

REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO

MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE

*Pallia Familli Asbl*



# RAPPORT ANNUEL

KINSHASA

2017



## TABLE DES MATIERES

<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	2
<b>ABREVIATIONS</b> .....	4
<b>CHAPITRE I. PRESENTATION SUCCINCTE DE PALLIAFAMILLI</b> .....	5
<b>I.1 Historique</b> .....	5
<b>I.2 Objectif Social de Palliafamilli</b> .....	6
<b>I.3. Remerciements à nos partenaires.</b> .....	7
<b>CHAPITRE II. STRATEGIE DE PALLIAFAMILLI</b> .....	8
<b>II.1 PALLIAFAMILLI ET LES OBJECTIFS DU DEVELOPPEMENT DURABLE</b> .....	8
<b>II.2. Stratégie de PALLIAFAMILLI à long terme</b> .....	9
<b>CHAPITRE III. FONCTIONEMENT DE PALLIAFAMILLI</b> .....	10
<b>III.1 Contexte général de la santé en RD Congo et de soins palliatifs.</b> .....	10
<i>III.1.1 Situation sanitaire et financement de la santé</i> .....	10
<i>III.1.2. Faible budget de l'Etat alloué aux services et de soins de santé</i> .....	10
<b>III.2 Contexte spécifique des Zones de santé de Mont-Ngafula I, II</b> .....	11
<b>III.3 Structure interne de Pallia Familli et mode de fonctionnement.</b> .....	12
<b>ORGANIGRAME DE PALLIAFAMILLI</b> .....	13
<b>III.4 Partenariats avec d'autres organisations, réseaux, structures.</b> .....	14
<b>CHAPITRE IV. PRISE EN CHARGE CLINIQUE</b> .....	16
<b>IV.1 Soins palliatifs à domicile</b> .....	16
<b>IV.2 Soins palliatifs en Institution</b> .....	19
<b>CHAPITRE V. FORMATIONS</b> .....	25
<b>V.1. Aspects psychologiques</b> .....	25
<b>V.2. Méthode de formation</b> .....	25
<b>PARTIE VI. JOURNEE PORTE OUVERTE SOINS PALLIATIFS</b> .....	27
<b>CHAPITRE VII. SENSIBILISATION</b> .....	29
<b>CHAPITRE VIII. BIBLIOTHEQUE</b> .....	32
<b>CHAPITRE IX. PLAIDOYER</b> .....	35
<b>IX.1 Directives nationales</b> .....	35
<b>IX.2 Accès aux opiacées</b> .....	36
<b>CHAPITRE X : PLANNING FAMILIAL</b> .....	38
<b>X.1 RESULTATS</b> .....	38
<b>X.2. Prise en charge</b> .....	39
<b>CHAPITRE XI : CONGRES</b> .....	42

<b>CHAPITRE XII. RAPPORT FINANCIER</b> .....	43
<b>Conclusion et Perspectives</b> .....	45
<b>ANNEXES</b> .....	46
<i>Matinée scientifique à l’Institut Supérieur des Techniques Médicales/Kinshasa</i> .....	47
<b>Sensibilisations à l’université Révérend KIM/Faculté de Médecine Kinshasa</b> .....	52
<b>Sensibilisation à l’Hôpital Général de Référence de Ndjili</b> .....	56
<i>Sensibilisations à la société civil Kinshasa</i> .....	60
<b>Formation sur les Soins Palliatifs Pédiatrique au Cefa/Monkole</b> .....	62
<i>Formation sur la gestion de la douleur en milieu hospitalier</i> .....	65
<b>Journée portes ouverte soins Palliatifs à Mont- Ngafula et à Selembao</b> .....	67
Journée de sensibilisation et formation des bénévoles de l’ONG Tosunga sur l’approche palliative et le bénévolat en soins palliatifs. ....	71
<b>DIRECTION DE DEVELOPPEMENT DE SOINS DE SANTE PRIMAIRES</b> .....	73

## **ABREVIATIONS**

BAC : Benelux Afro center

IYAD : International Youth Association for Development

PF : Palliafamilli

DGCD : Direction général de Coopération et Développement

ODD : Objectifs de Développement Durable

PNDS : Plan National de Développement Sanitaire

JPOSP : Journée porte ouverte Soins Palliatifs

SCSK : Société Civile Santé Kinshasa

ISTM : Institut Supérieur des Techniques Médicales

ANG : Acteur non Gouvernemental

CUK : Cliniques Universitaires de Kinshasa

URKIM : Université Révérend KIM

PSPPL : Platte Forme Soins Palliatifs Province de Liège

## CHAPITRE I. PRESENTATION SUCCINCTE DE PALLIAFAMILLI

### I.1 Historique

Palliafamilli est une association créée en 2008 par des professionnels de santé à Kinshasa dans la commune de Mont-Ngafula, dans le but de mettre en place un cadre de prise en charge des patients atteints des maladies chroniques (Cancer, Sida, AVC ...) au stade palliatif d'une part, de créer des opportunités de formation et de renforcement de capacité dans la prise en charge multidisciplinaire des patients palliatifs, d'autre part.

Le nom PalliaFamilli est tiré de deux mots :

- Pallia pour soins palliatifs
- Familli, pour la famille

Soins palliatifs pour et avec la famille.

A partir de l'année 2010, Palliafamilli avec son partenaire IYAD ont commencé à mener des actions pour l'intégration de soins palliatifs dans le système de Santé en RDC.

Le rôle d'initiation joué par PalliaFamilli et son partenaire IYAD a globalement abouti aux activités suivantes :

0. Une réunion initiale sur les soins palliatifs avec les différentes associations, société civile et Institutions de Santé à Kinshasa (2010)
1. Une réunion initiale sur les soins palliatifs avec l'appui des experts internationaux (Irlande, Belgique et Uganda) au sein du Ministère de la Santé en 2012
2. Un bref état de lieux sur les soins palliatifs en RDC en 2012
3. Une visite d'étude sur l'offre et l'organisation des soins palliatifs dans le système sanitaire de l'Uganda (Appui de l'APCA) en 2012
4. L'organisation du premier Congrès international de soins palliatifs à Kinshasa au mois d'avril en 2013 (550 participants)
5. La formation de 3 professionnels de la santé sur l'approche palliative en Ouganda (2013)
6. La participation au deuxième Congrès Francophone de soins palliatifs à Montréal 2013
7. La participation au II<sup>ème</sup> Congrès de Soins Palliatifs Pédiatriques à Saint Malo en 2014
8. La participation à la création de l'Association Nationale de Soins Palliatifs en R D Congo en 2015
9. L'organisation du deuxième Congrès International de Soins Palliatifs à Kinshasa au mois de septembre 2015 (700 personnes)

10. Une formation de la prise en charge palliative à l'Université de Kinshasa en 2015 (**115 participants**)

11. L'organisation du Colloque International de Soins Palliatifs Pédiatriques à Kinshasa en 2015

12. L'exécution d'une recherche anthropologique sur les soins palliatifs pédiatriques en collaboration avec les Médecins du Monde Suisse, l'Université de Montréal, l'Université de Lausanne et la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa

13. La participation au 3<sup>ème</sup> Congrès International Francophone des soins palliatifs à Tunis 2015

14. Stage et formation des 5 membres de PalliaFamilli sur l'approche soins palliatifs en Belgique, Suisse (2016)

15. La participation au 22<sup>ème</sup> Congrès de la SFAP à Dijon (2016)

16. Mise en place d'une bibliothèque spécialisée en Soins Palliatifs à l'Université de Kinshasa (2016)

17. La participation au 7<sup>ème</sup> Congrès International Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques à Montréal (2016)

## **I.2 Objectif Social de Palliafamilli**

L'Association a pour objectif de contribuer durablement à l'amélioration de la santé et du bien-être en R D Congo.

La réalisation de cet objectif s'entend par diverses activités, notamment :

- susciter et soutenir des initiatives qui favorisent l'amélioration de la santé et des conditions de vie en R D Congo
- participer à la réflexion et à la recherche-action en faveur de la population dans le domaine de la santé
- Former, Informer, sensibiliser et mobiliser les acteurs de la santé, les décideurs politiques, les décideurs institutionnels sur la promotion de la médecine palliative.
- L'amélioration de la qualité de la santé par la promotion des soins palliatifs en RDC

Cet objectif est atteint via :

L'intégration de soins palliatifs au sein du système de santé de la RD Congo diffusion de l'esprit des soins palliatifs à tous les niveaux de la société, conseiller et fournir un appui logistique pour un meilleur :

- accompagnement des patients au stade palliatif ;
- création d'une structure de formation continue en soins palliatifs ;
- formation des accompagnateurs volontaires ;
- information et sensibilisation de la population.

### **I.3.Remerciements à nos partenaires.**

En présentant ce rapport d'Activités, nous voulons d'abord exprimer notre profonde reconnaissance à l'endroit de tous nos partenaires qui sans leur contribution, nous n'aurions certainement pas pu réaliser nos activités jusqu'à ce jour. Ceci, vaut l'honneur de mentionner :

- L'Asbl IYAD Belgique, pour son soutien financier, expertise et son encadrement.
- Le Centre HELESI à L'Université Catholique de Louvain (Belgique), pour avoir supporté l'intégralité des frais d'inscription de 2 membres pour la formation pour l'obtention du Certificat européen en soins palliatifs.
- L'Asbl Benelux Afro center (BAC) pour son soutien technique et financier à travers le programme quinquennal de la DGCD ;
- la Platte forme soins palliatifs province de Liège pour avoir doté les soutiens pour notre bibliothèque des ouvrages appropriées.
- Le Ministère de la Santé en R.D.Congo sous la direction de soins de santé primaire (D5) pour son dynamise et son implication dans la rédaction des directives nationales de soins palliatifs.
- Médecins Du Monde/Suisse, pour son soutien financier et technique dans le développement des soins palliatifs pédiatriques en R D Congo.

L'Ambassade de Belgique (Kinshasa), pour l'encadrement et conseil.

Attendu que leurs contributions ont été d'un apport considérable pour la réalisation de ce travail combien noble, nous les prions de trouver dans les pages de ce Rapport, l'expression éloquente d'un partenariat fructueux et concret.

L'ambassade de Belgique, pour son accompagnement, ses conseils et pour sa contribution qui ont été d'un apport appréciable dans la réalisation de ce travail, qu'elle trouve, par la rédaction de ce rapport, l'expression d'un partenariat fructueux et concret.

## CHAPITRE II. STRATEGIE DE PALLIAFAMILLI

### II.1 PALLIAFAMILLI ET LES OBJECTIFS DU DEVELOPPEMENT DURABLE

Les ODD constituent une méthode intégrée de suivi des progrès au niveau mondial, national et régional dans le domaine du développement dans un ensemble des priorités fixées à échéance bien déterminée, axées sur la promotion du développement humain et sur la lutte contre la pauvreté.

