de l'année 2016-2018, sur nos différents entretiens et sur les entretiens réalisés au Nicaragua. Pour l'évaluation de ce critère, nous ne nous sommes pas appuyés sur le modèle FFOM mais nous avons repris le tableau des différents résultats attendus et des activités prévues pour ce projet. Il est complété par nos observations sur le degré d'atteinte des objectifs et par nos remarques et recommandations concernant chaque résultat.

Objectif spécifique	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur cible	Valeur à la fin de la période	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarque
Le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles.	La fréquentation des services de santé institutionnels ou communautaires proposant des soins palliatifs pédiatriques appuyés par MdM-CH a augmenté de 20% d'ici juin 2019.	0	+ 20%	+14%	Cette valeur de fin a été relevée dans le rapport 2017-2018 de MdM sur le projet. Elle montre que l'objectif ne serait pas atteint. 45 patients ont été pris en charge en 2017 et 139 en 2018.	<ul style="list-style-type: none"> Nous remettons en question la mesure et la manière de calculer l'augmentation de la fréquentation des services de santé. La valeur à la fin de la période ne semble pas correspondre aux rapports établis par les partenaires qui montrent une réelle augmentation du nombre de patients pris en charge. Avec les rapports de Bertha Calderón ou de la Mascota il est difficile de faire ressortir un chiffre clair sur la fréquentation des services de soins palliatifs. Pour l'hôpital Bertha Calderón, il est indiqué dans un tableau qu'en 2018 ils auraient effectué 14 consultations alors que le tableau décrivant les types d'interventions réalisées en dénombre 475. Il serait judicieux de préciser ou de détailler en quoi consiste les consultations. Nous estimons qu'il serait pertinent de comptabiliser le nombre de patients pris en charge en plus du nombre de consultations et du nombre d'intervention réalisées.
	La quantité d'opiacés prescrits par les partenaires a augmenté de	0	+ 20%	229.51g	Nette augmentation visible dans la prescription des opiacés car la comptabilisation	<ul style="list-style-type: none"> Avant le projet il n'y avait pas du tout de morphine orale et beaucoup de médicaments nécessaires à la prise en charge palliative n'étaient pas disponibles. Actuellement les soignants signalent une

	20% d'ici à juin 2019.				d'avant le projet se montait à 0.	grande disponibilité des médicaments et très peu de rupture de stocks. Un travail important est réalisé de la part des responsables du projet pour s'assurer que les stocks de morphine soient présents en quantité suffisante.
--	------------------------	--	--	--	-----------------------------------	---

Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarque
5. <i>Les pratiques des soignants avec les enfants non guérissables s'améliorent durablement (en termes de gestion de la douleur, de choix médicaux, de communication interinstitutionnelle, avec les familles et les enfants eux-mêmes)</i>	<i>Ratio de structures de santé adaptées avec du personnel formé concernant la prise en charge palliative pour les enfants supportées par MdM-CH</i>	2	4	2 : Hôpital la Mascota et Hôpital Bertha Calderón	Les chiffres des valeurs de base et de valeur cible manquent de précision. Il n'est pas spécifié dans le document projet si ce sont des valeurs par contexte ou pour l'ensemble du projet.	<ul style="list-style-type: none"> • Selon nos informations, ces deux hôpitaux sont adaptés à la prise en charge palliative des enfants. Pour la suite du projet, il est prévu que les soignants d'autres hôpitaux viennent se former à la Mascota pour pouvoir ensuite mettre en place une équipe de soins palliatifs dans leur propre établissement.
	<i>Nombre de pays qui ont intégré les soins palliatifs dans la formation de leurs professionnels de santé</i>	0	2	Pas effectif pour le Nicaragua mais les démarches sont en cours	Cet objectif pourrait être atteint ces prochaines années.	<ul style="list-style-type: none"> • Les discussions avec la faculté de médecine et de soins infirmiers semblent amorcées dans le sens de l'introduction d'un cours sur les soins palliatifs dans la formation de

						base des médecins et des infirmiers-ères.
	<i>Les professionnels ayant participé aux formations améliorent leurs pratiques auprès des enfants non guérissables</i>	0	60%	90%	<p>Selon le rapport 2018, 99 personnes ont été formées en 2017 et 533 en 2018.</p> <p>6 soignants (infirmiers et médecins) ont suivi des formations continue de 6 mois au Guatemala et au Costa Rica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La pratique des soignants formés s'est réellement améliorée. Nous effectuerons une description qualitative de ces changements dans le chapitre évaluant l'impact du projet. • Les personnes formées deviennent des ressources et des formateurs de leur collègues. Exploiter davantage cette ressource pour la formation des soignants des autres hôpitaux ou structures de santé.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarque
6. <i>Les enfants non guérissables et leur famille ont accès à des soins compréhensifs (médicaux et psychosociaux en institution ou à domicile)</i>	<i>Augmentation du nombre de consultation de 20%</i>	29 consultations	+20%	65 consultations en 2017, 80 en 2018	Résultat atteint, le nombre de consultations augmente chaque année de plus de 20%.	<ul style="list-style-type: none"> • Une certaine confusion règne entre les différents rapports. Certains parlent en nombre de patients suivis, d'autres en nombre de consultations. Nous proposons de rajouter un indicateur sur le nombre d'enfants suivis en plus du nombre de consultations. • Le nombre de patients pris en charge s'élève à 45 pour 2017 et à 139 pour 2018. 84

						nouveaux patients ont été suivis durant le premier semestre de 2019.
	<i>Augmentation du nombre d'institution collaborant avec les partenaires</i>	0	Absence de valeur cible indiquée dans le projet.	4	<p>Le nombre d'institutions collaborant avec le partenaire a augmenté, nous considérons que l'objectif est atteint.</p> <p>L'hôpital de la Mascota et l'hôpital Bertha Calderón ont des équipes mobiles de soins palliatifs et les patients sont pris en charge suivant les principes de cette approche.</p> <p>L'hôpital Alemán Nicaragüense et l'hôpital Fernando Vélez Paíz collaborent avec le projet. Ils ont accueilli des séminaires sur les soins palliatifs et la douleur durant la semaine de sensibilisation aux soins palliatifs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Identifier d'autres hôpitaux ou centres de santé ayant du personnel motivé à se former sur la prise en charge palliative. Une collaboration entre les hôpitaux ayant une certaine expérience dans cette prise en charge et les hôpitaux désirant introduire cette démarche pourrait être créée.
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarque

<p>7. <i>Les acteurs des SPP améliorent leur compréhension des enjeux et renforcent leur dialogue</i></p>	<p><i>Nombre d'articles publiés par les chercheurs et de poster présentés lors de colloques</i></p>	<p>0</p>	<p>5 (pas de précision si ce chiffre est par contexte ou pour tous les pays confondus)</p>	<p>5</p>	<p>Résultat atteint.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2015 : diagnostique de la situation sur les soins palliatifs pédiatriques du pays avant de débiter le projet • 2016 : Recherche anthropologique sur la douleur • Autres articles et posters publiés lors des semaines de sensibilisation et à différents congrès. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nous considérons que ce résultat a été atteint. En effet, les différentes personnes formées se sont impliquées dans le développement des soins palliatifs pédiatriques dans leur hôpital et dans leur pays. Elles participent activement aux différents congrès.
	<p><i>Augmentation du pourcentage de chercheurs et professionnels de santé des pays cibles présents à des colloques et congrès de soins palliatifs</i></p>	<p>3</p>	<p>10</p>		<p>2016 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 médecins ont participé en 2016 au congrès sur la douleur et les soins palliatifs au Costa Rica • 2 médecins et 2 infirmières ont participé au congrès de 2016 sur la douleur et les soins palliatifs au Mexique. <p>2017 : participation des soignants des 2 hôpitaux au congrès national des soins palliatifs</p> <p>Différents poster sur la recherche sur les perceptions</p>	

					de la douleur chez les enfants à la Mascota ont été présenté au Congrès de Genève fin 2017. La traduction du rapport n'est pas encore terminée. Une fois traduite, elle pourra être publiée au Nicaragua.	
Résultat attendu	Indicateurs définis dans le document projet	Valeur de base (début/avant projet)	Valeur ciblée pour la fin du projet	Mesure d'indicateur à la fin de la période du projet	Degré d'atteinte de l'objectif selon l'évaluation	Recommandations / Remarque
8. Les autorités nationales et les organisations internationales mettent à disposition les outils nécessaires pour intégrer les SPP (politiques, protocoles, accès aux opiacés) à leur système de santé publique	Au moins 3 des 4 pays cibles ont intégré les soins palliatifs dans leur stratégie de santé	0	3	3	Valable pour le Nicaragua	<ul style="list-style-type: none"> Au début du projet en 2016, une convention a été signée avec le MINSA sur les SPP. Un volet pédiatrique a été ajouté à la norme des soins palliatifs édicté par le Ministère de la Santé. De plus, un guide de prise en charge en soins palliatifs pédiatriques a été rédigé et devrait être publié prochainement.
	Les besoins de morphine annuels communiqués à l'OICS augmentent de 50%	6 kg	Absence de valeur cible indiquée dans le projet.	14.04kg	Augmentation visible sur ces chiffres et sur les rapports des deux hôpitaux partenaires.	<ul style="list-style-type: none"> La quantité de morphine prescrite et administrée est relevée dans un registre et clairement quantifiée dans les différents rapports (mensuels, annuels).

Les éléments que nous avons relevés dans ce tableau permettent de rendre compte de l'efficacité, de la rapidité dans la mise en œuvre des activités du projet et de l'atteinte, voire du dépassement de certains résultats attendus. En effet, le nombre de patients suivis, le nombre de consultations, la quantité de morphine administrée augmentent visiblement. Tout le personnel des deux structures de santé actuellement ciblées par le projet ont été formés aux soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs ont une activité régulière et efficace et tous les étudiants, stagiaires ou nouveaux soignants de l'hôpital sont formés aux soins palliatifs pédiatriques. En parallèle de la prise en charge clinique, les soignants formés sont impliqués dans les formations de leurs pairs et dans les actions de sensibilisation pour l'ensemble du personnel soignant. Le ministère de la santé a été impliquée dès le début du projet dans les décisions, cela a permis d'ajouter un volet pédiatrique à la norme nationale de soins palliatifs et le guide en soins palliatifs pédiatriques qui est en cours d'écriture est également le fruit du travail commun de l'équipe technique du projet.

2.5.2.3 Evaluation de l'efficience

L'efficience d'une intervention est le degré selon lequel les ressources matérielles, humaines et financières (fonds, expertise, temps, etc) sont converties en résultats. Il s'agit également d'analyser le respect du calendrier dans la mise en œuvre des activités planifiées, la disponibilité des ressources requises pour la production des résultats, les coûts de livraison des travaux et l'approche partenariale déployée dans ce sens, ainsi que le mécanisme de pilotage et de suivi-évaluation adopté par le Projet. [4]

Forces <ul style="list-style-type: none">• Efficacité des activités réalisées grâce aux personnes clés dans le comité technique du projet• Co-financement de la part des deux ONG• Activités réalisées selon la planification prévue	Faiblesse <ul style="list-style-type: none">• Aucune faiblesse soulignée pour ce critère
Opportunité <ul style="list-style-type: none">• Aucune opportunité soulignée pour ce critère	Menace <ul style="list-style-type: none">• Aucune menace soulignée pour ce critère

Forces

Les points forts que nous relevons ici concernent l'efficacité dans la réalisation des activités, le respect dans les dépenses financières de ce qui avait été prévu dans le budget et le respect du calendrier dans les activités de formation.

Dès le début du projet, les personnes clés ont été réunies dans le cadre du comité technique. Les décisions nécessaires au développement du projet ont pu être prises rapidement au niveau du ministère de la santé, les activités de formation et la prise en charge des patients ont démarré dès que les accords ont été signés. De plus, hormis les médicaments que le projet finance en partie, cette nouvelle approche ne nécessite pas de moyens techniques ou de matériel très spécifiques et la plupart des besoins financiers concernent les formations des soignants. Toutes ces conditions ont permis d'atteindre efficacement les résultats attendus et dans un laps de temps relativement court.

Les financements sont répartis de manière équitable entre AMCA et MdM-CH, les deux se chargent de 50% du montant total du budget du projet. Etant donné la présence d'AMCA sur place et de son implication directe dans le projet, MdM-CH verse l'argent à AMCA qui gère la répartition financière ensuite en fonction des activités. Les montants demandés par AMCA correspondent à ce qui avait été prévu dans la planification du projet. D'après les rapports financiers de MdM-CH, les transactions ont été réalisées au fur et à mesure de l'avancement des activités et les pièces justificatives ont accompagné chaque décaissement. Les transactions sont faites en toute transparence.

La plupart des activités de formation et de sensibilisation ont pu avoir lieu dans les temps prévus. Certaines ont dû être déplacées ou raccourcies pour cause de troubles politiques.