Quoi de plus naturel qu'une bonne situation économique donne plus largement accès aux biens et services favorisant la santé comme une meilleure nutrition, une meilleure éducation, un accès à une eau saine et aux réseaux d'assainissement et enfin à un accès à des services de santé de qualité.

Palliafamilli s'aligne sur l'engagement à relever le défi de la mise en œuvre des ODD. Sachant que 2 des 17 objectifs sont directement liés au domaine de la santé.

Les performances du secteur santé occupent une place importante dans la lutte contre la pauvreté. Quant à l'atteinte des ODD, Palliafamilli participe directement ODD à travers son intervention qui consiste à atteindre :

***Objectif 3 : Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge.***

Des progrès sensibles ont été accomplis dans l'accroissement de l'espérance de vie et la réduction de certaines causes majeures de la mortalité. Une prise en charge de qualité , pour les patients atteints de maladies chroniques permet de donner les moyens de vivre une vie saine et promouvoir le bien-être de tous à tous .Toutefois, il faut faire beaucoup plus pour éradiquer un large éventail de maladies et s'occuper de nombreuses questions de santé fort différentes, persistantes ou nouvelles.

***Objectif 4 : Assurer l'accès de tous à une éducation de qualité, sur un pied d'égalité, et promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie.***

Obtenir une éducation de qualité est le fondement pour améliorer la vie des gens et le développement durable. Une formation permanente initiale sur la prise en charge palliatifs répond parfaitement à cet objectif.



## **II.2. Stratégie de PALLIAFAMILLI à long terme**

L'objectif global de **PF** à long terme est de contribuer à l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des soins de santé dans des pays en difficulté, par le renforcement du système de santé. Tel est le cas de la RDC qui est un Etat fragile avec une population pauvre.

### ***Le renforcement des capacités des professionnels de santé :***

Le renforcement des capacités des professionnels de santé est une stratégie de référence pour obtenir des effets durables. Il s'agit d'aider les personnes à prendre conscience de leurs richesses personnelles et culturelles, de leur capacité d'initiative et d'accès à l'autonomie, de leur possibilité d'assurer en tant qu'acteurs responsables leur formation personnelle et celle de leurs communautés.

***La collaboration avec d'autres intervenants :*** Afin de bénéficier de la mise en commun des moyens et du savoir-faire.

**PF** est ouvert à une collaboration avec d'autres intervenants qui poursuivent des objectifs similaires. Plus particulièrement, **PF** va renforcer sa collaboration avec le programme santé Memisa , Enabel etc. . Dans cette même vision, **PF** se fait pour principe de collaborer étroitement avec les responsables politico-administratifs du lieu de l'intervention.

## **CHAPITRE III. FONCTIONNEMENT DE PALLIAFAMILLI**

### **III.1 Contexte général de la santé en RD Congo et de soins palliatifs.**

#### ***III.1.1 Situation sanitaire et financement de la santé***

Le désengagement progressif de l'Etat, depuis 1987, de la prise en charge des services sociaux de base s'est traduit entre autres par la modicité du budget alloué à la santé. L'Etat qui se remet peu à peu dans ses responsabilités a encore du mal à atteindre les performances en termes de prise en charge de problèmes de santé, comme l'a consacré par la Charte d'Abuja de l'Union Africaine en 2004, demandant à chaque pays membre d'allouer au moins 15% de son budget à la santé.

Quatre grandes études d'envergure nationale (**Etat des lieux de santé 1998, MICS2 2001, EDS 2007, EDS 2013-2014**) menées par le Gouvernement Congolais avec l'appui des partenaires ont relevé que les défis de santé publique au pays sont encore multiples et énormes, malgré les avancées significatives réalisées.

#### ***III.1.2. Faible budget de l'Etat alloué aux services et de soins de santé***

Comme relevé dans **PNDS 2016-2020**, le **PNDS 2011-2015** visait d'atteindre 10% du budget national, avec un taux d'exécution satisfaisant, on a plutôt noté le plafonnement du budget alloué à la Santé.

En effet, l'Etat a consacré 4.2% de son budget à la santé, soit 0.7% du PIB en 2013. La part de la santé dans le budget de l'Etat est minime, largement inférieure aux engagements d'Abuja (15%). Le budget du Ministère de la Santé Publique (MSP) représentait 4% du budget de l'Etat en moyenne entre 2007 et 2013 sur une tendance plutôt à la baisse. Au cours de cette période, le taux d'exécution n'a jamais dépassé 60% En 2015, le budget de la santé sur ressources propres a financé essentiellement la rémunération (73%), le fonctionnement des ministères (14%), la contrepartie des projets (5%), le fonctionnement des hôpitaux (3%). L'investissement sur ressources propres n'a constitué que 1% du budget de la Santé.

La République Démocratique du Congo figure parmi les pays d'Afrique Subsaharienne où la prévalence des maladies chroniques, dégénératives ou évolutives prend de plus en plus d'ampleur. Celles-ci entraînent souvent à certaines phases de leur développement, des séquences des douleurs modérées à très intenses qui ne rencontrent pas de traitement appropriés.

Le constat fait sur le plan national révèle que malgré le besoin de plus en plus important de la prise en charge palliative, cette offre présente un très faible niveau d'usage ou quasiment nul. Des millions de patients n'ont pas accès aux soins palliatifs. Plusieurs obstacles seraient à la base d'une telle situation ; une législation ou les politiques nationales n'ont pas encore intégré le programme des luttes contre le cancer de façon formelle dans le

système sanitaire national, faible niveau des connaissances de professionnels de santé ou encore des faiblesses d'ordre économique et financier.

Comme le statistique de l'OMS démontrent que dans le monde, plus 20 millions de personnes ont besoin chaque année de soins palliatifs de fin de vie. Au total, 40 millions de personnes environ seraient donc concernées. On estime que 80 % environ vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire; 67 % environ sont des personnes âgées (plus de 60 Ans), et quelque 6 % des enfants,

En RDC, le poids de la morbidité est marqué par une double tendance : d'une part la persistance et la poussée des pathologies transmissibles et d'autre part, l'expansion des maladies chroniques (pandémie du VIH) et l'émergence des maladies non transmissibles comme les cancers, les pathologies métaboliques et dégénératives. Dans le système sanitaire de la RDC, cette progression épidémiologique conduit à une nécessité de développer d'autres approches des soins qui jusqu'alors n'existaient qu'à un stade embryonnaire;

Quoique les soins palliatifs aient constitué une préoccupation des cliniciens et que ces soins aient été tenus de manière non formalisée, c'est seulement depuis 2010, à l'initiative de l'asbl IYAD (asbl de Droit belge ) et Pallia Familli (asbl de Droit congolais), que quelques associations et institutions sanitaires congolaises confrontées à des patients et familles nécessitant ces soins ont clairement manifesté leur intention de commencer une réflexion profonde pour le développement des soins palliatifs.

### ***III.2 Contexte spécifique des Zones de santé de Mont-Ngafula I, II***

L'essence particulière dont s'occupe les zones de santé de Mont Ngafula 1 et 2 est opérationnalisation du système national d'information sanitaire. Rappelons ici la pyramide sanitaire de la RDC Congo :

Le niveau central ou national (Ministère de la Santé), le niveau intermédiaire ou provincial (Ministère Provinciale et Division Provinciale de la Santé) et le niveau périphérique ou communal (zone de santé), ou interviennent les ONGs ou association locale de la santé travaillant dans la communauté.

Pour ce qui concerne les zones de santé de Mont Ngafula 1 et 2, notre secteur opérationnel, ce sont des communes péri urbaine de la ville de Kinshasa faites des collines avec une population estimée à près de 340.000 habitants chacune, où la qualité de la couverture sanitaire est très faible, caractérisée par une précarité de la vie sociale et une forte pauvreté, avec un besoin important d'accompagnement palliatif.

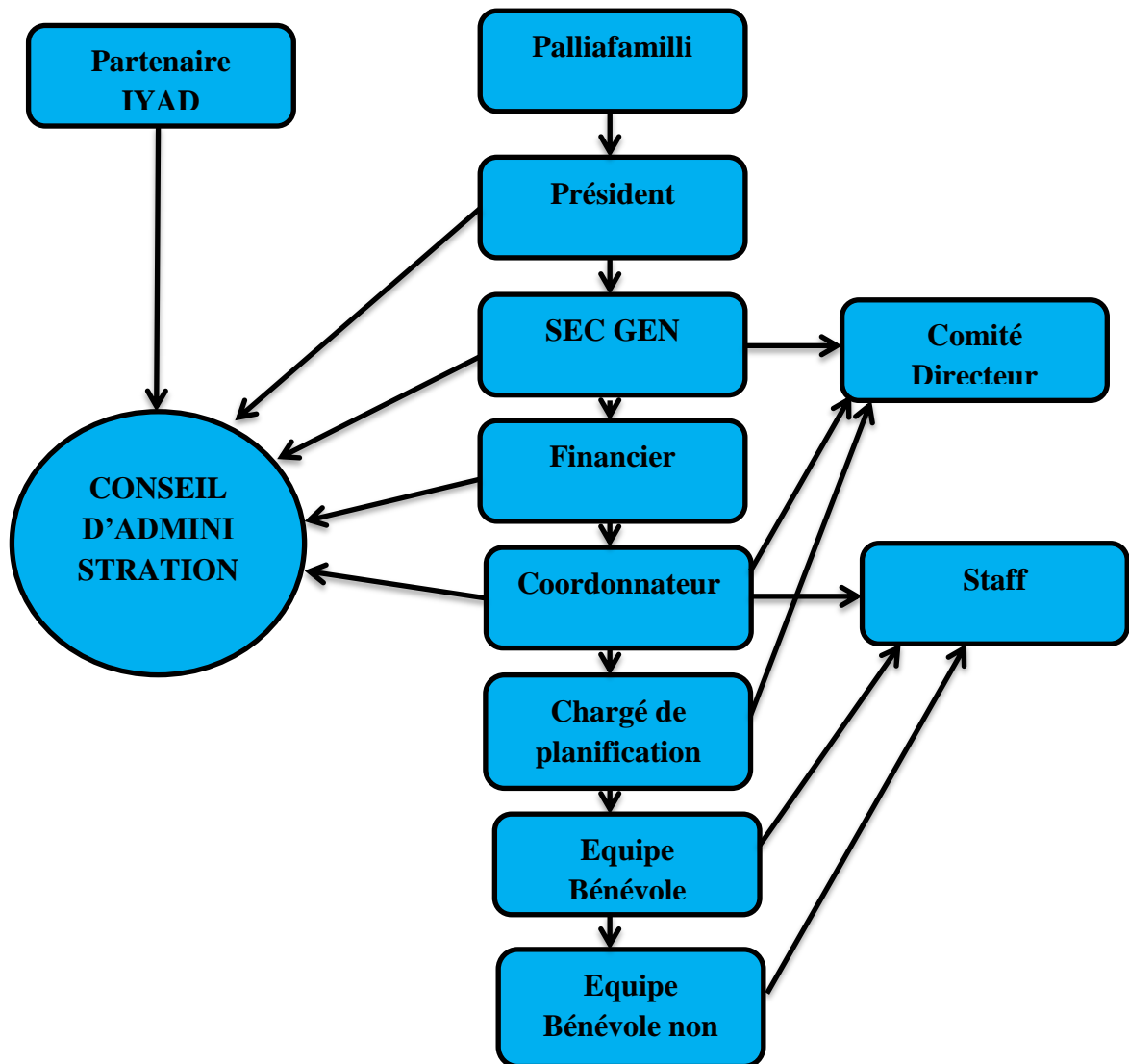
### ***III.3 Structure interne de Pallia Familli et mode de fonctionnement.***

Il s'agit ici d'une gouvernance au cœur du combat pour la promotion des soins palliatifs en RDC.