2.5.2.4 Evaluation de l'impact

Elle correspond à une appréciation sur tous les effets d'une intervention, sur un environnement au sens le plus large (technique, économique, social, financier, etc) : effets à long terme, positifs et négatifs, attendus et non attendus, primaires et secondaires, induits par le projet, directement ou non, intentionnellement ou non. [4]

L'impact recherché de ce projet a une visée très large car il vise à implémenter une nouvelle approche dans la prise en charge des patients pour l'ensemble des soignants de deux hôpitaux dans un premier temps puis de l'ensemble du pays. Nous sommes conscients qu'il est difficile de mesurer l'entière de l'impact d'un tel projet après seulement 3 ans de mise en œuvre. Cependant, nous pouvons évaluer l'impact du projet et des formations réalisées dans ce cadre-là sur les pratiques des soignants, sur leur prise en charge de la douleur et sur la population qui a besoin de soins palliatifs.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le projet se généralise à tout l'hôpital et projette une généralisation à tout le pays • Changements visibles dans la pratique des soignants <ul style="list-style-type: none"> ○ Intégration de cette nouvelle approche dans la pratique quotidienne des soignants ○ Création d'équipes mobiles multidisciplinaires ○ Prise en charge de la douleur médicamenteuse et non médicamenteuse ○ Prise en charge de l'entourage familial • Retour positif de la part des enfants et de leurs parents • Résultats positifs collatéraux : <ul style="list-style-type: none"> ○ Création de la clinique de la douleur ○ Création d'une association de parents d'enfants atteints du cancer 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Risque de fatigue psychologique des soignants • Désengagement de l'infirmière formée et soutenue par le projet
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Initiatives de prise en charge de patients à domicile • Discussion en cours pour l'introduction de modules sur les soins palliatifs à la formation de base des médecins et des infirmiers-ères 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manifestations et troubles politiques ralentissent ou empêchent certaines activités • Manque de personnel infirmier • Fragilité de la disponibilité des médicaments dans le temps

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Mise en place de la semaine de sensibilisation aux soins palliatifs | |
|---|--|

Forces

L'impact de ce projet est vaste, autant dans son développement général qu'au niveau des pratiques des soignants et du vécu des patients et de leurs familles.

Développement général

Ce projet a commencé dans deux hôpitaux et, en l'espace de trois ans, des changements radicaux ont été opérés. Il s'est développé graduellement en démarrant dans un service d'oncologie pédiatrique avant de s'étendre dans les autres services de l'hôpital. Les prises en charge des enfants ayant besoin de soins palliatifs sont effectifs à l'hôpital la Mascota et à l'hôpital Bertha Calderón au travers d'équipes mobiles multidisciplinaires. L'intention du projet et du comité technique est que ces hôpitaux deviennent des hôpitaux de référence où les soignants des autres hôpitaux et centres de santé du pays puissent venir se former et ensuite développer un système semblable dans leur propre hôpital.

Changements dans la pratique des soignants

Grâce aux formations suivies dans le cadre de ce projet, aux supervisions et accompagnements des différents spécialistes en soins palliatifs, les soignants décrivent une évolution concrète dans leur manière d'aborder et de prendre en charge les patients et leur entourage familial. La totalité des 22 soignants interrogés dans le cadre de cette évaluation ont suivi des formations sur les soins palliatifs pédiatriques durant ces premières années de projet.

a. Intégration de cette approche innovante dans la pratique

Ces formations ont permis aux soignants d'aborder les soins palliatifs comme une nouvelle approche. Durant les formations l'aspect médical est abordé, ainsi que tout ce qui relève du rôle propre de l'infirmier-ère, de la santé mentale, des aspects psychosociaux, de l'éducation thérapeutique et de l'adaptation du traitement en fonction des symptômes. Des méthodes pour qu'un enfant puisse profiter des derniers instants de sa vie ont également été proposées. Au début du projet la thématique était abstraite car les soignants ne connaissaient pas cette approche mais au fur et à mesure de leurs prises en charge et de leur expérience, ils ont pu aborder des situations vécues et lier les aspects théoriques à leur pratique.

Certains décrivent qu'ils ont dû adapter leur manière de voir la fin de la vie, ne plus penser que lorsqu'un patient est en stade terminal de sa maladie il n'y a plus rien à faire pour lui mais, qu'au contraire, il existe des possibilités d'améliorer la qualité de sa vie. Les soignants ont notamment acquis des compétences relationnelles qui leur permet de diminuer leur stress face à des situations inconfortables. La relation avec les patients s'est améliorée car les

soignants relatent faire preuve de plus d'empathie, de plus de sensibilité et d'humanité envers eux. Les effets semblent visibles sur les patients. Les soignants expliquent que les enfants les craignent beaucoup moins qu'avant, qu'ils pleurent moins et qu'ils semblent moins stressés.

Au début du projet, les soignants non formés présentaient des réticences à cette approche car ils avaient la vision que les soignants en soins palliatifs prenaient en charge uniquement « des enfants qui allaient mourir ». Actuellement, tous les soignants de l'hôpital de la Mascota et les soignants du service de néonatalogie de l'hôpital Bertha Calderón sont formés. Ils ont pris conscience de l'importance que chacun adopte cette approche car tous les enfants malades ont potentiellement un risque de mourir et ils ont tous besoin d'un accompagnement holistique.

b. Création d'équipes mobiles multidisciplinaires

Des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques ont été formées dans les deux hôpitaux cibles. Elles sont composées de médecins, d'infirmiers-ères, de travailleurs sociaux et de psychologues. Leur rôle est de prendre en charge les patients ayant besoin de soins palliatifs et de conseiller les équipes des différents services sur les moyens et traitements à mettre en place pour ces patients. Elles sont un réel soutien aux équipes soignantes car elles prennent en charge les patients ayant besoin de soins palliatifs et, de ce fait, dégagent du temps aux soignants pour les soins auprès des autres patients. Elles sont également disponibles pour répondre aux différentes questions des soignants sur les prises en charge des enfants en fonction des symptômes qu'ils présentent. Les formations ont donc apporté des connaissances et des compétences, mais également du temps pour les soignants pour les prises en charge.

c. Prise en charge de la douleur

La pédiatre mandatée par MdM-CH en 2015 pour la mission exploratoire a réalisé que la douleur chez les enfants n'était pas prise en compte dans les processus de soin et qu'il persistait en néonatalogie un mythe que les bébés ne souffrent pas. La gestion de la douleur fait partie des volets importants dans la prise en charge en soins palliatifs. Son évaluation et sa prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse ont donc été abordées durant les formations dans le cadre du projet.

Auparavant, la morphine était uniquement disponible sous forme injectable et administrée pour des situations spécifiques aux opérations ou à la réanimation. Actuellement, elle est disponible dans les deux hôpitaux sous forme de comprimé et il est également possible de l'administrer de manière continue à l'aide de pompe à perfusion sous cutanée. Un travail de sensibilisation a été mené en parallèle car, comme dans beaucoup de contextes, la morphine est associée au risque de dépendance et les soignants peuvent être réticents à l'administrer, tout comme les patients peuvent refuser d'en prendre. Elle est

actuellement administrée à tous les patients qui en ont besoin. D'autres traitements antalgiques moins puissants sont également disponibles grâce au projet. Une nouveauté que le projet a apportée est l'utilisation de la crème Emla® qui est un anesthésiant local. Il permet aux soignant d'effectuer des injections ou des poses de cathéters sans provoquer de douleur chez le patient. D'après nos entretiens, il est systématiquement utilisé lors de chaque soin invasif potentiellement douloureux.

Pour donner les traitements correspondant à la douleur ressentie par le patient, il est important de l'évaluer en la quantifiant et en la qualifiant. Suite aux formations reçues, les soignants évaluent systématiquement la douleur lors de leurs visites à l'aide de différentes échelles (EVA, échelle permettant d'évaluer les crispations du visage ou les mouvements des nouveau-nés). Cela leur permet d'évaluer correctement les douleurs et d'adapter les traitements en fonction de son intensité.

La prise en charge de la douleur de manière non médicamenteuse a également été développée et démontre des résultats positifs. Les méthodes utilisées sont des méthodes de distraction ou de relaxation en utilisant de la musique, des chansons, de l'aromathérapie, des activités récréatives avec les clowns, des grimaces de visage, du coloriage ou des jeux. Spécifiquement pour les enfants en néonatalogie ils administrent des solutions sucrées ou du lait maternel. Pour les plus grands enfants, ils proposent des jeux vidéo ou de regarder un DVD. Pour certaines douleurs, ils demandent l'appui du physiothérapeute et encouragent des changements de position.

Lorsque la médecin pédiatre est retournée deux ans après la recherche exploratoire pour effectuer la recherche sur les représentations de la douleur, elle a réalisé un net changement dans les pratiques et dans la sensibilité des soignants face aux douleurs des enfants.

L'exemple ci-dessous tiré d'un des entretiens réalisés dans le cadre de cette évaluation démontre que la prise en charge des soignants va au-delà de l'aspect médicamenteux :

Infirmière de la Mascota : « Les activités de soins palliatifs pédiatriques sont très variées. Par exemple la gestion de la douleur ne se fait pas uniquement au travers des médicaments, mais des aspects plus psychologiques peuvent être pris en compte tels que les distractions avec le clown ou les activités de peinture. Nous avons un enfant de 4 ans hospitalisé ici, son rêve était d'aller voir les lumières de Noël sur l'avenue Bolívar, son rêve a été réalisé. » (Traduction libre)

d. Prise en charge de l'entourage familial

En pédiatrie et en néonatalogie, l'entourage familial est une composante essentielle dans la prise en charge du patient. Avant le projet, peu de choses étaient mises en place pour les inclure dans le processus de soin et certaines méthodes de procéder ont été abolies. Un exemple qui nous a été révélé par

deux personnes différentes lors des entretiens est la prise en charge du corps d'un nouveau-né après son décès. Lorsqu'un bébé malheureusement décédait, il était entouré d'un papier absorbant et déposé à la morgue sans que les parents aient pu identifier le corps. Les parents devaient aller le récupérer à la morgue et, une fois sortis de l'enceinte de l'hôpital, ils pouvaient vérifier que l'enfant décédé était bien leur propre enfant. Cette méthode a été complètement abolie et actuellement les parents font totalement partie de la prise en charge. Toutes les décisions thérapeutiques sont prises suite aux discussions entre les soignants et les parents et un accompagnement spécifique est réalisé auprès des parents en parallèle de la prise en charge de l'enfant.

Dans le service de néonatalogie de l'hôpital Bertha Calderón la manière d'accompagner les parents a beaucoup évolué. Auparavant, les visites aux bébés étaient très limitées et les parents pouvaient rester près de leur enfant seulement durant une certaine plage horaire et le nombre de personnes était limité. Actuellement, ils ont un accès illimité auprès de leur enfant, ils peuvent être accompagné d'un responsable religieux ou d'autres personnes désirant passer du temps près de l'enfant. Les soignants décrivent des « petites choses » qui ont pu être mises en place pour accompagner émotionnellement les parents telles que prendre des photos de l'enfant, récupérer une mèche de cheveux, prélever une empreinte, etc. ce qui n'était pas possible auparavant. Pour les familles les plus démunies qui perdent un enfant, ils reçoivent gratuitement un petit cercueil et l'hôpital met à disposition une ambulance pour les accompagner jusqu'à leur domicile. Les familles peuvent bénéficier d'un accompagnement psychologique durant les mois qui suivent le décès pour les soutenir dans leur processus de deuil.

Cet accompagnement complet est très apprécié de la part des familles et certaines reviennent quelques temps plus tard pour remercier pour la sensibilité des soignants et pour leur prise en charge.

Le témoignage ci-dessous exprime l'impact positif de la prise en charge autant sur les parents que sur les soignants :

Témoignage d'une médecin :

La satisfaction quand les parents des enfants viennent pour me remercier. Ils réalisent que nous avons fait tout ce qui était en notre pouvoir au niveau médical, que nous avons également respecté les désirs du patient et de sa famille, mis tout en œuvre pour qu'il puisse partir entouré de sa famille, des jouets qu'il avait envie, et avec le moins de souffrance possible. (Traduction libre)

Vécu des enfants

Les entretiens réalisés auprès des enfants et de leurs parents ont permis de recueillir leur point de vue sur leur prise en charge, sur la disponibilité des soignants, leur manière de les aborder et sur le respect de leurs volontés.

Les six patients interrogés relatent que les médecins et infirmiers-ères expliquent ce qu'ils leur font et qu'ils reçoivent des informations claires de la part des soignants sur leur diagnostic. Ils décrivent une grande disponibilité de la part des soignants et qu'ils prennent le temps de jouer ou de regarder des films avec eux. Leur ressenti général sur les soignants est qu'ils sont doux, gentils, attentionnés, aimables, qu'ils discutent et rigolent volontiers avec eux. Les parents expliquent qu'ils apprécient être inclus dans le processus de décision.

Les patients expriment que l'évaluation de la douleur est faite systématiquement et que les traitements sont administrés dès qu'ils signalent des douleurs. Certains signalent que la crème anesthésiante n'est pas appliquée systématiquement lors de prélèvements sanguins.