***Photo n°1 : Une réunion de travail des membres des PF.***

## ORGANIGRAME DE PALLIAFAMILLI



### ***Le conseil d'Administration(CD)***

Le Conseil d'Administrations prend des décisions exécutées par le Comité Directeur, il est l'organe de conception et veille sur les meilleurs pratiques en matière de la gouvernance de l'association.

Au sein du conseil d'Administration, siège un représentant du Partenaire principal (IYAD) en l'occurrence Monsieur Anselme Mubeneshayi qui a été parmi les fondateurs de PF.

Dr Jean Sampert MAKASSI K-KIMWETI (Médecin) : président

Me Alain KABEMBA MBAYA(Juriste) : Secrétaire General

Antoine KANANGA KAMUNGA(Infirmier) : Coordonnateur

Jerry MUJANI (Révérend spirituel) : Financier

Le **C.A** se réunit une fois le mois en session ordinaire et au besoin en session extraordinaire.

### ***Le comité Directeur***

L'organe d'exécution des décisions du Conseil d'Administration ; se réunit en session ordinaire une fois le mois et au besoin en session extraordinaire.

**Le staff** : l'organe de mise en œuvre des activités, sous la direction du Coordonnateur, elle regroupe , les bénévoles professionnels et non professionnels

### **Notre équipe :**

- ❖ Le Président : Dr Jean Sampert MAKASSI K-KIMWETI (Médecin)
- ❖ Le Coordonnateur : Antoine Kananga Kamunga (Infirmier)
- ❖ Le chargé de planification : Etienne YUMA (psychologue Clinicien)
- ❖ Le chargé des questions sanitaires : Jean TSHIENDA (infirmier)
- ❖ Secrétaire général : Mr Kabemba Alain
- ❖ Le chargé de relations extérieures : Joseph Kamuanga (Infirmier)
- ❖ Le Responsable Bénévole Non professionnel : Emilie MBOLO (Infirmier)
- ❖ Hervé KABAMBA (Assistant Social,)
- ❖ Dr Judith META (Médecin)
- ❖ Mr Jerry Mujani (financier)
- ❖ Crispin KAKWAKA KATOMBE Ir Statisticien - Démographe
- ❖ Francis NZOLWA BANZE Ir. Agronome Informaticien

### ***III.4 Partenariats avec d'autres organisations, réseaux, structures.***

En vue de réaliser ses objectifs, Pallia Familli et en partenariat avec d'autres structures de droit privé ou public afin de faire avancer la cause de la promotion des Soins palliatifs à Kinshasa et en RDC d'une manière générale ; notamment : Le Ministère de la Santé Publique, l'Université de Kinshasa via la Faculté de Médecine, les Cliniques

Universitaires de Kinshasa, l'Hôpital Général de Référence de N'djili, l'ONG Tosunga, la Clinique Psy, Institut supérieur des Sciences Infirmières Kimbguiste, CH Monkole , et la Société Civile Santé Kinshasa.

Pour la promotion de soins palliatifs PalliaFamilli organise différentes activités avec ses partenaires entre autres : la formation, la sensibilisation, le stage, le renforcement de capacité, et aussi de la recherche.



*Photo n°2 : Photo d'ensemble*



## CHAPITRE IV. PRISE EN CHARGE CLINIQUE

### *IV.1 Soins palliatifs à domicile*

Au cours de cette année 2017, l'équipe de pallia a été à domicile et au chevet des patients au moins deux fois par semaine de 8h00' à 16h00 dans la Zone de santé de

Mont Ngafula 1et 2. Les soins palliatifs étant une vocation pour nous, ce qui a marqué une régularité de visite durant toute l'année 2017. Pour se faire, une planification des activités du jour est faite dès l'arrivé au siège de pallia Familli.

À la fin de visite, un briefing et un rapport sont élaborés afin de pouvoir soigner et accompagner le mieux possible les patients palliatifs à domicile, l'équipe de PF offre les services suivants :

- le traitement de la douleur

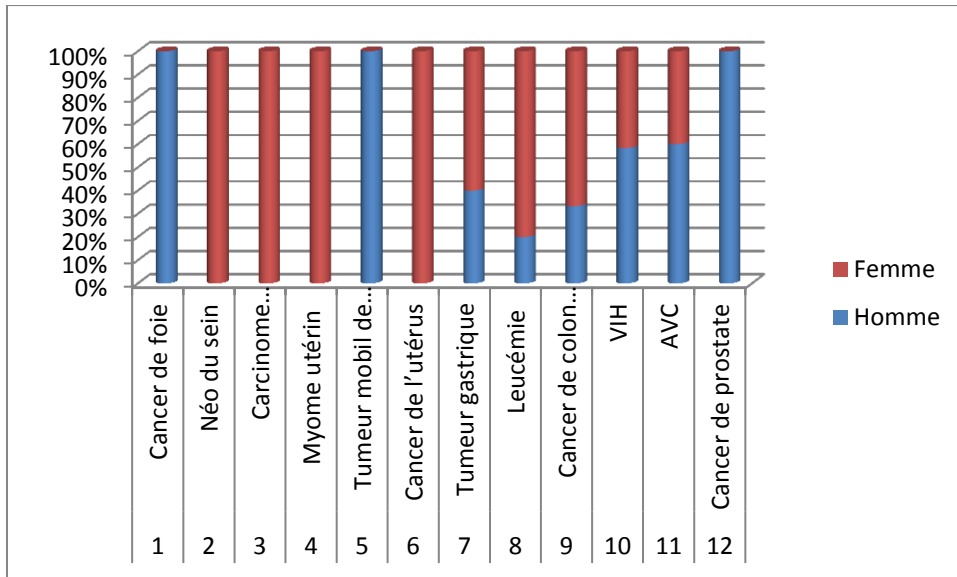
La lutte contre divers maux (nausée, anorexie, troubles de la déglutition, diarrhée, constipation, incontinence, rétention d'urine, dyspnée, toux, râle, escarres...)

- l'utilisation de divers dispositifs spécialisés
- le soutien psychologique et moral au patient et à son entourage (affronter et accepter certaines émotions, l'angoisse, la dépression...)
- L'information du patient et de son entourage sur le diagnostic, le traitement et le pronostic.
- La mise en place d'une bonne organisation et d'une bonne coordination des soins palliatifs dans le cadre familial.
- PF organise d'autres activités qui profitent indirectement à la qualité des soins palliatifs, comme l'accueil téléphonique des patients et de leur famille, la formation pratique des volontaires et leur accompagnement.

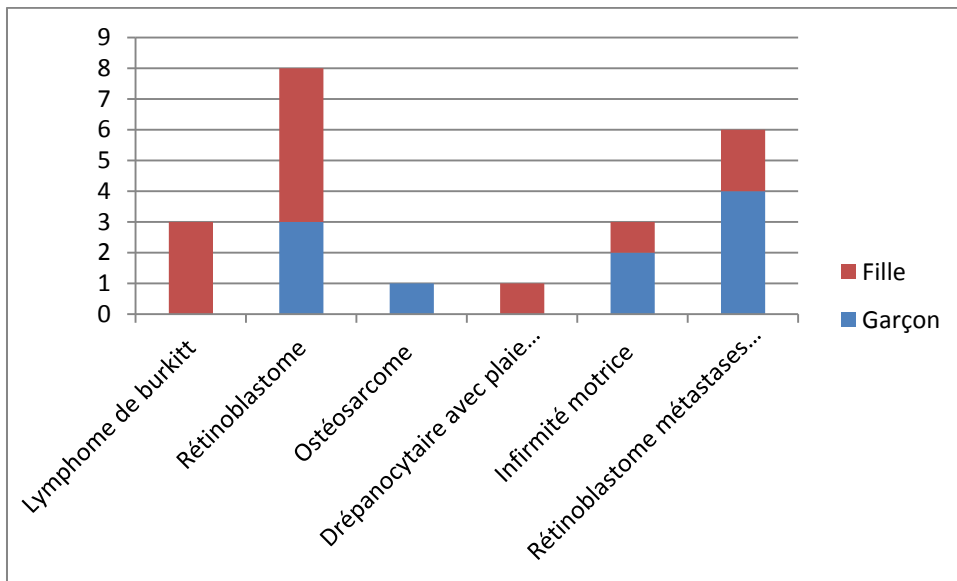


*Photo n° 3: Prise de tension de malade*





**Figure n° 1 : Nombre d'adultes suivis à domicile répartis par pathologie et par sexe en 2017**



**Figure n° 2 : Nombre d'enfants suivi à domicile répartis par sexe et par pathologie en 2017**



***Photo no4 : suivi d'un patient à domicile***

En effet, les soins palliatifs à domicile particulièrement dans la communauté de Mont-Ngafula ont besoin d'une régularité de sensibilisation de masse.

L'équipe de pallia à domicile a accompagnée en toute dignité humaine<sup>77</sup>tous les patients palliatifs adultes et enfants et a soulagé.

Les problématiques de deuil sont très onéreuses pour la santé non seulement des personnes ayant subi une perte, mais pour la santé de leurs descendants. Les conséquences d'un deuil non terminé peuvent se transmettre de génération en génération. Or, le deuil est un état ressource dans lequel on se met pour faire face aux pertes. On parle de travail de deuil par assimilation au travail de l'accouchement. Il s'agit donc bien d'un mouvement de la vie et comme nous savons vivre, « nous savons faire le deuil ». Conscient de cette problématique, l'équipe PF accompagne les familles pendant et après le deuil.