Tous les patients interrogés sont satisfaits du respect de leur rythme de sommeil et se sentent confortables dans leur chambre d'hôpital même s'ils préféreraient être dans leur propre chambre. Certains expriment qu'ils aimeraient pouvoir jouer davantage et retourner à l'école, ce que leurs problèmes de santé les empêchent de faire.

Résultats positifs collatéraux

Certaines activités qui n'étaient pas prévues dans le projet ont été réalisées grâce aux initiatives de certains soignants qui se sont impliqués grandement dans le projet. Deux exemples concrets à la Mascota démontrent cette implication.

La première est la création d'une clinique de la douleur à l'hôpital. Tous les enfants qui arrivent aux urgences peuvent y avoir accès rapidement en cas de douleurs et les enfants hospitalisés peuvent y être amenés s'ils doivent subir des procédures douloureuses. C'est une initiative des soignants qui a permis aux enfants de ne plus être terrorisés par des procédures douloureuses qui se faisaient auparavant sans contrôle antalgique.

Une autre initiative liée indirectement au projet est l'association de parents atteints du cancer (MAPANICA). Ils se retrouvent régulièrement et leurs rencontres leur permettent d'échanger autour de leur vécu, de leurs besoins, des besoins de leurs enfants et ils sont également actifs dans les activités récréatives auprès des enfants malades.

Faiblesses

Une faiblesse que nous pouvons souligner est l'absence de soutien psychologique aux soignants qui prodiguent des soins palliatifs. Les soignants qui font partie des équipes mobiles se retrouvent régulièrement pour discuter des différentes situations qu'ils rencontrent et débriefent sur ce qui les pèse psychologiquement. Cependant, certains soignants ne faisant pas partie de ces équipes mobiles mais qui effectuent des soins palliatifs dans leurs services, ont signalé qu'il n'y a rien de particulier en place pour les soutenir psychologiquement et pour les aider à faire face aux situations difficiles qu'ils rencontrent. Ils discutent entre eux de certaines situations mais estiment que le soutien d'un professionnel externe serait parfois utile car ils portent indirectement la douleur de tous leurs patients. Ils sont conscients que le

projet est axé sur les patients et qu'ils sont la priorité, mais que si les soignants ne vont pas bien, les patients ne seront pas pris en charge correctement. Ils relatent qu'une fatigue psychologique et émotionnelle ne sont pas à ignorer.

Une autre faiblesse que nous pouvons souligner est le désengagement d'une infirmière formée dans le cadre du projet. Elle avait été formée au Guatemala et était ensuite engagée pour mettre en place les équipes mobiles de soins palliatifs dans les différents hôpitaux. Jusqu'en 2018, elle a effectué un travail de qualité, elle a contribué à la formation de nombreux soignants et à la prise en charge de beaucoup de patients mais elle a décidé d'arrêter son engagement au sein du projet. C'est un investissement qui était prévu sur du long terme et qui se retrouve sans suite, bien que son rôle ait été assumé par des infirmières payées par l'hôpital et non par la coopération.

Opportunités

Au Nicaragua, le modèle de santé mise sur le suivi de patients dans la communauté et à domicile. Le projet se veut au plus proche de la population et pourrait prendre en charge les patients à leur domicile s'ils le souhaitent au travers des structures existantes telles que des postes de santé, des équipes locales ou des brigades. Durant la dernière année du projet, des patients ont pu être pris en charge à leur domicile par les médecins et infirmiers-ères spécialisés en soins palliatifs. Ce service reste dans les limites géographiques de la ville et pour un nombre restreint de patients car les soignants qui les prennent en charge sont engagés dans les hôpitaux et le temps qu'ils ont à disposition pour les visites à domicile est limité.

Les cours en soins palliatifs dans la formation de base pour les étudiants en médecine ou en soins infirmiers ne faisaient pas partie directement des actions prévues par le projet. Cependant l'équipe technique du projet a initié les démarches et des discussions ont été engagées avec les différentes universités pour introduire ce cours afin que tous les étudiants aient des cours sur les soins palliatifs durant leur formation de base.

La semaine de sensibilisation aux soins palliatifs n'était pas non plus prévue dans le cadre du projet. A l'initiative de la pédiatre engagée par MdM-CH en soutien au projet, une semaine de sensibilisation aux soins palliatifs est organisée chaque année avec différents ateliers et allocutions autour des soins palliatifs dans les hôpitaux de la ville de Managua. Elle a initié cette semaine les années où elle était présente au Nicaragua et cette activité a été ensuite reprise par l'équipe locale du projet qui l'organise chaque année. En 2019 elle a été réalisée dans 3 villes différentes du pays.

Menaces

Les différents troubles politiques et manifestations qui ont lieu dans le pays représentent une première menace qui pourrait affecter l'impact du projet. Durant ces premières années de projet, certaines manifestations ont ralenti les activités du projet et des formations ou actions de sensibilisation n'ont pas pu avoir lieu dans les temps prévus.

Une autre menace qui pourrait affaiblir l'impact du projet est le manque de personnel dans les soins infirmiers. Bien que le salaire des infirmiers-ères a passablement augmenté ces 20

dernières années, il reste relativement bas et peu de personnes ont envie de travailler dans ce domaine pour un petit salaire avec des conditions de travail exigeantes.

Une dernière menace que nous soulignons ici est la garantie de la disponibilité dans le temps des médicaments nécessaires. Ils sont fournis actuellement par le Ministère de la Santé ; la situation économique étant fragile, la coopération et l'accompagnement sont nécessaires.

2.5.2.5 Evaluation du partenariat

Coordination Sud définit plusieurs critères selon lesquels on peut juger de la qualité d'un partenariat : la convergence de vue sur les finalités du projet ; la coélaboration d'une stratégie de mise en œuvre ; le degré et le mode d'implication de chacun des partenaires dans le projet ; l'entente sur une répartition des rôles, des activités et des moyens ; la complémentarité des compétences et des moyens ; l'inscription de la relation dans le temps ; la qualité des relations humaines ; la transparence. [4]

Ce projet est le fruit d'un partenariat entre MdM-CH et AMCA qui sont deux ONG suisse. La mise en œuvre et le suivi du projet sont assurés par une équipe technique locale. Ce sont deux types de partenariats ou collaborations qui sont évalués dans ce chapitre.

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • La répartition des tâches convient aux deux partenaires • Co-élaboration du projet et vision commune sur les finalités du projet • L'équipe technique du projet est composée de responsables des hôpitaux et du ministère de la santé : les décisions sont prises rapidement 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absence de staff local de MdM-CH • La barrière de la langue a limité l'implication du responsable de mission
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • AMCA est présent depuis plus de 30 ans au Nicaragua, a de bons contacts avec les hôpitaux et avec les autorités sanitaires. Ce fort encrage facilite les démarches pour ce projet innovant. 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune menace relevée

Forces

Répartition des tâches

La présence et l'implication d'un partenaire présent localement et d'une équipe soucieuse du développement du projet sont essentiels au déroulement optimal du projet. Dès le début de la collaboration entre MdM-CH et AMCA une bonne entente s'est installée et la vision sur la finalité du projet était commune aux deux parties. Selon les deux partenaires, la répartition des tâches a été effectuée équitablement. AMCA a soutenu la partie équipements, fournitures, accès aux médicaments et a assuré le lien avec le comité technique du projet. MdM-CH a soutenu la partie formation avec la présence d'une pédiatre pour les différentes

recherches, l'analyse de contexte, les formations des équipes et le soutien technique au projet. Ils ont également financé la formation d'une infirmière au Guatemala ainsi que son contrat professionnel dans les deux hôpitaux cibles où elle était engagée à un pourcentage fixe pour les soins palliatifs.

Co-élaboration du projet

Le document projet a été rédigé au niveau du siège en Suisse et le comité technique du projet l'a adapté au contexte nicaraguayen. Cette méthode de procéder a convenu aux différents partenaires et a permis d'avoir directement les accords nécessaires au niveau du ministère de la santé car certains de leurs représentants font partie du comité technique du projet.

Vision commune

Pour le développement du projet, AMCA travaille en étroite collaboration avec l'équipe technique qui est composée de différents responsables au niveau du ministère de la santé et des hôpitaux concernés par le projet. Une bonne collaboration entre ces différentes parties a été signalée et leur vision commune du projet leur permet d'être efficace dans le développement des activités. Étant donné que les représentants du ministère de la santé sont présents dans ce groupe technique, les décisions peuvent être prises rapidement sans devoir passer par de longues procédures. La présence de ces différentes parties dans cette équipe montre la prise de conscience commune de l'importance de cette thématique.

Faiblesses

Absence de staff local MdM

MdM-CH n'a pas de bureau ni de staff présent localement au Nicaragua. Sa visibilité et son implication dans le projet sont donc limitées. Bien qu'il ait soutenu les formations et envoyé un médecin pédiatre à plusieurs reprises pour l'appui au développement du projet, son rôle est actuellement, selon les responsables du projet, en grande partie constitué de contributions financières.

Implication limitée du responsable de mission

La barrière de la langue a limité l'implication du responsable de mission dans l'appui technique au projet, malgré les demandes formulées de la part du partenaire. Pour combler ce besoin, des experts en soins palliatifs (des USA, du Salvador, du Guatemala ou du Costa Rica) ont été mandatés pour effectuer des conférences sur les soins palliatifs pédiatriques et apporter un soutien technique au projet. Selon le partenaire, la présence du responsable de mission aurait permis d'appuyer l'implication de MdM-CH dans ce projet.

Opportunités

Fort ancrage du partenaire

Bien qu'AMCA soit une ONG Suisse, son ancrage au Nicaragua est fort. Ils sont présents depuis plus de 30 ans dans ce pays, ce qui a permis de développer des liens et des contacts importants, tant au niveau des centres de santé qu'au niveau des autorités sanitaires. Ces liens permettent de faciliter certaines démarches dans la mise en œuvre de ce projet innovant.

2.5.2.6 Evaluation de la viabilité

C'est l'analyse de la poursuite des bénéfices résultant d'une intervention après la fin du projet, c'est-à-dire la probabilité d'obtenir des bénéfices sur le long terme. L'interdépendance est liée au concept de la viabilité, dans la mesure où les interventions doivent soutenir des objectifs à plus long terme et, au final, être gérées sans apport des bailleurs. [4]

<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise en œuvre du projet par une équipe locale • Projet axé sur la formation et la sensibilisation des soignants, tous les soignants des hôpitaux cibles sont formés sur les SPP • Démarches administratives durables concernant : <ul style="list-style-type: none"> ○ L'accès à la morphine et aux autres traitements antalgiques ○ L'introduction de cours de soins palliatifs à la formation initiale des médecins et infirmiers-ères • Implication des responsables des hôpitaux cibles et des autorités sanitaires dans le projet • Le protocole de SPP servira de guide officiel pour les soignants, il sera disponible sur tout le territoire et permettra d'uniformiser les prises en charge • Volonté claire de développer le projet sur tout le territoire 	<p>Faiblesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absence d'actions de sensibilisation de la population prévues dans le projet
<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les autorités sanitaires étaient déjà sensibilisées à la problématique des soins palliatifs adultes avant le projet • Les SPP sont en train de se généraliser dans le pays également au travers du programme de lutte contre le cancer. 	<p>Opportunité/Menace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les autorités sanitaires en place soutiennent et s'impliquent dans le projet. Si le gouvernement change, le soutien risque de diminuer si les personnes en place auront d'autres priorités

Forces

Il pourrait sembler prématuré de parler de viabilité pour ce projet qui a commencé il y a uniquement 3 ans, mais plusieurs éléments ont été pensés et mis en œuvre pour favoriser sa viabilité au long terme.

Mise en œuvre par l'équipe locale

Premièrement, le projet est mis en œuvre par une équipe locale uniquement. Bien que soutenu financièrement et que des appuis techniques ont été fournis tout au long du projet, la mise en œuvre et la partie formation théorique et pratique sont assumées par l'équipe locale. Les soignants ne connaissent plus forcément l'existence du projet en lui-même car la démarche est totalement ancrée dans les deux hôpitaux ciblés par le projet.

Importance du volet formation

Une grande partie du projet est axé sur la formation et la sensibilisation des soignants sur la prise en charge palliative et la prise en charge de la douleur. Tous les soignants des deux hôpitaux y sont formés, il en résulte qu'une prise en charge efficace et commune à tous les soignants est effective. C'est une prise en charge qui ne demande pas une grande infrastructure, ni beaucoup de moyens. La pratique des soins palliatifs peut être faite par la totalité des soignants sensibilisés.

Actions durables

Les éléments mis en place dans ce projet sont des éléments durables qui ne devraient pas s'arrêter si projet n'était pas reconduit. En effet, une fois que les démarches administratives pour l'approvisionnement en morphine sont établies, elles le sont une fois pour toutes et son approvisionnement ne devrait pas connaître d'interruption hormis des facteurs externes tels que des pénuries générales de médicaments. Il en va de même pour ce qui est des formations, une fois que des cours sur les soins palliatifs seront proposés dans le cursus de formation des étudiants infirmiers et médecins, ils seront intégrés durablement au cursus.

Implication des responsables des hôpitaux

L'implication des responsables des hôpitaux est très importante pour ce projet. Pour les deux hôpitaux concernés, les responsables soutiennent le projet, ils permettent aux soignants de prendre du temps pour la prise en charge des patients ou pour des réunions sur les soins palliatifs, mettent à disposition des salles où l'équipe multidisciplinaire peut se retrouver et organiser son travail.

Implication du ministère de la santé

Le ministère de la santé est lui aussi bien impliqué dans le développement du projet. Il a donné son accord pour qu'il puisse se mettre en place, pour que les différentes formations aient lieu, il est impliqué directement dans l'équipe technique du projet, il participe aux semaines de sensibilisation et il a facilité certaines démarches (par rapport à l'accès à la morphine orale, ou la disponibilité d'ambulances pour les patients en SPP y compris pour les parents). La rédaction du protocole de soins palliatifs pédiatriques a également été faite par l'équipe technique et il deviendra une norme nationale. Il permettra d'uniformiser les soins et de couvrir ou protéger les médecins dans les décisions thérapeutiques telles que l'arrêt ou non des traitements suivant les symptômes du patient.

Vision au long terme

L'équipe technique est consciente de l'importance que le projet se développe dans tout le pays, l'objectif pour les prochaines années est de sortir de la capitale et d'établir le projet dans

tout le pays. Selon le partenaire, dans quelques années le projet pourra être totalement intégré dans la pratique de tous les soignants du pays car il ne faut pas une grande infrastructure pour cette prise en charge et la grande partie des frais réside dans la formation des personnes de référence et des futurs formateurs, ce qui a été fait dans cette phase du projet.

Faiblesse

Aucune sensibilisation à la population prévue

Un grand travail de sensibilisation est effectué auprès des soignants, mais aucune action n'est prévue pour la sensibilisation de la population. Pour que le projet puisse être défendu de manière globale, il est important que la population soit au courant de cette prise en charge et qu'elle puisse appuyer les soignants dans leurs besoins si le gouvernement venait à changer et que les soins palliatifs ne feraient plus partie des priorités du nouveau gouvernement. Afin de pallier ce manque, un travail avec les médias a débuté pour permettre une information accessible à la population sur les soins palliatifs.

Opportunité / menace :

Les autorités sanitaires étaient déjà sensibilisées à la thématique des soins palliatifs car une loi très générale sur les soins palliatifs adultes avait été mise en place en 2010 mais elle était difficilement applicable pour les enfants. Cela a permis que les démarches pour les soins palliatifs pédiatriques avancent rapidement, bien qu'il soit nécessaire que les 19 SILAIS du pays acceptent ces nouveaux protocoles.

Selon nos entretiens, le modèle des soins palliatifs commence à être bien intégré dans le modèle général de la santé. Il est en train de se généraliser au niveau du pays, non seulement au travers du projet SPP, mais également au travers du comité de lutte contre le cancer.

Une opportunité qui peut également être une menace pour le projet est que son développement est assuré grâce à l'accord du gouvernement actuellement en place. Des difficultés dans la suite du projet pourraient apparaître si un nouveau gouvernement était nommé et que les soins palliatifs pédiatriques ne feraient plus partie de ses priorités.

2.5.3 Recommandations pour le Nicaragua

Par rapport aux autres contextes du projet, le Nicaragua est celui où il s'est développé le plus rapidement. C'est un projet qui fonctionne grâce à la structure du système de santé national et grâce aux personnes impliquées, autant les soignants dans la prise en charge des patients que les personnes faisant partie du comité technique dans la rédaction des directives ou dans la facilitation des activités. Ce projet apporte des solutions concrètes aux demandes des soignants et répond à un besoin de la population. Selon nos entretiens, la prise en charge des patients dans les deux hôpitaux cibles du projet s'est concrètement améliorée pour les patients algiques ou ayant besoin de soins palliatifs.

Tous les objectifs sont proches d'être atteints et certains sont largement atteints, voire dépassés. Mis à part la généralisation du projet à tout le pays, le résultat qui reste à atteindre

est l'introduction de cours sur les soins palliatifs dans la formation de base des médecins et des infirmiers-ères, bien que des démarches aient déjà débuté dans ce sens. La vision du comité technique est claire et il prévoit des actions durables, sur le long terme et avec un impact sur l'ensemble du pays. Les activités actuelles sont effectives pour les deux hôpitaux cibles, donc dans la capitale du pays. Il est prévu que les actions soient mises en œuvre également à l'extérieur de la capitale et que tous les soignants du pays soient formés au travers de la formation initiale ou au travers de stages pratiques à la Mascota pour les soignants déjà formés. Les directives nationales ont été acceptées par l'ensemble des SILAIS, la prochaine étape sera donc la publication et la mise en œuvre de ces directives.

Nos recommandations sont principalement sous forme d'encouragements à continuer les activités débutées, à les renforcer, à suivre leur mise en œuvre et à assurer le monitoring du projet.

La formation

Les activités concernant la formation sont déjà prévues pour la suite du projet. En effet, l'introduction de cours dans la formation initiale des soignants (médecins et infirmiers) est en discussion avec les responsables de la formation ; La formation des soignants déjà actifs dans la pratique est également prévue pour la suite du projet sous forme de stages à la Mascota. L'objectif est que les soignants des autres structures de santé soient formés et qu'ils puissent à leur tour développer les soins palliatifs pédiatriques dans leur centre de santé et former leurs collègues.

L'accès à la morphine

Concernant l'accès à la morphine orale, seuls les soignants actifs dans le projet ou faisant partie des deux hôpitaux cibles y ont accès. Sa disponibilité est assurée dans la capitale, mais il est nécessaire, pour la suite du projet, de poursuivre les démarches afin que tous les patients qui en ont besoin puissent y avoir accès, quel que soit le lieu où ils se trouvent sur le territoire et que les soignants qui l'administrent aient les compétences d'en assurer le suivi.

La souffrance des soignants

Les entretiens réalisés auprès des soignants dans le cadre de cette évaluation ont mis en avant une souffrance qui a également été soulevée dans un autre contexte du projet. C'est un aspect plus concret qui mérite une attention particulière pour une prochaine phase de projet. Les soignants formés et pratiquant les soins palliatifs mais ne faisant pas partie des équipes mobiles des deux hôpitaux cibles signalent qu'il n'y a rien en place pour les soutenir psychologiquement. Ils évoquent la difficulté de porter les souffrances de tous leurs patients et familles sans avoir d'espace ou de moment particulier où échanger sur la manière dont ils vivent personnellement ces situations. Plusieurs soignants parlent du risque de surcharge psychologique ou de fatigue émotionnelle. Il nous semble nécessaire de prendre en considération cette souffrance pour la suite du projet. Selon nos entretiens, les soignants faisant partie des équipes mobiles de soins palliatifs ont des rencontres mensuelles sous forme de supervision où ils peuvent parler des différentes situations. Il serait judicieux d'explorer des pistes d'ouverture de ces rencontres mensuelles à tous les soignants suivant

les patients en soins palliatifs, ou alors de mettre en place des groupes hebdomadaires avec une psychologue qui viendrait non pas pour les patients mais pour les soignants afin qu'ils puissent être également soutenus psychologiquement et personnellement. Les soignants sont les acteurs de première ligne du projet, il est essentiel qu'ils puissent se sentir soutenus pour pouvoir continuer de s'occuper des patients de manière optimale.

Gestion globale du projet

Concernant la gestion globale du projet et l'implication des différents partenaires, il nous semble pertinent qu'une discussion claire ait lieu entre les deux partenaires, à savoir MdM-CH et AMCA. L'éloignement géographique et l'absence de staff MdM-CH localement peuvent limiter son implication dans le projet actuel et futur. La fin de cette phase de projet est l'occasion pour les deux ONG partenaires de réfléchir à leur implication dans le projet et de se pencher sur les contributions à prévoir pour une prochaine phase de projet.

3. Conclusions

Arrivant au terme de l'évaluation de la phase II du projet « Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud » mis en œuvre en République démocratique du Congo, au Cameroun, au Togo et au Nicaragua, nous pouvons souligner que ses impacts sont avérés et prometteurs pour la suite. Réaliser et mettre en œuvre un projet innovant de cette ampleur sur quatre contextes différents était ambitieux mais les différents protagonistes du projet ont su mettre en œuvre les actions nécessaires pour atteindre au mieux les objectifs espérés. Le « détricotage » décidé durant la phase II du projet est la preuve qu'il n'est pas aisé de gérer uniformément ce projet en tenant compte des spécificités propres à chaque contexte.

Nos recommandations ayant été formulées pour chaque pays cible du projet, nous aimerions souligner ici la qualité du travail fourni durant ces premières phases du projet et de la sagesse dont ont fait preuve les responsables du projet dans les différentes décisions qu'ils ont dû prendre.

Dans chaque contexte, les responsables de la mise en œuvre ont exprimé leur volonté et l'importance de poursuivre ce projet pour le bien de la population, car il comble un manque important du système de santé de leur pays respectif. Les activités de plaidoyer au niveau du ministère de la santé et de l'enseignement supérieur qui ont eu lieu durant cette phase de projet ont permis des avancées réelles qui sont variables en fonction des pays. Les ébauches de lois régissant les soins palliatifs, la possibilité d'introduire un cours sur les soins palliatifs au cursus de formation des infirmiers-ères et des médecins et l'accessibilité (physique et financière) de la morphine méritent d'être poursuivies.

Les soignants formés dans le cadre de ce projet permettent une prise en charge des patients de qualité, en étant sensibles aux besoins des patients et de leurs familles et en évaluant et soulageant la souffrance du mieux possible en fonction des moyens disponibles. L'accès à la morphine permet de soulager au mieux certaines souffrances et des résultats positifs suite à son administration sont démontrés.

En guise de conclusion, nous tenons à féliciter chaque personne qui est impliquée dans le projet ainsi que la fondation Dora pour le financement de cette étude. Les résultats sont visibles et les prises en charges des enfants se sont nettement améliorées ces dernières années grâce à ce qui a déjà pu être mis en place dans les 4 contextes. L'investissement personnel des soignants et des différents responsables de projet a une valeur inestimable sans laquelle le projet n'aurait pas eu de tels effets.

Nous tenons à remercier sincèrement chaque personne qui a pris de son précieux temps pour répondre à nos questions durant les entretiens, les responsables de projet, les responsables de la recherche anthropologique, les responsables des institutions partenaires du projet, les soignants impliqués dans la prise en charge des patients, ainsi que les responsables des programmes Afriques pour leurs précieux conseils techniques dans la réalisation de cette évaluation.

Nous tenons également à remercier la représentante d'AMCA présente au Nicaragua pour sa disponibilité et son suivi pour le bon déroulement de cette évaluation, la consultante externe qui a conduit les entretiens fidèlement aux termes de références qui lui avaient été proposés.

Au nom des enfants et des familles pris en charge, nous espérons que ce projet sera poursuivi afin que chaque personne qui a besoin de soins palliatifs puisse y avoir accès, quel que soit son lieu d'habitation et son niveau de vie.

Références

- [1] Hospice Africa Uganda. History of Hospice Africa.
<http://uganda.hospiceafrica.or.ug/index.php/about-us/history-2>.
- [2] *Levels & Trends in Child Mortality*. UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. 2018. New York. p.18. (Accessible à : <https://data.unicef.org/resources/levels-and-trends-in-child-mortality/>)
- [3] *Directives médico-éthiques, soins palliatifs*. Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Berne. 2017. p. 6. (Accessible à : <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>)
- [4] Gumucio, S., Montfort, C., Benoit, T. (2015). *Planification de projets de santé*. P. 317-322. Médecins du Monde
- [5] Hopkins J, Burns E, Eden T. International twinning partnerships: An effective method of improving diagnosis, treatment and care for children with cancer in low-middle income countries. *Journal of Cancer Policy*. 2013,1 : e8–e19. (Accessible à : doi:10.1016/j.jcpo.2013.06.001)
- [6] Organisation Mondiale de la Santé. Cancer. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Date d'accès : 29/04/2019.
- [7] ONUSIDA. Country factsheets, Democratic republic of the Congo 2017, HIV and AIDS estimates. <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/democraticrepublicofthecongo>.
- [8] *Enquête Démographique et de Santé en République Démocratique du Congo 2013-2014*. Ministère du Plan et Suivi de la Mise en œuvre de la Révolution de la Modernité (MPSMRM), Ministère de la Santé Publique (MSP) et ICF International. Rockville, Maryland, USA. 2014. p. 263. (Accessible à : <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR208/FR208.pdf>)
- [9] *Stratégie nationale de lutte contre les cancers du col utérin et du sein en République Démocratique du Congo*. Kebela, M., Kyungu MT. Dr Beya E. et al. Kinshasa. 2015. P. 37 (Accessible à : https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/COD_B5_Strat%C3%A9gie%20version%20finale%20du%2024042015.pdf)
- [10] Atlas des populations et pays du monde. République démocratique du Congo. <https://www.populationdata.net/pays/republique-democratique-du-congo/>.
- [11] Organisation Mondiale de la Santé. L'OMS engage tous les pays à renforcer le financement de la santé. https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/whr_20101122/fr/.
- [12] Organisation Mondiale de la Santé. République démocratique du Congo, Statistiques. <https://www.who.int/countries/cod/fr/>. Date d'accès : 05/05/2019.
- [13] *Enquête avec questionnaire unifié à indicateurs de base de bien être (E-QUIBB / RDC 1-2016)*. Kinshasa. 2018. Pp. 128-131. (Accessible à : http://ins-rdc.org/wp-content/uploads/2019/03/QUIBB-RDC_0.pdf)
- [14] Finley GA, Kristjánsdóttir O, Forgeron PA. Cultural influences on the assessment of children's pain. *Pain Res Manage* . 2009, 14 : 1 : 33-37
- [15] Lofandjola Masumbuku J, Coppieters Y. Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo. *Médecine et Santé tropicales*. 2014, 24 : 83-88. (Accessible à : doi:10.1684/mst.2014.0311)
- [16] Banque Mondiale. Indicateurs de développement dans le monde. Cameroun. <https://databank.banquemondiale.org/reports.aspx?source=2&country=CMR>

[17] World Health Organization. International Agency for Research on Cancer. <http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map>

[18] Ministère de la santé publique, comité national de lutte contre le SIDA. (2013). Plan stratégique national de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST 2014-2017. https://www.childrenandaids.org/sites/default/files/2017-11/PSN_2014_2017_CAMEROUN.pdf

[19] Ministère de la santé publique, comité national de lutte contre le SIDA. (2013). Plan stratégique national de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST 2014-2017. https://www.childrenandaids.org/sites/default/files/2017-11/PSN_2014_2017_CAMEROUN.pdf

Autres documents consultés

AMCA. (2018). Informe Trimestral de cuidados paliativos pediátricos.