*Photo n°5 : Décès d'un patient*

#### ***IV.2 Soins palliatifs en Institution***

Les Cliniques Universitaires de Kinshasa (CUK) étant parmi les premières structures au pays à avoir initié l'approche palliative en intra-hospitalier avec la collaboration de son partenaire Pallia Familli sous l'impulsion du Vice- Doyen de la Faculté de Médecine, le Professeur Désiré MASHINDA, une équipe mobile des soins palliatifs y a été installée depuis Juillet 2016 avec entre autres missions, d'accompagner les patients palliatifs internés.

#### **Composition de l'équipe**

L'équipe est multidisciplinaire. Elle est composée de 2 Médecins, 3 Infirmier(e)s et 1 psychologue. Palliafamilli met à la disposition de l'équipe mobile de CUK : un médecin (Dr Jephthé Bambi), une infirmière (Mme Mbolo Zonga Emilie) et Un psychologue clinicien (Mr Yuma Etienne)

Cette équipe fonctionne sous la supervision du Professeur Désiré MASHINDA Vice Doyen chargé de l'enseignement à la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa..

***Tableau n° 1 : Répartition des membres par Département et par jour de travail***

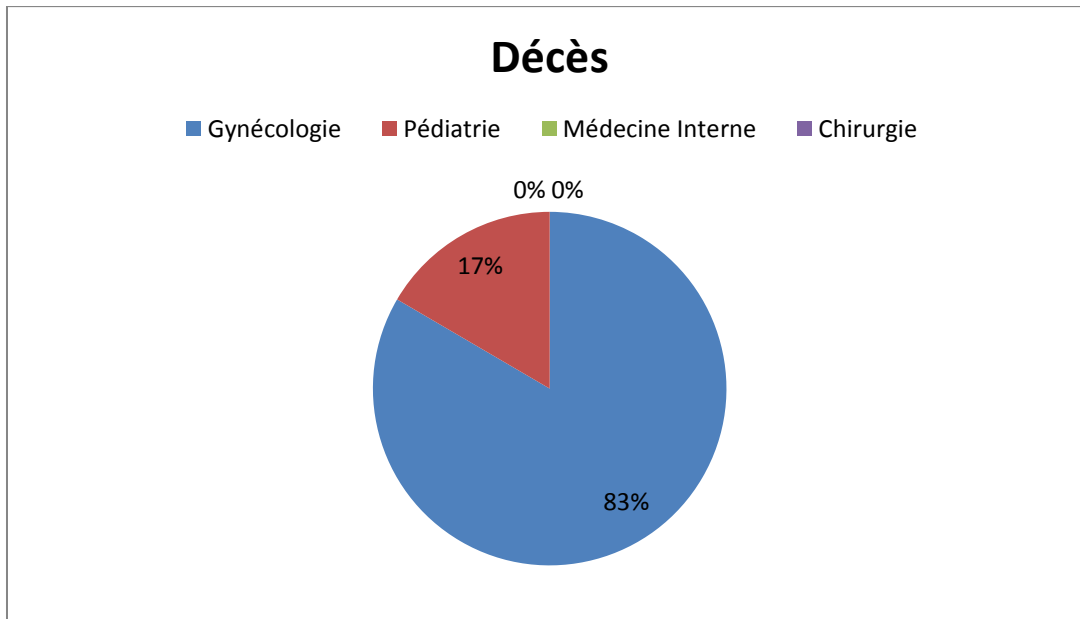
<b>N</b>	<b>Départements</b>	<b>Nombre des membres</b>	<b>Jours de travail</b>
<b>1</b>	Pédiatrie	<b>7</b>	Lundi, mercredi et vendredi
<b>2</b>	Gynécologie	<b>7</b>	Mercredi et vendredi
<b>3</b>	Chirurgie	<b>2</b>	Mardi et jeudi
<b>4</b>	Médecine interne	<b>2</b>	Mercredi et vendredi

## Les Départements concernés

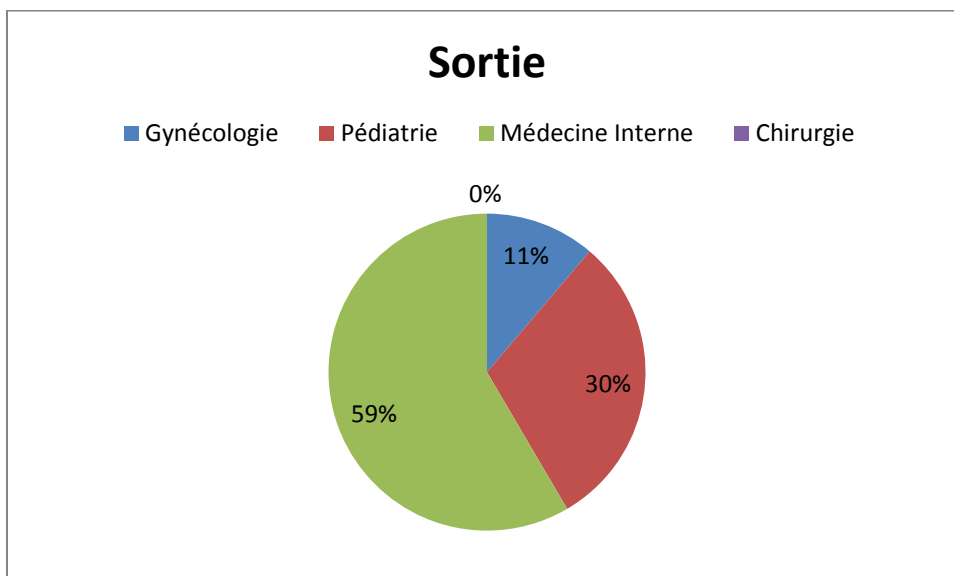
Depuis que l'équipe mobile est à pied d'œuvre, deux Départements les plus actifs qui transfèrent les patients palliatifs sans hésitation sont la Pédiatrie et la Gynécologie et Obstétrique.

Il est cependant vrai que les autres Départements restent encore moins sensibilisés sur l'approche palliative. Il faut donc un grand travail de sensibilisation en amont.

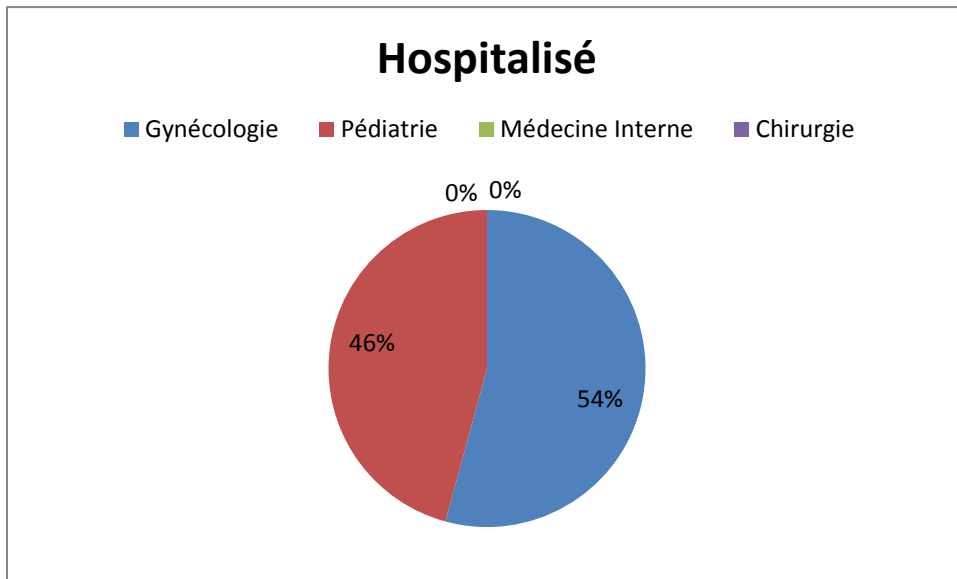
**Figure n° 3 (a, b, c) : Suivi et évolution des patients par Département**



**Figure 3 a : Décès**



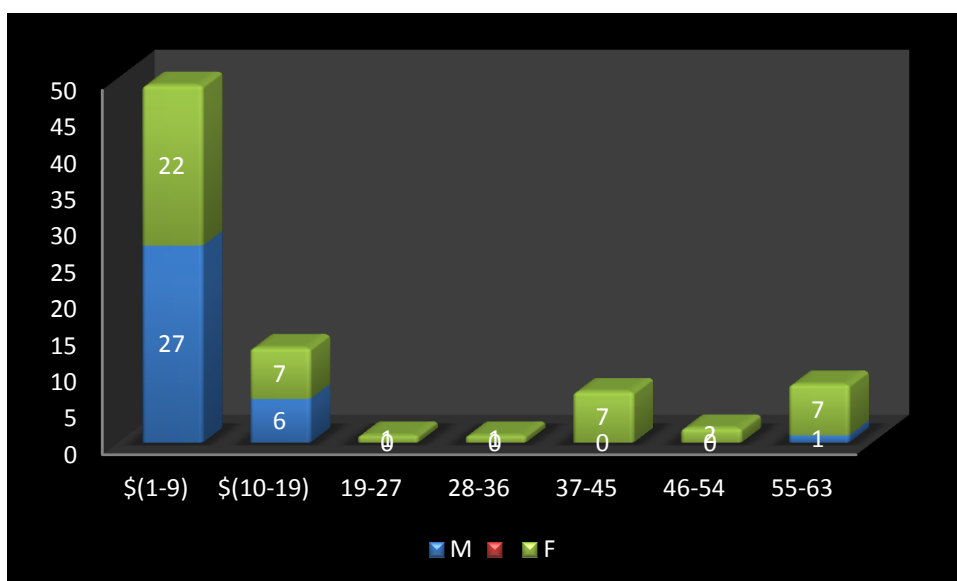
**Figure 3b : Sortie**



**Figure 3c : Hospitalisé**

La figure renseigne qu'au cours de la période susmentionnée, l'équipe a suivi quatre-vingt-un (81) malades dans les départements précités. Le département de pédiatrie totalise (54/81) soit 66,7 % de l'ensemble des malades suivis, il est suivi du département de Gynéco-Obstétrique qui totalise 26/81 (32,1 %) ; un seul malade a été suivi en Médecine Interne (1,2 %).

Nous notons, au cours de l'année 2017, 29,6 % des cas de décès avec un pic en Gynéco-Obstétrique (21%) ; la Pédiatrie qui a eu plus de malades n'en enregistre que 8,6 %.