AMCA. (2018). Informe anual de actividades del programa de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera. La Mascota

Cadre logique projet. (2016). *Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud*

Dr Assogba, J.-P. (2018). Rapport de mission au Togo.

Document de projet. *Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud-phase II. 2016-2019*. Médecins du Monde Suisse

Humbert, N. (2018). Rapport de mission, Kinshasa

Miranda, N., Lacyao Renner, N. (2015). *Diagnóstico sobre la situación de los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en pacientes pediátricos. Servicios de Hemato-Oncología del hospital infantil La Mascota y de Neonatología del Bertha Calderón Roque*. Managua

Note d'étape An I (07.16-28.02.18). *Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud*. Médecins du Monde Suisse

Note d'étape An II (07.17-05.18). *Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud*. Médecins du Monde Suisse

Pallia Familli. (2018). Rapport annuel, Kinshasa

Pr Rossi, I. (2017). *Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud, République Démocratique du Congo-Togo*. Recherche anthropologique

Rapport du projet An I. *Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud-phase II*. Médecins du Monde Suisse

Rapport du projet 2018. *Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud-phase II*. Médecins du Monde Suisse

Rousseau, M., Clerc, V. (2017). Rapport de mission Cameroun.

Saleh, S., Nouvet, E. (2018). *Etude qualitative sur la douleur et son traitement chez les enfants en soins palliatifs au sein du service d'hémo-oncologie de l'hôpital infantil Jesús de Rivera (HIJMR) « La Mascota » au Nicaragua*.

Annexes

Liste des personnes rencontrées pour un entretien

Siège

N°	Fonction dans le projet
1.	Coordinatrice programmes, section Afrique
2.	Responsable programmes, section Amérique Latine
3.	Coordinatrice projet
4.	Responsable Mission, référent thématique pour les soins palliatifs pédiatriques

Equipe recherche

N°	Fonction dans le projet
5.	Responsable de la recherche anthropologique
6.	Responsable recherche anthropologique Cameroun
7.	Responsable recherche anthropologique Nicaragua

Equipes projet

N°	Fonction dans le projet
Togo	
8.	Point focal soins palliatifs au niveau du ministère de la santé
9.	Responsable du programme de lutte contre les Maladies Non Transmissible
10.	Coordinateur général MDM Bénin/Togo
Cameroun	
11.	Responsable Santo Domingo
12.	Responsable Alternative Santé, Dre Onco-pédiatre
Nicaragua	
13.	Coordinatrice AMCA

Kinshasa

Rôle	Pallia Familli	Cliniques Universitaires	Hopital Général de Référence N'djili	Effectif total
Médecins	1	1	1	3
Infirmiers/ères	4	3	2	9
Kinésithérapeutes	1	0	1	2
Assistant social	1	0	0	1
Statisticien	1	0	0	1
Secrétaires	1	1	0	2
Total	9	5	4	18

Nicaragua

Rôle	Hôpital Jesus Rivera, la Mascota	Hôpital Berta Calderón	MINSA / SILAI	Effectif total
Médecins	5	1	2	8
Infirmiers/ères	7	3	0	10

Travailleur social	1	1	0	2
Psychologues	1	1	0	2
Parents de patient	3	0	0	3
Patients	3	0	0	3
Total	20	6	2	28

Grilles d'entretien

Equipe projet :

Formalités	
Rôle dans le projet :	
Profession :	
Date d'entrée dans le projet :	
Date de sortie du projet :	
Raison de sortie du projet :	
- Comment avez-vous été intégré/impliqué dans le projet ?	Impact
- D'où est parti le projet ? Quel a été votre rôle ?	
- Comment ont été sélectionnés les différents contextes ? - Pouvez-vous me décrire comment a été développé le projet dans chaque contexte ? - RDC, Togo, Cameroun, Nicaragua	
- Comment le projet a-t-il dû s'adapter au fur et à mesure de sa mise en place ?	Pertinence, Résultat 2
- Est-ce qu'il a fait face à des problème(s) majeur(s) qui auraient remis sa ligne de conduite en question ? - Si oui lesquels ?	Pertinence
1. Pertinence	Lien avec les résultats
- Les besoins en SPP sont grands dans ces différents contextes. Mais - Quels ont été les besoins les plus importants en matière de SPP dans les différents contextes quand vous avez commencé à mettre en place ce projet ?	Résultat 1
- Quels sont les principaux problèmes dont font face les différents contextes dans la thématique des SPP ?	
- Selon vous, est-ce que le projet SPP correspond à un besoin réel des bénéficiaires dans les 4 différents contextes ? Si oui, comment ce besoin avait-il été mis en évidence ? Est-ce que les bénéficiaires ont été consultés avant la mise en place du projet ?	Résultat 2
- Est-ce que le besoin en soins palliatifs adulte a-t-il été évalué ? - Si oui comment ? - Si non, pourquoi ?	
- De quelle manière le projet a-t-il été accueilli par la population ? quels ajustements ont eu lieu pour que les bénéficiaires puissent en bénéficier à sa juste valeur ?	Résultat 2
2. Efficacité	
- Selon vous, quels ont été les facteurs favorables qui ont contribué à la mise en œuvre du projet ?	Résultat 1
- Quels sont les principaux défis, difficultés et contraintes auxquels le projet a dû faire face au cours de sa période de mise en œuvre dans les différents contextes ? - RDC / Togo / Cameroun / Nicaragua	
- Quelles ont été les solutions qui ont été mises en place pour y remédier ? Est-ce qu'elles ont été efficaces ?	

- Quels ont été les facteurs limitant dans les contextes du Togo et du Cameroun qui ont conduit à un retard dans la mise en place du projet ?	Résultat 3
- Quels ont été les retours de la part des bénéficiaires (personnels soignants) sur les différentes formations, supervisions et accompagnements reçus lors de la mise en œuvre du projet ? Ont-ils répondu à leurs besoins ?	Résultat 2
- Selon vous, quelles autres activités seraient nécessaires pour atteindre les résultats du projet ?	Résultats 1, 2, 3, 4
- Dans quelle manière la mise en place du projet a permis d'atteindre l'objectif spécifique, à savoir « le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles » ?	Résultat 2
3. Efficience	Résultats 2 et 3
- Selon vous, les ressources financières mobilisées dans le cadre du projet correspondent-elles à ce qui a été réalisé ?	
- Plusieurs formations ont été réalisées. Pouvez-vous me décrire dans quels contextes, quelle fréquence, quels sujet, pour qui ont-elles été réalisées ? - Que pensez-vous des formats et du contenu des formations développées dans le cadre des activités du projet ?	
- Est-ce que les activités et les formations ont été réalisées selon la planification prévue ? Si non, pourquoi ?	
4. Impact	
- Que pensez-vous de l'évolution de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques suite à ce projet dans les différents contextes ?	
- Qu'est-ce qui a déjà pu être mis en place dans les contextes du Togo et du Cameroun ?	
- Selon vous, est-ce que le personnel de santé qui a bénéficié d'une formation en soins palliatifs pédiatriques a réellement amélioré sa pratique ? Si oui, de quelle manière ? Si non, qu'est-ce qui manque pour que la prise en charge en soins palliatifs pédiatriques soit améliorée ?	Résultats 1 et 2
- Quels moyens pensez-vous qu'il serait judicieux de mettre en place pour continuer l'amélioration des connaissances et des compétences des soignants ? Dans quelle manière les prestataires de soins sont-ils disposés à suivre une formation de type DU ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- Dans les différents contextes, quelle a été la nature du plaidoyer ? Sur quoi a-t-il porté précisément ? quels ont été les moyens mis en place pour le réaliser ? Qu'est-ce que le plaidoyer a permis de réaliser ? Quels ont été ses impacts ?	Résultat 4
- Est-ce que le nombre de consultation en SPP a augmenté ? Si oui, quelles ont dû être les adaptations à effectuer suite à cette augmentation ? Comment cela a-t-il été géré concrètement ?	Objectif spécifique
- Comment est géré l'accès aux traitements morphiniques dans les différents contextes ? Le projet a-t-il permis une meilleure accessibilité ? comment l'accès aux opiacés a évolué ? Est-ce que les besoins ont augmenté depuis la mise en place du projet ?	Résultat 4
5. Partenariat	
- Selon vous, quels partenaires sont pertinents pour un projet en SPP ? Avec quels autres partenaires travailleriez-vous pour un projet en SPP ?	Résultat 2

<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les caractéristiques spécifiques des partenaires qui ont été jugées pertinentes dans leur sélection ? - Qu'est-ce que l'approche par partenariat a-t-elle permis d'apporter à la mise en place du projet ? De quelle manière est-ce pertinent pour les 4 différents contextes ? 	PERTINENCE Résultat 2 et 3
<ul style="list-style-type: none"> - Quelle a été l'implication des partenaires choisis pour le projet dans les différents contextes ? 	Résultats 2 et 3
<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que le projet a conduit à la mise en place d'un réseau de professionnel dans les différents contextes (comme inscrit dans les activités prévues) ? à quels moments clés du projet ont-ils été sollicités ? 	Résultat 1 Résultat 3
<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce qu'ils ont une vision partagée sur les objectifs du projet ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, le projet répond-il aux priorités des partenaires locaux ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous de la qualité du partenariat avec PalliaFamilli et AMCA ? Est-ce qu'il a facilité le déroulement des activités ? Si oui, de quelle manière ? Si non, pourquoi ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - Durant la période où vous étiez dans le projet, est-ce que des aides financières ont été proposées aux différents professionnels de santé qui désiraient se former ? Si oui, combien et de quelles formations ont-ils pu bénéficier ? 	Résultat 1
6. Viabilité / interdépendance	
<ul style="list-style-type: none"> - Quelles dispositions avez-vous prises à votre niveau pour assurer la durabilité des actions du projet SPP ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - De quelle manière le projet a été supervisé/monitoré/évalué tout au long de la phase II ? 	Résultat 2
<ul style="list-style-type: none"> - Au terme de cette phase II, pensez-vous que les prestataires de santé sont susceptibles de poursuivre les actions introduites par le projet dans les différents contextes ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - Si non ou pas complètement, qu'est-ce qu'il leur manque pour maintenir et/ou poursuivre les actions mises en place ? 	Résultat 1
<ul style="list-style-type: none"> - Sur quels axes pensez-vous qu'il serait nécessaire de se focaliser pour la suite du projet dans les différents contextes ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, comment les autorités ont-elles été impliquées dans le projet ? Pour quelles actions ont-elles été sollicitées ? 	Résultat 4
<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que dès le début du projet on parlait d'intégrer tous les partenaires au (réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques) RFSPP ? Concernant le RFSPP, de quelle manière y ont été intégrés les différents partenaires/acteurs du projet SPP ? 	Résultat 3
<ul style="list-style-type: none"> - Comment imaginez-vous la suite du projet dans les différents contextes ? 	
<p>7. Témoignage ou remarque particulière par rapport à ce projet :</p>	

Équipe recherche :