**Figure n° 4. Répartition des patients par sexe et tranche d'âge**

Au regard de cette figure, on constate que la majorité des patients (60,5%) se situe dans la tranche d'âge allant de 1 an à 9 ans révolu. 16% ont un âge de 10 à 18 ans. Nous notons également 8,6 % et 9,9 % des patients dont l'âge varie respectivement de 37 à 45 ans et de 55 à 63ans.on note la prédominance féminine (58 %). Et plus d'enfants que les adultes.

**Tableau n° 2 : Répartition des pathologies par Département.**

<b>Département</b>	<b>Pathologie</b>	<b>Nombre de cas</b>
<b>Gynécologie</b>	Néo du col	4
	Néo du sein	12
	Carcinome canalaire	1
	Néo de l'ovaire	03
	Néo de l'endomètre	02
	Choricarcinome	01
<b>Chirurgie</b>	-----	0
<b>Pédiatrie</b>	Rétinoblastome	32
	Neuphroblastome	05
	Carcinome indifférencié du Nasopharynx	01
	Leucémie	08
	Abdominale	01
	Tumeur ovarienne	01
	Tumeur du tronc cérébrale	01
	Tumebénigne rhabdomyosarcome orbitaire	01
	Ostéosarcome du fémur droit et gauche	01
	Lymphome de Burkitt	02
Hépatoblastome	03	
<b>Méd. Interne</b>	Néo de prostate	01

Une partie des patients suivis au département de gynécologie a été soumise aux analytiques de premier et deuxième pallié. Les quelques cas de décès ont bénéficié du troisième pallier constitué de la morphine orale qui a fait disparaître leur douleur et sont décédés paisiblement avec l'assistance psychologie et spirituelle à leur demande.

Certains d'entre eux se sont réconciliés avec les membres de leurs familles respectives et ont accepté leurs morts sans douleur en disant même que maintenant « je dors comme un bébé et je crois que le jour de ma mort, je serai dans un profond sommeil et quand vous m'approcherez serrez-moi fortement la main et parlez avec moi comme vous l'aviez été toujours douce envers moi, ainsi, je pars entre vos mains ».



On note que la rétinoblastome est la plus redoutable pathologie observée en pédiatrie et le néo du sein en Gynéco- Obstétrique.



*Photo n° 6 : un enfant assis à côté de sa mère*



## CHAPITRE V. FORMATIONS

La formation est une composante essentielle du développement des soins palliatifs. La visée est double : permettre à un nombre plus important de patients d'avoir accès aux soins palliatifs par la diffusion d'une culture palliative et améliorer la qualité des soins palliatifs par un processus continu et évidence -based. La formation spécialisée pour lesquels une vision d'excellence est développée.

L'enseignement de la médecine palliative doit tenir compte d'une conception moderne de soins palliatifs commencés précocement dans la trajectoire d'une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle. Les soins palliatifs sont centrés sur les besoins et préférences des patients évalués avec précision par des professionnels compétents et formés en communication, et ce quel que soit l'espérance de vie, la pathologie et l'âge du patient (de l'enfant à la personne âgée). Cette vision des soins palliatifs intégrés nécessite un bon dialogue avec les spécialistes d'organes pour une intrication optimale des traitements dirigés contre la maladie et des traitements de confort, et complexifie les compétences à acquérir.

L'interdisciplinarité est incontournable et nécessite une bonne connaissance des responsabilités et limites liées aux différentes professions, de même qu'une prise de conscience de l'intérêt de travailler en complémentarité avec d'autres professionnels poursuivant des objectifs communs. L'ouverture à l'approche systémique, permettra aux intervenants de mieux saisir les enjeux liés au soutien et à l'écoute des proches.

Les compétences à acquérir pour le professionnel qui se forme à l'approche palliative sont diversifiées. Citons l'évaluation et le traitement de la douleur et des autres symptômes, les aptitudes en communication, la connaissance de soi, l'aptitude à reconnaître les valeurs essentielles (dignité, respect, autonomie, qualité de vie..) et formuler adéquatement le questionnement éthique, etc. Les personnes et les professions concernées par les soins palliatifs sont nombreuses : accompagnant(e), aspirant(e) en nursing, assistant(e) social, auxiliaire familial, éducateur (trice), garde malade, Infirmier(e), Kinésithérapeute, logopède, Médecin Généraliste, Médecin Spécialiste, Pharmacien, Puériculteur (rice), Psychologue, Volontaire, etc.

### *Formation continue en soins palliatifs : aspects médico-psycho-sociaux*

#### *V.1. Aspects psychologiques*

- Aspects médicaux et thérapeutiques
- Aspects philosophiques, culturels et éthiques
- Aspects socio-légaux

#### *V.2. Méthode de formation*

La formation est dispensée par des spécialistes qui ont une expertise dans les soins continus et palliatifs. Les moyens pédagogiques proposés sont :

- la théorie ;
- le travail en groupes et sous-groupes sur des cas cliniques ;

- la réflexion sur des comportements et des pratiques professionnelles ;
- les jeux de rôle ;
- les exercices d'écoute et de communication ;
- l'évaluation.

**Tableau n° 3: Répartition des participants par lieu et type de formation**

Jours	Lieux	Formation	Heure	Participants
<b>6/03 au 10/03 2017</b>	Hôpital Ngaliema	Soins palliatifs en milieu hospitalier	80	45
<b>14 au 15/09/ 2017</b>	CEFA monkole	Soins palliatifs pédiatriques	34	35
	Palliafamilli	Soins palliatifs à domicile	120	5
<b>Total</b>			217	85 personnes

*Au cours de l'année 2017, 85 professionnels de santé ont été formés*



**Photo n°7 : Projection**

## PARTIE VI. JOURNEE PORTE OUVERTE SOINS PALLIATIFS

Une des missions de palliafamilli est de faire connaître au public le plus large qui soit la pratique des soins palliatifs. Dans le cadre de son leadership pour la promotion de soins palliatifs ; L'association Palliafamilli a encore innové les journées portes ouvertes soins palliatifs (JPOSP)

Cette journée porte-ouverte se veut une occasion unique pour les familles de découvrir ce que sont les soins palliatifs et de voir la joie et la sérénité qui y règne.

Au cours de cette journée, il s'organise des rencontres avec des bénévoles professionnels et non professionnels parlant au tour de la prise en charge holistique l'équipe de palliafamilli explique le développement de la culture palliative dont les valeurs pluridisciplinarité et sauvegarde de la dignité humaine sont primordiales. Tout le monde apprend un peu plus sur le bénévolat et les différentes façons que l'on peut assister la communauté.

**Tableau n°4 : Nombre de personnes réparties par activité et lieu de la journée porte à porte**

Jours	Activités	Lieux	Effectifs	Heures	Remarque
29-08-2017	JPOSP	Eglise CEBCO  Mont- Ngafula	<b>125</b>	16	8h: préparation  8h : exposé
30-08-2017	JPOSP	Parole de vie  Selembao	<b>150</b>	16	8h: préparation  8h : exposé
13-09-2017	JPOS P	Yolo-nord	<b>62</b>	16	8h: préparation  8h : exposé
Total			<b>337</b>	<b>48</b>	

**En 2017, 337 personnes ont participé à la journée porte à porte organisée par Pallia Famili.**



*Photo n° 8 et 9 :Assistance aux explications des activités de PF et le Coktail*

## CHAPITRE VII. SENSIBILISATION.

Les soins palliatifs devraient être intégrés dans une continuité verticale et dans une complémentarité horizontale pour un développement continu des compétences pour tous les acteurs de la santé. En effet, cet apprentissage se maille avec d'autres unités d'enseignement (soins relationnels, psychologie, sociologie, anthropologie, législation, éthique, déontologie, pharmacologie...) et s'intègre, se répartit et se mobilise du début jusqu'à la fin

La Journée de sensibilisation des soins palliatifs organisée par Palliafamilli vise à partager sa vision afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs en R D Congo , en donnant l'occasion de parler des enjeux, d'accroître la sensibilisation et la compréhension des besoins – médicaux, sociaux, pratiques et spirituels – des personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille.

825 professionnels de la santé pendant 128 heures ont été sensibilisé en 2017 voir le tableau récapitulatif ci- dessous. Avec les détails en Annexe.

**Tableau n°5 : Nombre de participants aux séances de sensibilisation répartis par lieu et par heure**

Jours	Activités	Lieux	Effectifs	Heures	Remarque
04-08-2017	Sensibilisations	ISTM Kinshasa	300 finalistes	32	24 h préparation et 8h exposé
24-11-2017	Sensibilisations	Univ Rév KIM	300 stagiaires	40	31 h préparation et 9h exposé
27-11-2017	Sensibilisations	Hôpital N'Djili	165 Professionnels de santé	16	8h préparation et 8h exposé
23-12-17	Sensibilisations	SCS/Kin	60 ANG	40	32h préparation et 8h exposé
Total			<b>825</b>	<b>128</b>	





*Photo n° 10 : Campagne de sensibilisation*

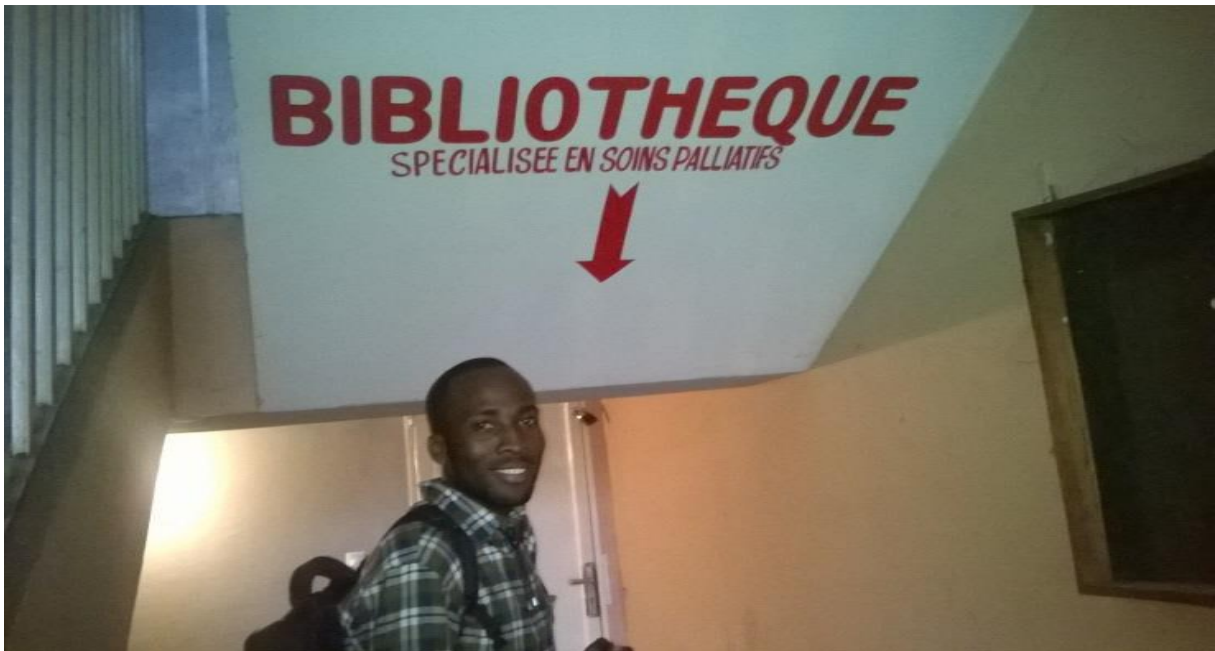


*Photo n° 11 : Membres et intervenants de PF*



*Photo n° 13 : Participants à la campagne de sensibilisation*



**CHAPITRE VIII. BIBLIOTHEQUE**

*Photo n°14 : Bibliothèque de PF*



*Photo n°15 : En réunion de travail dans la Bibliothèque*

De sa conception, à son inauguration jusqu'à ce jour, la "Bibliothèque pallia" reste et restera une référence et une grande innovation dans le domaine de soins palliatifs en Afrique en général et en RD Congo en particulier.