Formalités	
Rôle dans le projet :	
Profession :	
Date d'entrée dans le projet :	
Date de sortie du projet :	
Raison de sortie du projet :	
- Comment avez-vous été intégré/impliqué dans le projet ?	Impact
- D'où est parti le projet ? Quel a été votre rôle ?	
- Comment ont été sélectionnés les différents contextes ? - Pouvez-vous me décrire comment a été développé le projet dans chaque contexte ? - RDC, Togo, Cameroun, Nicaragua	
- Comment le projet a-t-il dû s'adapter au fur et à mesure de sa mise en place ?	Pertinence, Résultat 2
- Est-ce qu'il a fait face à des problème(s) majeur(s) qui auraient remis sa ligne de conduite en question ? - Si oui lesquels ?	Pertinence
1. Pertinence	Lien avec les résultats
- Les besoins en SPP sont grands dans ces différents contextes. Mais - Quels ont été les besoins les plus importants en matière de SPP dans les différents contextes quand vous avez commencé à mettre en place ce projet ?	Résultat 1
- Quels sont les principaux problèmes dont font face les différents contextes dans la thématique des SPP ?	
- Selon vous, est-ce que le projet SPP correspond à un besoin réel des bénéficiaires dans les 4 différents contextes ? Si oui, comment ce besoin avait-il été mis en évidence ? Est-ce que les bénéficiaires ont été consultés avant la mise en place du projet ?	Résultat 2
- Est-ce que le besoin en soins palliatifs adulte a-t-il été évalué ? - Si oui comment ? - Si non, pourquoi ?	
- De quelle manière le projet a-t-il été accueilli par la population ? quels ajustements ont eu lieu pour que les bénéficiaires puissent en bénéficier à sa juste valeur ?	Résultat 2
2. Efficacité	
- Selon vous, quels ont été les facteurs favorables qui ont contribué à la mise en œuvre du projet ?	Résultat 1
- Quels sont les principaux défis, difficultés et contraintes auxquels le projet a dû faire face au cours de sa période de mise en œuvre dans les différents contextes ? - RDC / Togo / Cameroun / Nicaragua	
- Quelles ont été les solutions qui ont été mises en place pour y remédier ? Est-ce qu'elles ont été efficaces ?	
- Quels ont été les facteurs limitant dans les contextes du Togo et du Cameroun qui ont conduit à un retard dans la mise en place du projet ?	Résultat 3

- Quels ont été les retours de la part des bénéficiaires (personnels soignants) sur les différentes formations, supervisions et accompagnements reçus lors de la mise en œuvre du projet ? Ont-ils répondu à leurs besoins ?	Résultat 2
- Selon vous, quelles autres activités seraient nécessaires pour atteindre les résultats du projet ?	Résultats 1, 2, 3, 4
- Dans quelle manière la mise en place du projet a permis d'atteindre l'objectif spécifique, à savoir « le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles » ?	Résultat 2
3. Efficience	Résultats 2 et 3
- Selon vous, les ressources financières mobilisées dans le cadre du projet correspondent-elles à ce qui a été réalisé ?	
- Plusieurs formations ont été réalisées. Pouvez-vous me décrire dans quels contextes, quelle fréquence, quels sujet, pour qui ont-elles été réalisées ?	
- Que pensez-vous des formats et du contenu des formations développées dans le cadre des activités du projet ?	
- Est-ce que les activités et les formations ont été réalisées selon la planification prévue ? Si non, pourquoi ?	
4. Impact	
- Que pensez-vous de l'évolution de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques suite à ce projet dans les différents contextes ?	
- Qu'est-ce qui a déjà pu être mis en place dans les contextes du Togo et du Cameroun ?	
- Selon vous, est-ce que le personnel de santé qui a bénéficié d'une formation en soins palliatifs pédiatriques a réellement amélioré sa pratique ? Si oui, de quelle manière ? Si non, qu'est-ce qui manque pour que la prise en charge en soins palliatifs pédiatriques soit améliorée ?	Résultats 1 et 2
- Quels moyens pensez-vous qu'il serait judicieux de mettre en place pour continuer l'amélioration des connaissances et des compétences des soignants ? Dans quelle manière les prestataires de soins sont-ils disposés à suivre une formation de type DU ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- Dans les différents contextes, quelle a été la nature du plaidoyer ? Sur quoi a-t-il porté précisément ? quels ont été les moyens mis en place pour le réaliser ? Qu'est-ce que le plaidoyer a permis de réaliser ? Quels ont été ses impacts ?	Résultat 4
- Est-ce que le nombre de consultation en SPP a augmenté ? Si oui, quelles ont dû être les adaptations à effectuer suite à cette augmentation ? Comment cela a-t-il été géré concrètement ?	Objectif spécifique
- Comment est géré l'accès aux traitements morphiniques dans les différents contextes ? Le projet a-t-il permis une meilleure accessibilité ? comment l'accès aux opiacés a évolué ? Est-ce que les besoins ont augmenté depuis la mise en place du projet ?	Résultat 4
5. Partenariat	
- Selon vous, quels partenaires sont pertinents pour un projet en SPP ? Avec quels autres partenaires travailleriez-vous pour un projet en SPP ?	Résultat 2
- Quelles sont les caractéristiques spécifiques des partenaires qui ont été jugées pertinentes dans leur sélection ?	PERTINENCE Résultat 2 et 3

- Qu'est-ce que l'approche par partenariat a-t-elle permis d'apporter à la mise en place du projet ? De quelle manière est-ce pertinent pour les 4 différents contextes ?	
- Quelle a été l'implication des partenaires choisis pour le projet dans les différents contextes ?	Résultats 2 et 3
- Est-ce que le projet a conduit à la mise en place d'un réseau de professionnel dans les différents contextes (comme inscrit dans les activités prévues) ? à quels moments clés du projet ont-ils été sollicités ?	Résultat 1 Résultat 3
- Est-ce qu'ils ont une vision partagée sur les objectifs du projet ?	
- Selon vous, le projet répond-il aux priorités des partenaires locaux ?	
- Que pensez-vous de la qualité du partenariat avec PalliaFamilli et AMCA ? Est-ce qu'il a facilité le déroulement des activités ? Si oui, de quelle manière ? Si non, pourquoi ?	
- Durant la période où vous étiez dans le projet, est-ce que des aides financières ont été proposées aux différents professionnels de santé qui désiraient se former ? Si oui, combien et de quelles formations ont-ils pu bénéficier ?	Résultat 1
6. Viabilité / interdépendance	
- Quelles dispositions avez-vous prises à votre niveau pour assurer la durabilité des actions du projet SPP ?	
- De quelle manière le projet a été supervisé/monitoré/évalué tout au long de la phase II ?	Résultat 2
- Au terme de cette phase II, pensez-vous que les prestataires de santé sont susceptibles de poursuivre les actions introduites par le projet dans les différents contextes ?	
- Si non ou pas complètement, qu'est-ce qu'il leur manque pour maintenir et/ou poursuivre les actions mises en place ?	Résultat 1
- Sur quels axes pensez-vous qu'il serait nécessaire de se focaliser pour la suite du projet dans les différents contextes ?	
- Selon vous, comment les autorités ont-elles été impliquées dans le projet ? Pour quelles actions ont-elles été sollicitées ?	Résultat 4
- Est-ce que dès le début du projet on parlait d'intégrer tous les partenaires au (réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques) RFSPP ? Concernant le RFSPP, de quelle manière y ont été intégrés les différents partenaires/acteurs du projet SPP ?	Résultat 3
- Comment imaginez-vous la suite du projet dans les différents contextes ?	
7. Témoignage ou remarque particulière par rapport à ce projet :	

Partenaires :

Formalités	
Rôle dans le projet :	

Profession :	Date d'entrée dans le projet :	
Pertinence		Lien avec les résultats
- Quels ont été vos besoins les plus importants en matière de SPP ces 4 dernières années ?		Résultat 1
- Quels sont les principaux problèmes dont fait face la RDC dans la thématique des SPP ?		
- La conception et la mise en œuvre de ce projet ont-t-elles impliqué toutes les parties prenantes (communautés, prestataires, autorités, etc) ?		Résultat 1
- Comment se sont répartis les différents rôles ? (gestion du projet, mise en œuvre, gestion financière, RH, etc)		
- Selon vous, est-ce que le projet SPP correspond à un besoin réel de la population ? Si non ou pas totalement, quels sont les autres besoins que vous avez identifiés comme étant prioritaires et qui auraient dû être pris en compte dans ce projet ?		Résultat 2
- Si oui, comment ce besoin a-t-il été identifié ?		
— Est-ce que vous en tant que partenaire avez-vous été consulté avant la mise en place du projet ?		Résultat 1
- MDM-CH s'est focalisé sur les SPP, avec une évaluation des besoins sous forme de recherche anthropologique. Mais est-ce que le besoin en soins palliatifs adulte dans le pays a-t-il été évalué ?		
- Est-ce que vous suivez également des patients adultes ? quelle est la proportion des patients adultes/pédiatriques que vous suivez ?		
- De quelle manière le projet a-t-il été accueilli par la population ? Quels ajustements ont eu lieu pour que les patients puissent en bénéficier à sa juste valeur ?		Résultat 2
- A quel(s) problème(s) majeur(s) aurait-t-il fait face remettant sa ligne de conduite en question ?		
- Comment le projet a-t-il dû s'adapter au fur et à mesure de sa mise en place ? (pas forcément en raison de problèmes mais de pertinence ou autre)		Résultat 2
- Selon vous, qu'est-ce que l'approche par partenariat a-t-elle permis d'apporter à la mise en place du projet ? De quelle manière est-ce pertinent dans votre contexte ?		Résultats 2 et 3
- Quels autres partenaires seraient pertinents, selon vous, pour un projet en SPP ?		
Efficacité		
- D'après vous, dans quelle manière la mise en place du projet a permis d'atteindre l'objectif spécifique, à savoir « le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles » ?		Résultat 1
- Selon vous, quels ont été les facteurs favorables qui ont contribué à la mise en œuvre du projet ?		
- Quels sont les principaux défis, difficultés et <u>contraintes</u> auxquels vous avez dû faire face au cours de la période de mise en œuvre du projet ? (contextuelles, politiques, en lien avec les partenaires, etc)		
- Quelles ont été les solutions qui ont été mises en place pour y remédier ? Est-ce qu'elles ont été efficaces ? Quel rôle avez-vous joué dans la mise en place des solutions ?		Résultat 2
- Que pensez-vous des différentes formations, supervisions et accompagnements qui ont eu lieu lors de la mise en œuvre du projet ? Ont-ils répondu à vos besoins en tant que partenaire du projet ?		Résultat 2

- Selon vous, quelles autres activités seraient nécessaires pour atteindre les résultats du projet ?	Résultat 1, 2, 3 et 4
Efficiences	Résultats 2 et 3
- Comment se répartit le financement de PF entre les différents partenaires ? Comment cela s'est-il décidé ? - Selon vous, les ressources financières mobilisées dans le cadre du projet correspondent-elles à ses réalisations ? Avez-vous eu un suivi régulier et exhaustif des dépenses réalisées tout au long du projet ? Si oui, quels outils avez-vous utilisés pour le suivi ?	
- Est-ce que vous avez bénéficié des activités et des formations qui avaient été prévues dans la planification du projet ?	
- Comment avez-vous choisi, établis quels contenus, quels formats devaient avoir les différentes formations ? - Que pensez-vous des formats et du contenu des formations développées dans le cadre des activités du projet ?	
- Les ressources humaines, matérielles et financières mises à disposition durant le projet étaient-elles suffisantes pour délivrer les résultats attendus dans les meilleures conditions ?	Résultat 1, 2 et 3
- De quoi auriez-vous besoin pour la suite du projet en termes de formations, contenus de cours, consommables médicaux et non médicaux, ressources humaines et financières ?	
Impact	
- Que pensez-vous de l'évolution de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques suite à ce projet ?	
- Quelles actions concrètes avez-vous pu mettre en place grâce à ce projet ?	
- Grâce au projet SPP, qu'est-ce qui a été mis en place pour la prise en charge globale d'un patient et de sa famille ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- Comment avez-vous vécu vos premiers contacts avec les patients/familles ? - Vous quand vous venez dans le cadre du projet, vous faites uniquement de la gestion de projet/équipe ou vous allez également au chevet du patient ? - Quelle évolution pouvez-vous décrire dans votre relation avec les patients et leurs familles suite à ce projet ?	Résultat 1
- Qu'est-ce qui est mis en place pour que les soignants puissent parler et échanger sur des situations qui sont difficiles à porter ?	
- Selon vous, quelle devrait être la prise en charge idéale d'un patient nécessitant des soins palliatifs pédiatriques ?	
- Qu'est ce qui a été mis en place pour soutenir un patient en fin de vie ? Et pour soutenir sa famille en cas de décès ?	
- Quelle place a le patient et/ou sa famille dans la prise en charge ? Dans les décisions ?	Résultat 2
- Pouvez-vous me décrire comment se fait l'évaluation des besoins de vos patients ?	Résultats 1 et 2
- Quel retour avez-vous des patients/familles sur votre prise en charge ?	Résultats 2
- Avez-vous suivi/organisé des formations dans le cadre de ce projet ? Si oui, est-ce que les formations que vous avez suivies vous ont permis d'améliorer réellement votre pratique en SPP pour la gestion des symptômes respiratoires, neurologiques, gastro-intestinaux ? De quelle manière ? Qu'est-ce qui vous serait utile en termes de formation pour que la prise en charge en soins palliatifs pédiatriques soit améliorée ?	Résultats 1 et 2