Dans leur esprit d'ouverture, de voir rayonner et de pérenniser les soins palliatifs en RD Congo, les membres de l'Asbl Pallia Familli avaient pensé commencer une bibliothèque spécialisée en SP. Et comme l'Asbl avait entre autres objectifs de sensibilisation des structures qui forment le professionnel de santé, ils ont tout de suite pensé à installer leur Bibliothèque au sein de l'ISTM-KIN afin de permettre aux scientifiques et étudiants de découvrir et d'approfondir leurs connaissances en approche palliative, étant donné que l'ISTM-KIN est l'une des grandes formations médicales du pays qui forme le personnel de santé dans plusieurs disciplines scientifiques.

Cependant ayant été bloqué par le Comité de gestion de l'époque, prétextant un certain nombre d'éléments, les membres l'asbl ont rapidement contacté le Décanat de la Faculté de Médecine de l'UNIKIN qui a accepté le projet à bras ouverts, leur accordant le local qui abritait le bureau de l'Intendant de la dite faculté. Notons que grâce à ce geste, les membres de Pallia Familli ont été réconfortés et se sont lancés au travail de réhabilitation du local au début de l'année 2015 avant le 2<sup>e</sup> Congrès International sur les SP au pays qui devait coïncider avec l'arrivée du 1<sup>er</sup> lot d'ouvrages offerts par son partenaire la PSPPL.

En effet, ayant été inaugurée par Mme Anne Lyse de Becker Ministre à la coopération Belge en RD Congo en date du.../03/2016, celle-ci avait bénéficié de la visite de tous les participants qui avaient pris part à la cérémonie d'ouverture dans la salle des réunions de la Faculté de Médecine.

Signalons qu'ayant commencé avec un premier lot d'une cinquantaine de livres, apportés par nos collègues de la **PSPPL**, elle a également bénéficié d'un don de trentaine de livres offert par l'Hôpital Notre Dame du Québec /Montréal lors de notre passage au sein de ladite structure. En date du 17/08/2017, a été réceptionné un autre lot de 45 livres envoyés par nos collègues de la PSPPL par le biais de Mr Patrick SOHIER de la Comexas Afrique. 32 livres sont arrivés le 10/09/2017 par le biais de pallia familli et 24 autres livres le 07/12/2017 après la réunion au siège de pallia familli, ainsi que 2 bouquins et 16 revues en provenance de la Belgique. Il sied de signaler que c'est au cours de l'année 2017 que la bibliothèque a reçu un grand nombre d'ouvrages et il est à espérer qu'il en sera de même pour l'année prochaine. Actuellement, cette Bibliothèque compte **254** livres.

### ***Fonctionnement***

Une bibliothèque à vocation médiathèque, elle a pour mission d'aider les scientifiques, les soignants et les étudiants de tous bords à enrichir leurs connaissances en soins palliatifs. Elle est ouvrable uniquement les jours impairs de 8h30 à 15h30.

Selon la vision du PF, la bibliothèque devait avoir une connexion internet devant permettre aux lecteurs d'accéder aux grandes bibliothèques virtuelles de soins palliatifs européennes et américaines.

Compte tenu des finances limitées nous n'avons pas eu l'accès à une connexion permanente à l'internet.

La bibliothèque Pallia est fréquentée régulièrement par des étudiants de la Faculté de Médecine et de l'ISTM-Kinshasa. En plus de la fréquentation régulière des membres de Pallia famille. La fréquence est d'une moyenne de 36 lecteurs par mois ; et on enregistre déjà 27 abonnés.

### Les biens de la bibliothèque :

*Tableau n° 6: Inventaire de l'équipement de la Bibliothèque pallia en 2017*

N°	Equipement	Nombre
1	Livre	<b>254</b>
2	Dictionnaire	<b>4</b>
3	Revue	<b>52</b>
4	Echelle	<b>26</b>
5	Chaise	<b>10</b>
6	Etagère	<b>5</b>
7	Table	<b>3</b>
8	Ordinateur	<b>6</b>
9	Stabilisateur	<b>1</b>
10	Onduleur	<b>1</b>
11	Seau	<b>1</b>
12	Brosse	<b>2</b>
13	Raclette	<b>1</b>

### *Suggestions*

Pour une bonne visibilité de la Bibliothèque Pallia et pour une fréquentation régulière, nous suggérons ce qui suit :

1. Rendre la bibliothèque autonome en accordant les frais de fonctionnement ;
2. Equiper la bibliothèque en consommables de bureau ;
3. Placarder les affiches dans toutes les facultés de L'UNIKIN, à L'ISTM - KIN, aux CUK, dans les Hôpitaux de Référence, les Universités et autres institutions de formation médicale.
4. Connecter la bibliothèque à l'Internet telle que promis par le PAC.

## CHAPITRE IX. PLAIDOYER

### *IX.1 Directives nationales*

Sous le financement de l'asbl Pallia Familli, partenaire locale de IYAD, dans son plaidoyer pour l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé en RDC ; la direction du développement des soins de santé primaires (5<sup>e</sup> direction) du Ministère de la santé a initié le processus d'intégration de soins palliatifs dans la pyramide du système sanitaire en élaborant les directives nationales de soins palliatifs dans les établissements des soins et la communauté.

Cette activité a eu lieu le 23 juin 2017 dans la salle de réunion du secrétariat Général à la Santé à Kinshasa, après le mot d'ouverture du Directeur de la 5<sup>e</sup> Direction, il s'est ouvert les travaux d'atelier d'élaboration des directives nationales des soins palliatifs dans les établissements des soins et la communauté.

Cet atelier a connu la participation des responsables d'autres directions du Secrétariat Général à la Santé et les ONGS de terrain comme, Magnificat, Elongo Elonga et la représentation de deux membres de l'asbl Pallia Familli en la personne de son Vice-Président le Docteur Jean Sampert MAKASSI K-KIMWUETI et son Secrétaire Général Maître Alain KABEMBA, comme expert en soins palliatifs venus appuyer le Secrétariat Général à la Santé de la RDC. Ces directives visent à étendre les soins palliatifs, leur acceptation et encourager leur intégration dans le système sanitaire congolais.



**Photo n°15 : Atelier sur l'élaboration des directives nationales des soins palliatifs**

## *IX.2 Accès aux opiacées*

L'insuffisance des données relatives aux antidouleurs sous contrôle en RDC ne permet pas d'identifier les besoins réels et par conséquent de mettre en place des stratégies appropriées pour y répondre. Mais comme dans de nombreux pays, les besoins en antidouleurs sous contrôle devraient être plus élevés que ceux exprimés car l'utilisation de ces substances reste très faible.

La faible utilisation des antidouleurs sous contrôle pourrait s'expliquer par de nombreux facteurs notamment la faible disponibilité qui serait être liée elle-même à un cadre législatif et règlementaire restrictif, la faible capacité des prestataires de soins à prescrire et administrer ces substances (la peur de la morphine) et l'ignorance des communautés sur les bienfaits et risques liés à l'utilisation de ces substances.

A l'instar des autres pays d'Afrique, le poids de la morbidité et la mortalité en RDC actuellement, est la conséquence d'un double fardeau : d'une part la persistance (paludisme, tuberculose, VIH/Sida...) et l'émergence et la réémergence (choléra, maladie à virus Ebola, fièvre jaune...) des maladies transmissibles et d'autre part, l'augmentation des maladies non transmissibles comme les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies neuropsychiatriques, les pathologies métaboliques et dégénératives. Les maladies non transmissibles constituent aujourd'hui un véritable problème de santé publique.

Tenant compte de l'évolution épidémiologique des maladies non transmissibles et des douleurs qui accompagnent certaines d'entre elles, il devenait impératif de développer d'autres approches de soins qui ont fait leurs preuves dans l'amélioration du confort du malade mais qui n'existaient qu'à l'état embryonnaire en RDC, c'est le cas de l'approche des soins palliatifs et la gestion de la douleur.

Fort de cette conviction, et avec le soutien de palliafamilli, le Ministère de la Santé Publique, à travers la Direction des Soins de Santé Primaires, a initié depuis 2012, un processus de développement et d'intégration des soins palliatifs et la gestion de la douleur dans le système de santé. Il s'agit essentiellement d'un transfert de compétences par un accompagnement du personnel soignant.

Bien que limitée dans le temps et à Kinshasa, cette initiative a donné des résultats jugés positifs par les parties prenantes.

Le présent atelier a pour but de poser les bases nécessaires à l'amélioration de l'accès aux antidouleurs sous contrôle notamment par la mise en place d'une politique nationale équilibrée et d'étendre le développement et l'intégration des soins palliatifs et la gestion de la douleur dans le système de santé.

Il contribue à la mise en œuvre du Plan National de Développement Sanitaire (**PNDS**) 2016-2020 dont une des cibles concerne la lutte contre les maladies non transmissibles

### **1. Objectif principal**

Améliorer la disponibilité et l'accessibilité financière des antidouleurs sous contrôle afin d'améliorer la prise en charge de la douleur notamment des malades en phase terminale de cancer ou VIH/Sida, blessures d'accidents ou après une intervention chirurgicale.

### **2. Objectifs spécifiques**

- Evaluer les politiques et cadre législatif et réglementaire existants et les principaux obstacles à la disponibilité des substances sous contrôle en RDC ;
- Renforcer les capacités de 30 prestataires de soins pour la gestion de la douleur ;
- Réaliser une enquête nationale sur la disponibilité et les prix des antidouleurs sous contrôle en RDC;
- Organiser un atelier national de restitution de l'évaluation et de l'enquête en vue de partager les résultats et d'élaborer une feuille de route pour l'amélioration de l'accès aux antidouleurs sous contrôle pour la période 2018 – 2020.

### **3. Résultats attendus:**

- Le rapport de l'évaluation des politiques et cadre législatif et réglementaire existants et des principaux obstacles à la disponibilité des substances sous contrôle en RDC est disponible ;
- Les capacités de 30 prestataires de soins sont renforcées pour la gestion de la douleur;
- Le rapport de l'enquête nationale sur la disponibilité et les prix des antidouleurs sous contrôle en RDC est disponible ;

Les rapports de l'évaluation et de l'enquête sont partagés au cours d'un atelier national et une feuille de route pour l'amélioration de l'accès aux antidouleurs sous contrôle pour la période 2018 – 2020 est disponible.

Du 19 au 21 septembre Pallia familli et son partenaire IYAD ont participé à la réunion du comité d'experts de l'UNODC à Vienne pour la problématique d'accès aux opiacés en Afrique subsaharienne plus précisément en R D Congo. Au cours des assises plusieurs aspects ont été abordés, entre autre :

- Renforcement de capacité, l'approche du système intégré, chaîne d'approvisionnement, le patient au centre, structure économique, dérivation, environnement, renforcer le système de santé.

## CHAPITRE X : PLANNING FAMILIAL

À Kinshasa, près d'une grossesse sur deux n'est pas désirée, une fille sur quatre est enceinte pour la première fois avant l'âge de 19 ans. Or l'accès à la contraception est illégal pour les mineures l'avortement n'est autorisé qu'à des fins thérapeutiques, mais même dans ces cas l'accès à l'avortement n'est pas effectif.

Entre 2006 et 2011, le nombre d'enfants vivant dans les rues de Kinshasa a augmenté de 45 %. Ils sont aujourd'hui 26 000, dont 46% de filles. Dans cette situation, les filles, qui vivent essentiellement de prostitution, risquent d'être infectées par le VIH, l'hépatite B et les autres maladies sexuellement transmissibles. Les grossesses précoces et non désirées sont très fréquentes : chaque mois, 61 bébés naissent dans la rue (rapport médecins du monde France)

Nous comptons plusieurs déterminants socioculturels des grossesses non désirées

A savoir :

- Le sexe comme bien marchand pour la survie des jeunes filles
- Le manque d'éducation sexuelle au sein des familles
- Les violences sexuelles et les croyances liées au dépucelage des adolescentes
- Les faiblesses du dispositif de promotion des contraceptifs modernes
- L'opposition des partenaires sexuels à l'utilisation des contraceptifs
- Les risques sociaux et la gestion des grossesses non désirées
- La gestion familiale et communautaire des grosses non désirées

Considérant les conséquences multiples et néfastes qui découlent de cette situation, il se dégage une nécessité d'informer, de former et d'orienter les adolescentes vivant dans la rue sur les méthodes contraceptives en vue d'éviter les grossesses non désirées et précoces ainsi que les conséquences qui en découlent.

Au regard de ce qui précède L'ASBL Maman Bolingo Et L'ASBL IYAD se proposent d'organiser une campagne de sensibilisation sur la thématique : Santé sexuelle et reproductive « Naissances Désirables » dans la commune de Barumbu , Q Beau marché et dans la commune de Ngaliema Q/ bMbinza Meteo en vue de réduire les risques des grossesses non désirées et précoces.

### ***X.1 RESULTATS***

350 jeunes mères ont été informées, éduquées, conscientisées et orientées sur la santé sexuelle et reproductive ;

189 mères jeunes sont sensibilisées sur les méthodes contraceptives et le planning familial



*Photo n°16 et 17 : Séance de Sensibilisation*

### *X.2. Prise en charge*

Tenue le 20 juillet 2017 et le 15 septembre 2015, les organisateurs et responsables de la zone de santé de BARUMBU et Mbinza Météo ont successivement tenu le mot de circonstance et présenté le bien-fondé des sept types des méthodes utilisées en planification familiale. Dans un climat d'animation et chansons décrivant les différentes méthodes, 189 femmes ont dû bénéficier de ces différentes méthodes pour les deux activités.



*Photo n° 18 : Application de la méthode contraceptive moderne*

**Tableau n°7: Répartition des utilisateurs de contraceptifs par âge**

Méthodes	< de 15 ans	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	≤ 50		%
<b>COC</b>	0	1	2	1	1	0	0	5	4,6
<b>COLLIER</b>	0	0	3	2	0	0	0	5	4,6
<b>PRESERVATIF</b>	0	10	10	12	0	0	0	22	20,2
<b>DMPA</b>	0	2	8	3	2	0	0	15	13,8
<b>STERILE T</b>	0	0	0	1	0	0	0	1	0,9
<b>JADEL</b>	0	2	30	20	8	1	0	61	56,0
<b>TOTAL</b>	0	15	53	29	11	1	0	109	100
<b>%</b>	0	13,8	48,6	26,6	10,1	0,9	0	100	

Ce tableau indique un peu moins de la moitié des femmes de tranche d'âge de 20 à 24 ans utilisent les contraceptifs. Le jad jadel est le contraceptif le plus utilisé (56%).

**Tableau n°8 : Répartition des utilisations de contraceptifs par âge et état matrimonial**

Etat matrimonial	< 15 ans	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40+	TOTAL	%
<b>Mariées</b>	0	3	20	15	8	1	0	46	42,2
<b>Célibataire</b>	0	12	33	12	1	0	0	58	53,2
<b>Divorcées</b>	0	0	2	2	3	1	0	5	4,6
<b>Total</b>	0	15	53	27	11	1	0	109	100
<b>%</b>	0	13,8	48,6	26,6	10,1	0,9	0	100	

On observe dans ce tableau que 53,2% utilisatrices de contraceptifs sont de célibataires dont l'âge varie de 20 à 24 et moins de la moitié (42,2%) sont des femmes mariées qui utilisent les contraceptifs.



**Tableau n°9 : Répartition par le comportement**

Comportement adopté	< de 15ans	15-19	20-24	25-29	30-39	40-49	50-+	TOTAL	%
Espacement de naissance	0	15	53	27	8	1	0	104	95,4
Limitation de naissance	0	0	0	2	3	0	0	5	4,6
Total	0	15	53	29	11	1	0	109	100
%	0	13,8	48,6	26,6	10,1	0,9	0	100	

Il appert de constater que 95,5% utilisatrices de contraceptifs ont adopté comme comportement d'espacement de naissances. La majorité d'entre elles ont l'âge qui va de 20 à 24 ans

## CHAPITRE XI : CONGRES

Parmi ses objectifs Pallia Familli opte pour sa participation aux différentes Congrès de soins palliatifs car les Congrès de soins palliatifs constituent un temps privilégié pour s'informer, s'interroger et débattre ensemble sur la façon la plus adaptée à chaque situation pour prendre soin et accompagner les personnes relevant de soins palliatifs dans l'évolution et le pronostic de leurs maladies.

Au cours de ses assises les membres de PF mettent en avant la diversité des éclairages possibles (soignant, philosophique, sociologique, artistique,...) de se confronter à la complexité des situations vécues ou des réalités constatées, qui s'inscrivent pleinement dans cette approche holistique de ce que vivent les autres, laquelle complexité est un des repères fondamentaux des soins palliatifs.

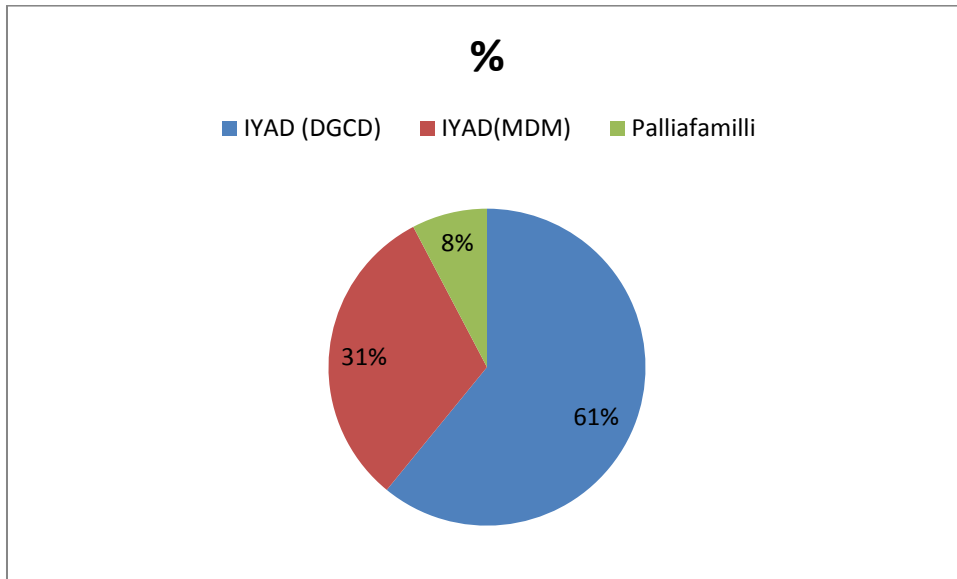
L'importance des Congrès est d'échanger, avec d'autres acteurs de soins et de la société civile, de faire émerger et d'enraciner dans notre société une véritable « culture de l'accompagnement et des soins palliatifs », qui reste encore mal connue actuellement.

Palliafamilli bien que moteur de soins palliatifs se doit de ne pas être le seul porteur de ce changement culturel, Car la richesse de la vie repose bien sur la reconnaissance de l'identité et de la singularité de chacun, mais aussi sur la capacité à venir à la rencontre de l'autre, dans une recherche de ce qui fait sens et humanité entre tous.

Au cours de l'année 2017 Palliafamilli a participé à plusieurs Congrès.

**Tableau n° 10 : Nombres des Congrès SP, lieu, date**

<b>Intitulé des Congrès</b>	<b>Lieux</b>	<b>Jours</b>	<b>Nombres des membres PF qui ont participé aux Congrès</b>
Congrès SFAP 2017	Tours / France	Du 22 au 24 /06/2017	<b>1</b>
6ieme colloque wallon de soins palliatifs	Liège / Belgique	Du 12 au 13 /10/2017	<b>3</b>
Congrès société pédiatrique du Congo	Kinshasa / R D Congo	13 /10/2017	<b>2</b>
8 ieme congrès québécois sur la maltraitance envers les enfants et adolescents	Montréal/canada	Du 23 au 24 /10/2017	<b>3</b>
14ieme colloques annuels québécois sur « les problèmes conjugaux et les agressions sexuelles	Montréal / canada	10/11 /2017	<b>2</b>
4ieme congrès international francophone de SP	Genève / suisse	Du 16 au 18 /11/2017	<b>4</b>

**CHAPITRE XII. RAPPORT FINANCIER**

**Figure n° 5 : SUBVENTIONS REÇUES EN 2017**

Au cours de l'année 2017, le PF a bénéficié l'appui financier d'environ 92,3% de ces deux partenaires traditionnel, IYAD (DGCD et IYAD (MDM) en plus de ses propres recettes de l'ordre de 7,7%.