- Comment ont été choisis les différentes thématiques abordées durant les formations ?	
- Qu'est-ce qui vous serait utile en termes de formation pour que la prise en charge en soins palliatifs pédiatriques soit améliorée ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- Est-ce que le projet vous a permis de mettre en place de nouveaux protocoles ? Si oui, lesquels ? Si non, quels protocoles vous seraient utiles dans votre pratique pour les soins palliatifs pédiatriques ? Ou quels autres protocoles seraient utiles pour les soignants ?	Résultat 1
- Quels moyens pensez-vous qu'il serait judicieux de mettre en place pour continuer l'amélioration des connaissances et des compétences des soignants ? (hormis la formation) Dans quelle manière vous et les différents acteurs du projet êtes-vous disposés à suivre une formation de type DU ?	Résultat 1
- Qu'est-ce que ce projet a permis de mettre en place en termes de gestion de la douleur ? Quelles échelles d'évaluation ? Quels traitements à disposition ?	Résultat 1 et résultat 4
- Selon vous, est-ce que la disponibilité de la morphine et de la crème anesthésiante est-elle suffisante par rapport aux besoins des patients ?	Résultat 4
- Quels moyens antalgiques non médicamenteux utilisez-vous dans votre prise en charge des patients algiques ?	
- Avez-vous accès à tous les traitements antalgiques que vos patients auraient besoin actuellement ?	Résultat 4
- Comment est géré l'accès aux traitements morphiniques dans votre contexte ? Le projet a-t-il permis une meilleure accessibilité ? Est-ce que les besoins ont augmenté depuis la mise en place du projet ?	Objectif spécifique, Résultat 4
- Quelle a été la nature du plaidoyer auprès de vos autorités ? sur quoi a-t-il porté spécifiquement ? Quels ont été les moyens mis en place pour le réaliser ? qu'est-ce que le plaidoyer a permis de réaliser ? Quels ont été ses impacts ?	Résultat 4
- Le nombre de consultation en SPP a augmenté.. Quelles ont dû être les adaptations à effectuer suite à cette augmentation ? Comment cela a-t-il été géré concrètement ? Si non, qu'est-ce qu'il faudrait pour atteindre les personnes qui ont besoins d'un suivi tel que le propose le projet ?	Objectif spécifique résultat 1
- Quels moyens avez-vous pu mettre en place grâce au projet pour atteindre le maximum de personnes qui nécessitent des SPP ? - Grâce au projet SPP, qu'est-ce qui a été mis en place pour la prise en charge globale d'un patient et de sa famille ?	Résultat 2
- Pour quelles initiatives avez-vous pu bénéficier d'une contribution financière de la part de MdM ? Comment ont été définies les actions qu'ils ont subventionnées ?	Résultat 2, 4
Partenariat	
- Quelle a été votre implication dans le projet en tant que partenaire ?	Résultat 2
- Que pensez-vous de la qualité du partenariat avec MdM-CH/PALLIA FAMILI dans ce projet ? Dans quelle manière il a influencé (positivement ou négativement) le déroulement des activités ? - Et avec vos autres partenaires ?	Résultat 2

<ul style="list-style-type: none"> - Comment ont été établis les objectifs du projet avec les différents partenaires (il n'y a pas que MDM, comment chacun se partage les différentes tâches) ? - Est-ce que vous aviez une vision partagée sur les objectifs du projet ? Est-ce que vous avez dû faire des concessions ? 	Résultat 2
<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, le projet répond-il à vos priorités en tant que partenaire local ? et aux besoins de la population ? - Si oui comment, si non pourquoi ? 	Résultat 1 et 2
<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous y verriez une autre alternative possible pour développer les soins palliatifs pédiatriques dans votre contexte ? Si oui sous quelle forme ? Si non, pourquoi ? 	Résultat 1
Viabilité / interdépendance	
<ul style="list-style-type: none"> - Quelles dispositions avez-vous prises à votre niveau pour assurer la durabilité des actions du projet SPP ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - De quelle manière le projet été supervisé/monitoré/évalué tout au long de la phase II ? - Vous-même vous suivez de près les soignants ? - Les équipes des différents partenaires viennent régulièrement sur place ? 	Résultat 2
<ul style="list-style-type: none"> - Au terme de cette phase II, pensez-vous que les actions introduites par le projet sont susceptibles d'être poursuivies ? 	
<ul style="list-style-type: none"> - Si non ou pas complètement, qu'est-ce qu'il vous manque pour maintenir et/ou poursuivre les actions mises en place ? 	Résultat 1
<ul style="list-style-type: none"> - Sur quels axes pensez-vous qu'il serait nécessaire de se focaliser pour la suite du projet dans votre contexte ? 	Résultat 4
<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont vos besoins pour que le projet puisse devenir toujours plus efficace et atteindre les toutes les personnes qui nécessitent des soins palliatifs pédiatriques ? 	Objectif spécifique Résultat 1
<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, comment les autorités ont-elles été impliquées dans le projet ? Pour quelles actions ont-elles été sollicitées ? - J'ai vu pour la formation et l'accès aux morphiniques.. est-ce qu'il y a eu d'autres implications ? 	Résultat 4
<ul style="list-style-type: none"> - Concernant le RFSP (réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques), de quelle manière vous et les différents acteurs du projet y avez été intégrés ? 	Résultat 3
<ul style="list-style-type: none"> - Comment imaginez-vous la suite du projet ? 	
Témoignage ou remarque particulière par rapport à ce projet :	

Soignants :

Formalités	
Rôle dans le projet :	
Sexe :	

Profession :	Date d'entrée dans le projet :	
1. Pertinence		Lien avec les résultats
- Les soins palliatifs sont une thématique assez récente en RDC... Quels ont été vos besoins les plus importants en matière de SPP ces 4 dernières années ?		Résultat 1
- Est-ce que vous en tant que soignant/e avez-vous été consulté/e avant la mise en place du projet ?		Résultat 2
- Selon vous, est-ce que le projet SPP correspond à un besoin réel de la population ?		Résultat 2
- De quelle manière le projet a-t-il été accueilli par la population ? Quels ajustements ont eu lieu pour que les patients puissent en bénéficier à sa juste valeur ?		Résultat 2
- Comment le projet a-t-il dû s'adapter au fur et à mesure de sa mise en place ?		
- Selon vous, qu'est-ce que l'approche par partenariat a-t-elle permis d'apporter à la mise en place du projet ? De quelle manière est-ce pertinent dans votre contexte ?		Résultats 2 et 3
2. Efficacité		
- D'après vous, dans quelle manière la mise en place du projet a permis d'atteindre l'objectif spécifique, à savoir « le renforcement des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques permet l'accès pérenne à la prise en charge de la douleur pour les enfants dans les pays cibles » ?		Résultat 1
- Quels sont les principaux défis, difficultés et contraintes auxquels vous avez dû faire face au cours de la période de mise en œuvre du projet ?		
- Quelles ont été les solutions qui ont été mises en place pour y remédier ? Est-ce qu'elles ont été efficaces ? Quel rôle avez-vous joué dans la mise en place des solutions en tant que soignant ?		Résultat 2
- COMMENCER PAR LES QUESTIONS D'IMPACT SUR LA FORMATION !		
- Que pensez-vous des différentes formations, supervisions et accompagnements reçus lors de la mise en œuvre du projet ? Ont-ils répondu à vos besoins en tant que soignant/acteur du projet ?		Résultat 2
- Comment ont été définis les thématiques des formations ? vous en tant que soignants vous avez pu demander en fonction de vos besoins spécifiques ?		
- Selon vous, quelles autres activités seraient nécessaires pour atteindre les résultats du projet ?		Résultats 1, 2, 3 et 4
3. Efficience		
- Est-ce que vous avez bénéficié des activités et des formations qui avaient été prévues dans la planification du projet ?		Résultats 1 et 2
- Que pensez-vous des formats et du contenu des formations développées dans le cadre des activités du projet ?		Résultats 1 et 2
- Selon vous, les ressources humaines, matérielles et financières mises à disposition durant le projet étaient-elles suffisantes pour les actions et les soins que vous avez été amené à réaliser ? Comment cela avait-il été évalué avant le projet ?		
- Avez-vous toujours eu les ressources financières, matérielles nécessaires lors de vos activités ?		
- De quoi avez-vous besoin pour la suite du projet en termes de formations, contenus de cours, consommables médicaux et non médicaux ?		Résultats 1, 2, 3 et 4
4. Impact		

<i>4.1 Impact du projet</i>	
- Avant la présence de MDM, vous faisiez déjà des soins palliatifs (adultes). Qu'est-ce que l'apport de MDM vous a apporté/permis de changer dans vos pratiques ?	-
- Que pensez-vous de l'évolution de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques suite à ce projet?	
- Grâce au projet SPP, qu'est-ce qui a été mis en place pour la prise en charge globale d'un patient et de sa famille ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- Est-ce que le nombre de consultation en SPP a augmenté ? - Si oui, comment avez-vous dû vous adapter à cette augmentation ? Qu'est-ce qui a été mis en place concrètement pour gérer cette augmentation ? - Si non, qu'est-ce qu'il faudrait pour atteindre les personnes qui ont besoins d'un suivi tel que le propose le projet ?	Objectif spécifique Résultat 1
- Comment avez-vous vécu vos premiers contacts avec les patients/familles ? - Quelle évolution pouvez-vous décrire dans votre relation avec les patients et leurs familles suite à ce projet ?	Résultat 1
- Qu'est-ce qui est mis en place pour que vous en tant que soignant puissiez parler et échanger sur des situations qui sont difficiles à porter ?	
- Selon vous, quelle devrait être la prise en charge idéale d'un patient nécessitant des soins palliatifs pédiatriques ?	
- Qu'est ce qui a été mis en place pour soutenir un patient en fin de vie ? Et pour soutenir sa famille en cas de décès ?	
- Quelle place a le patient et/ou sa famille dans la prise en charge ? Dans les décisions ?	Résultat 2
- Pouvez-vous me décrire comment se fait l'évaluation des besoins de vos patients ?	Résultats 1 et 2
- Quel retour avez-vous des patients/familles sur votre prise en charge ?	Résultats 2
<i>4.2 Impact sur la formation et mise en place de protocoles</i>	
- Avez-vous suivi des formations dans le cadre de ce projet SPP ? Si oui, est-ce que les formations que vous avez suivies vous ont permis d'améliorer réellement votre pratique en SPP pour la gestion des symptômes respiratoires, neurologiques, gastro-intestinaux ? De quelle manière ? Si non, quelle formation aimeriez-vous suivre et dans quel but ?	Résultats 1 et 2
- Qu'est-ce qui vous serait utile en termes de formation pour que la prise en charge en soins palliatifs pédiatriques soit améliorée ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- On a parlé de la formation.. Quels moyens pensez-vous qu'il serait judicieux de mettre en place pour continuer l'amélioration des connaissances et des compétences des soignants ? Dans quelle manière vous et les différents acteurs du projet êtes-vous disposés à suivre une formation de type Diplôme Universitaire (DU) ?	Résultats 1 et 2
- Est-ce que le projet vous a permis de mettre en place de nouveaux protocoles ? Si oui, lesquels ? Si non, quels protocoles vous seraient utiles dans votre pratique pour les soins palliatifs pédiatriques ?	Résultat 1
<i>4.3 Impact sur la gestion de la douleur</i>	
- Qu'est-ce que ce projet a permis de mettre en place en termes de gestion de la douleur ? Utilisez-vous des échelles d'évaluation de la douleur ? Si oui, lesquelles ? Si non, pourquoi ?	Résultats 1, 2, 3 et 4
- Quels traitements antalgiques avez-vous à disposition ?	

- Est-ce que les besoins en traitements antalgiques ont augmenté ? (chiffres à disposition ?)	
- Quels moyens antalgiques non médicamenteux utilisez-vous dans votre prise en charge des patients algiques ?	
- Comment est géré l'accès aux traitements morphiniques ? Le projet a-t-il permis une meilleure accessibilité ? Est-ce que les besoins ont augmenté depuis la mise en place du projet ?	Résultat 4
- Avez-vous accès à tous les traitements antalgiques que vos patients auraient besoin actuellement ?	Résultat 4
- Selon vous, est-ce que la disponibilité de la morphine et de la crème anesthésiante est-elle suffisante par rapport aux besoins de vos patients ?	Résultat 4
- Dans votre pratique professionnelle, combien de fois auriez-vous eu besoin d'avoir recours à la morphine ces 3 derniers mois ? Et combien de fois avez-vous eu réellement accès à la morphine au cours de ces 3 derniers mois ?	Résultat 4
- Dans votre pratique professionnelle, combien de fois auriez-vous eu besoin d'avoir recours à la crème anesthésiante avant d'effectuer un acte douloureux ces 3 derniers mois ? Et combien de fois avez-vous eu réellement accès à la crème anesthésiante au cours de ces 3 derniers mois ?	Résultat 4
5. Partenariat	
- Que pensez-vous de la qualité du partenariat avec MdM-CH/PALLIA FAMILI dans ce projet ? Dans quelle manière il a influencé (positivement ou négativement) le déroulement des activités ?	Résultat 2
- Comment ont été établis les objectifs du projet ? MDM s'est adapté aux objectifs que Pallia Familli avait établis avant qu'ils se rencontrent ? - Est-ce vous aviez une vision partagée sur les objectifs du projet ?	Résultat 2
- Selon vous, le projet répond-il à vos priorités en tant que soignant/e ? - Quelles sont-elles ?	Résultat 2
- Selon vous, est-ce qu'il répond aux attentes/besoins de la population ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?	Résultat 1 et 2
- Est-ce que vous y verriez une autre alternative possible pour développer les soins palliatifs pédiatriques dans votre contexte ? Si oui sous quelle forme ? Si non, pourquoi ? - Qu'en est-il des soins palliatifs à l'hôpital ? vous avez un partenariat avec certains hôpitaux ? Les soignants sont au courant de votre travail ?	Résultat 1
6. Viabilité / interdépendance	
- Quelles dispositions avez-vous prises à votre niveau pour assurer la durabilité des actions du projet SPP ?	
- De quelle manière le projet a été supervisé/monitoré/évalué tout au long de la phase II ? - Plusieurs visites des personnes du siège ont été organisées ?	Résultat 2
- Au terme de cette phase II, pensez-vous que les actions introduites par le projet sont susceptibles d'être poursuivies ?	
- Si non ou pas complètement, qu'est-ce qu'il vous manque pour maintenir et/ou poursuivre les actions mises en place ?	Résultat 1

- Sur quels axes pensez-vous qu'il serait nécessaire de se focaliser pour la suite du projet dans votre contexte ?	Résultat 4
- Quels sont vos besoins pour que le projet puisse devenir toujours plus efficace et atteindre les toutes les personnes qui nécessitent des soins palliatifs pédiatriques ?	Objectif spécifique, résultat 1
- Selon vous, comment les autorités ont-elles été impliquées dans le projet ? Pour quelles actions ont-elles été sollicitées ?	Résultat 4
- Comment imaginez-vous la suite du projet ?	
Témoignage ou remarque particulière par rapport à ce projet :	

Soignants (Nicaragua) :

Formalidades	
Profesión : Edad : Nombre de hospital donde trabaja : Áreas Pediátrica : Fecha de inicio del empleo en el hospital :	
Pertinencia	Relación con los resultados
- ¿Cuáles han sido sus necesidades más importantes en términos de CPP en los últimos 4 años en Nicaragua?	Resultado 1
- En su opinión, los cuidados paliativos pediátricos responden a una necesidad real de la población ? - En caso afirmativa ¿Cómo se manifestó esta necesidad ?	Resultado 2
- En su formación inicial, ¿tuvo usted algún curso de cuidados paliativos? - ¿Qué opina usted de los cuidados paliativos ? ¿Es una necesidad en su práctica ?	Resultado 2
- ¿Conoce usted el proyecto de cuidados paliativos pediátricos de Médicos del Mundo Suiza y AMCA? - En caso afirmativa ¿qué sabe usted de este proyecto ?	Resultado 2 y 3
Eficacia	
- ¿Cuáles son los principales desafíos, dificultades y limitaciones que han enfrentado durante el período de ejecución del proyecto?	
- ¿Qué soluciones se han puesto en marcha para abordar estas cuestiones? ¿Han sido eficaces? ¿Qué papel desempeñó en la implementación de las soluciones?	Resultado 2
- ¿Qué opina usted de las diferentes actividades de formación, supervisión y apoyo recibidas relacionadas a los cuidados pediátricos paliativos? ¿Cumplieron con sus necesidades como cuidador?	Resultado 2
- En su opinión, ¿qué otras actividades serían necesarias para mejorar las prácticas en cuidados paliativos pediátricos de los cuidadores ?	Resultados 1, 2, 3 y 4
Eficiencia	
- ¿Se benefició usted de las actividades y de las formaciones relacionadas a los cuidados paliativos pediátricos? - En caso afirmativo ¿Qué opina usted de los formatos y contenidos de los cursos de formación ?	Resultados 1 y 2

- Si no, ¿qué tipo de información necesitaría usted ?	
Impacto	
<i>Impacto de los cuidados paliativos pediátricos</i>	
- ¿Qué opina de la evolución del acceso a los cuidados paliativos pediátricos después estos 4 últimos años?	
- En el servicio donde trabaja usted, ¿qué se ha puesto en marcha para la atención integral del paciente y su familia que necesita cuidados paliativos?	Resultados 1, 2, 3 y 4
- ¿Ha aumentado el número de consultas CPP estos 4 últimos años? (cifras disponibles?) - En caso afirmativo, ¿cómo tuvo que adaptarse a este aumento? ¿Qué se ha puesto en marcha concretamente para manejar este aumento?	Objetivo específico, resultado 1
- ¿Cómo vivió usted sus primeros contactos con los pacientes/familias que necesitaban CPP? - ¿Qué evolución en su relación con los pacientes y sus familias puede describir estos 4 últimos años?	Resultado 1
- ¿Qué existe en su hospital para que los cuidadores pueden hablar e intercambiar sobre situaciones que son difíciles de llevar?	
- En su opinión, ¿cuál debería ser el tratamiento ideal para un paciente que requiere cuidados paliativos pediátricos?	
- ¿Qué se ha puesto en marcha para apoyar a un paciente que ha llegado al final de su vida? ¿Y para apoyar a su familia en caso de muerte?	
- ¿Qué papel tiene el paciente y/o la familia en el cuidado? ¿En las decisiones?	Resultado 2
- ¿Puede describir cómo se evalúan las necesidades de sus pacientes?	Resultados 1 y 2
- ¿Qué comentarios tiene de sus pacientes/familias sobre su cuidado?	Resultado 2
<i>Impacto sobre la formación y la aplicación de los protocolos</i>	
- ¿Ha recibido usted alguna formación relatada a los CPP? - Si es así, ¿los cursos de formación que ha seguido han mejorado realmente su práctica en CPP para el manejo de los síntomas respiratorios, neurológicos, gastrointestinales? ¿En qué sentido? - Si no es así, ¿qué formación(es) le gustaría recibir y con qué propósito?	Resultados 1 y 2
- ¿Qué le sería útil en términos de formación para mejorar el manejo de los cuidados paliativos pediátricos?	Resultados 1, 2, 3 y 4
- ¿Cómo cree que podríamos mejorar el conocimiento y las aptitudes de los cuidadores ?	Resultados 1 y 2
- ¿Qué protocolos utiliza usted en su práctica para los cuidados paliativos pediátricos?	Resultado 1
<i>Impacto en el tratamiento del dolor</i>	
- ¿Qué ha aprendido usted durante las formaciones en CPP en términos de manejo del dolor? ¿Utiliza escalas de evaluación del dolor? Si es así, ¿cuáles? Si no, ¿por qué no?	Resultados 1, 2, 3 y 4
- ¿Qué tratamientos analgésicos están disponibles en su hospital? - ¿Ha aumentado la necesidad de tratamiento analgésico estos 4 últimos años? (cifras disponibles?)	
- ¿Qué analgésicos no farmacológicos utiliza en el tratamiento de los pacientes con dolor?	
- ¿Cómo se gestiona el acceso a los tratamientos con morfina en su hospital? - ¿qué acciones mejorarían su accesibilidad?	Resultado 4

- ¿Han aumentado las necesidades estos 4 últimos años?	
- ¿Tiene acceso a todos los tratamientos analgésicos que sus pacientes necesitarían ahora?	Resultado 4
- En su opinión, ¿es suficiente la disponibilidad de morfina y crema anestésica para satisfacer las necesidades de sus pacientes?	Resultado 4
- En su práctica profesional, ¿con qué frecuencia habría necesitado usar morfina en los últimos 3 meses? ¿Y cuántas veces ha tenido acceso a la morfina en los últimos 3 meses?	Resultado 4
- En su práctica profesional, ¿cuántas veces ha necesitado usar crema anestésica antes de realizar un procedimiento doloroso en los últimos 3 meses? ¿Y cuántas veces ha tenido acceso a la crema anestésica en los últimos 3 meses?	Resultado 4
Cooperación	
- ¿Cuál es su participación en el desarrollo de los CPP?	Resultado 2
- En su opinión, ¿las acciones realizadas estos 4 últimos años cumplen con sus prioridades como cuidador?	Resultado 2
- En su opinión, ¿cumple las expectativas de la población? Si es así, ¿cómo? Si no, ¿por qué no?	Resultados 1 y 2
- ¿Qué opina de la calidad de la colaboración con AMCA en este proyecto? ¿De qué manera influyó (positiva o negativamente) en el progreso de las actividades?	Resultado 2
- ¿Consideraría que existe otra alternativa posible para desarrollar los cuidados paliativos pediátricos en su contexto? En caso afirmativo, ¿de qué forma? Si no, ¿por qué no?	Resultado 1
Viabilidad	
- ¿Qué medidas ha tomado a su nivel para asegurar la sostenibilidad de las acciones de CPP?	
- ¿En qué ejes cree que sería necesario centrarse para el mejoramiento de los cuidados paliativos en Nicaragua?	Resultado 4
- ¿Cuáles son sus necesidades para que los CPP sean cada vez más eficaz y lleguen a todos aquellos que necesitan cuidados paliativos pediátricos? - ¿Tiene usted contacto con cuidadores que siguen a los pacientes a su casa ? - ¿Cómo ocurre el seguimiento de los pacientes que necesitan cuidados paliativos en casa ?	Objetivo específico
- En su opinión, ¿cómo se involucraron las autoridades en el desarrollo de los CPP? ¿Para qué acciones fueron solicitadas?	Resultado 4
- ¿Cómo imagina el desarrollo de los CPP en Nicaragua?	
Testimonio u observación particular relatado a los cuidados paliativos pediátricos:	

Familias (Nicaragua) :

Formalidades	
Edad de su hijo	Sexo de su hijo
Disponibilidad de las enfermeras	
- ¿Ve a un cuidador/enfermera tantas veces como su hijo lo necesita?	
- ¿Parece que el tiempo de respuesta de los cuidadores/enfermeras es largo una vez que usted los llama para su hijo?	

- Cuando su hijo está triste o tiene miedo, ¿tienen en cuenta esto los cuidadores y ponen algo en marcha para tranquilizarlo? En caso afirmativo, ¿qué ponen en marcha? Si no, ¿qué necesitan usted y su hijo?	
- Cuando necesita hablar con un cuidador, ¿sabe con quién puede hablar?	
Serenidad, dulzura y descanso.	
- Según usted ¿es la habitación del hospital un lugar tranquilo y sereno?	
- ¿Cómo respetan los cuidadores/enfermeras el ritmo de sueño de su hijo?	
- ¿Siente usted dulzura de los cuidadores/enfermeras en los gestos de cuidado?	
Calidad de la información y participación en las decisiones	
- ¿Recibe usted información clara sobre la evolución del estado de salud de su hijo?	
- Cuando una enfermera le da tratamiento a su hijo, ¿le explica los objetivos y los efectos secundarios del tratamiento?	
- ¿Tiene usted la oportunidad de dar su opinión en las decisiones relacionadas a la salud de su hijo?	
Manejo del dolor	
- ¿Con qué frecuencia los cuidadores/enfermeras le preguntan a su hijo si tiene dolor?	
- Cuando vuestro hijo tiene dolor ¿alguien viene rápidamente a aliviarlo?	
- ¿Puede usted describir cómo los cuidadores evalúan el dolor de su hijo?	
- ¿Recibe su hijo tratamiento para el dolor antes de cada acto doloroso? (inyección, prueba de sangre, ...)	
Calidad de escucha de los cuidadores	
- ¿Cómo os sentís (usted y su hijo) escuchados por el equipo médico (médicos, enfermeras, cuidadores)?	
- ¿Con qué frecuencia tiene usted entrevistas con los médicos? ¿Están disponibles para responder a todas sus preguntas?	
- El equipo médico (médicos y enfermeras) ¿Pide su permiso antes de informar al resto de la familia sobre el estado de salud de su hijo?	
- ¿Qué necesita usted para tener información más clara sobre el estado de salud de su hijo?	
Dimensiones psicológica, social y espiritual	
- ¿Le han ofrecido a usted o a su hijo la posibilidad de recurrir a un seguimiento con alguien fuera del hospital (psicólogo, trabajador social, sacerdote, pastor)?	
- En caso afirmativo, ¿cuál y cómo fue su seguimiento?	
- Si no, ¿qué necesita usted o su hijo?	
- ¿Tiene su hijo la oportunidad de asistir a clases del hospital?	
- ¿Qué posibilidad existe para que no falte demasiado clases ?	
Testimonio u observación particular que usted quiere compartir :	