**Tableau n° 11 : DEPENSES EFFECTUEES EN 2017**

<b>Description</b>	<b>Prix (\$)</b>	<b>%</b>
Prise en charges des malades	16717,83	26,7
Plaidoyer opiacé	5175	8,3
Fonctionnement de la bibliothèque	3475,39	5,5
Rédactions directives nationales pour les SP	3135	5,0
Formation BAC	682,80	1,1
Formation SP	3275	5,2
Sensibilisations	12634,69	20,2
Ressources humaines	9068,2	14,5
<b>Planning familiale</b>	5.234,21	8,3
Soins santé spiritualité	3289,35	5,2
<b>Total</b>	<b>62.687,47</b>	<b>100</b>

Le tableau démontre que la prise en charge des malades, (26,7%) la sensibilisation (20,2%) et ressources humaines (14,5%) sont des postes budgétaires les plus utiles.

## Conclusion et Perspectives

Au fil des années l'Association PalliaFamilli a pu mettre en place un réseau pour la promotion de soins palliatifs, certes que le défi reste encore énorme. Mais les initiatives menées commencent à donner ses fruits. La stigmatisation des patients atteint du VIH fait que plusieurs d'entre eux vivent cachés et refusent toute aide, et nous signalerons surtout l'annonce de la maladie chronique qui reste toujours un problème culturel.

Nous intervenons auprès des patients démunis, qui ne peuvent pas s'acheter des anti-douleurs efficaces pour soulager leur douleur, dont une approche de responsabilisation et de promotion de la dignité à travers des efforts de la part des patients, familles et communautés, n'est pas toujours évidente, dans un environnement où se sont succédé également des interventions fondées sur la gratuité.

Il y a plus de demande en assistance que ce que nous pouvons offrir, car l'appui socio-médical que nous accordons est très sélectif, compte tenu des moyens disponibles. Le Ministère de la Santé reconnaît que près de 75% des usagers sont exclus des services des soins formels du fait de la pauvreté.

Le Ministère de la santé a commencé une réflexion profonde sur l'intégration de soins palliatifs au sein de système de santé grâce à la rédaction des directives nationales de SP. Compte tenu des différents problèmes connus au cours de cette année, le site Internet de PF n'a pas pu être opérationnel et est reporté pour l'année 2018. Palliafamilli a pu avoir un nouveau local, ou quelques travaux de réhabilitations sont en cours.

Pour les années qui viennent nous comptons travailler sur un plan national de développement de soins palliatifs, axé sur 4 piliers : formation, clinique, recherche, plaidoyer.

## **ANNEXES**



République Démocratique du Congo

**Ministère de la Santé Publique**

**PalliaFamili asbl N°MS.1255 /DSSP/30/073/2012**

### **Rapport d'activités de Sensibilisation**

- 1) Sensibilisation à l'ISTM**
- 2) Sensibilisation à l'université Révérend Kim**
- 3) Sensibilisation à L'hôpital de N'djili**
- 4) Sensibilisation à la Société civil santé Kinshasa**

## Rapport d'activité

*Matinée scientifique à l'Institut Supérieur des Techniques médicales/Kinshasa*

*Le 04 Aout 2017*



*Photo n°19 : sensibilisation*

Une forte sensibilisation de la communauté estudiantine et corps professoral, venue apprendre et échanger sur la nouvelle discipline scientifique ce vendredi 04 Aout 2017, à la colline Inspirée de L'ISTM.

### SOMMAIRE

#### 1. INTRODUCTION

##### A. Présentation de Pallia Familli

##### B. Remerciement aux partenaires

#### 2. Activité

#### 3. Conclusion et perspectives



## **1. INTRODUCTION**

### **A. PRESENTATION DE PALLIA FAMILLI**

PalliaFamilli est une association Congolaise, partenaire local de mise en oeuvre des projets de l'association *INTERNATIONAL YOUTH ASSOCIATION FOR DEVELOPMENT*, spécialisée dans la pratique des Soins palliatifs sur fond de la prise en charge des patients palliatifs à domicile. Avec une équipe très dynamique constituée de deux médecins, un psychologue, trois infirmiers, un juriste et d'une vingtaine des bénévoles, PalliaFamilli est localisée dans la commune de Mont Ngafula une commune, péri urbaine de la ville de Kinshasa faite des collines avec une population estimée à près de 340.000 habitants. Bordée au Nord par les communes de Lemba et de Selembao, à l'Est par la commune de Lemba, au sud par la Province du Congo Central et à l'ouest par la commune de Selembao.

Une asbl congolaise de droit privé formée par l'initiative de quelques concitoyens épris de considération pour la lutte de la dignité humaine dans l'offre des Soins de santé. Et, en vue de réaliser ces objectifs, PalliaFamilli a souvent signé des conventions et protocoles avec toute autre structure de droit privé ou public afin de faire avancer la cause de la promotion des Soins à Kinshasa et en RDC d'une manière générale. C'est ainsi que nous tenons à remercier nos partenaires qui nous accompagnent de cette lutte noble.

### **B. REMERCIEMENT DE PARTENAIRES**

Nos remerciements s'en vont de prime à bord à notre partenaire naturel, IYAD pour la marque de confiance sans cesse renouvelée.

Nous remercions tous les partenaires internationaux qui ne cessent d'appuyer ce programme de formation et sensibilisation sur les soins palliatifs, pour son intégration effectif dans notre système de santé et processus d'enseignement Supérieur.

Nous remercions également notre collaborateur de terrain, la Coordination des étudiants, pour le dévouement et l'intérêt particulier. A tous les membres du Staff Pallia Familli, nous disons grand merci pour la Qualité du travail bien fait offerte à la communauté.

## **2. ACTIVITE**

Cette conférence tenue en une période d'après la collation académique et pleine session spéciale, a eu la chance de connaître une participation de plus de 300 étudiants finalistes très intéressés à apprendre sur la nouvelle approche des soins ; et il y a eu l'heureuse participation de Madame le Secrétaire Général Académique, qui en dépit de ses lourdes responsabilités académiques a trouvé un intérêt particulier d'assister à ce grand moment scientifique.



**Photo n° 19 : Matinée scientifique à l'ISTM-KINSHASA**

Plusieurs thématiques ont été développées, Des échanges fructueux sur l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé, le rôle de l'infirmier dans la prise en charge palliative, rôle du Kinésithérapeute dans les soins palliatifs, la spiritualité en soins palliatifs, la prise en charge psychologique, généralités sur les soins palliatifs. Chaque présentateur abordant en ce qui lui concerne, a démontré combien la formation en soins palliatifs est d'une importance capitale dans le cursus des prestataires de la santé.

- **Monsieur Antoine KANANGA**, Coordonnateur de l'a.s.b.l. Pallia familli.

Infirmier clinicien expert en soins palliatifs et formateur de prestataires des soins palliatifs intervient à son tour pour démontrer que la prise en charge d'un patient en soins palliatifs représente un problème de santé publique dans notre pays, mais la prise de conscience et la participation active de chaque infirmier contribue à relever ce défi.

- **Madame Hortense SHEKA**, Chef des travaux à l'ISTM/Kinshasa, dans son intervention sur le thème : LA KINESITHERAPIE ET LES SOINS PALIATIFS : a soutenu qu'une réflexion éthique est alors indispensable avec l'équipe soignante avant d'entreprendre des interventions chirurgicales lourdes, la mise en place de sonde d'alimentation ou d'intubation ou même des techniques de rééducation de pratique courante chez les sujets plus jeunes. Nous disons que l'équipe pluridisciplinaire est très importante en cas des soins palliatifs.
- **Le Professeur Timothée KAMANGA**, dans son intervention sur « L'homme, les Médecines et les soins palliatifs » Emprunte de Pierre Moulin l'idée que : « Les soins palliatifs sont un segment contestataire de la biomédecine contemporaine, un paradigme global de prise en charge de mourir, de la mort et du deuil. Ils proposent une approche holistique du malade, un modèle d'organisation, une éthique alternative, et un projet politique rassemblée en une synthèse. Cet ensemble incarne un mouvement paradoxal de la médicalisation du moment contemporain ».

- **Mme EMILIA NTUMBA** (INFIRMIERE) Point Focal Soins Palliatifs a la d5 Ministère de la Santé ; Dans son exposé sur « Processus d'intégration des Soins Palliatifs dans le Système Sanitaire en RDC » Affirme que le document des directives sur les soins Palliatifs élaboré grâce au financement de Pallia Familli sera très bientôt validé et vulgarisé dans toutes les 26 provinces de la RDC.
- **Le Chef de travaux Oscar NGOMA Mademvo**, MPH, M.SC, ISTM KINSHASA, enseignant si dans son sujet : formation à l'approche palliative des futurs soignants: une nécessité, considère que : les Apprenants sont formés au partenariat de collaboration avec les familles, avec les autres professionnels en matière des soins palliatifs.
- **Monsieur Etienne YUMA**, Psychologue clinicien de Pallia Familli, Présentant sur les aspects psychologiques en soins palliatifs pédiatriques et considère que La qualité de la communication et de l'information délivrée aux parents restent essentiels pour préserver une relation de confiance et réduire la détresse psychologique de chacun. Les frères et sœurs de l'enfant atteint de la maladie chronique et évolutive méritent aussi une attention spécifique du fait de la complexité et de l'ambivalence des sentiments qu'ils éprouvent. Enfin, les soignants eux-mêmes doivent bénéficier de lieux et temps de parole afin de pouvoir mettre en œuvre leurs pratiques professionnelles et en maintenir la qualité.
- **Et le Dr Jean Sampert MAKASSI**, MD, MBA, EXPERT EN SP et président de Pallia Familli abordant sur les Généralités sur les soins palliatifs, conclu en disant que Face à la recrudescence des maladies dégénératives et incurables, il y a urgence et nécessité de mettre en place les mécanismes de la prise en charge des personnes souffrant de ces pathologies. Nous disons l'approche des soins palliatifs. Ceux qui dispensent ce type des soins cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils s'emploient enfin par leur pratique clinique, leurs enseignements et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être respectés et pérennisés



**Photo n°20 : Intervention de Mme le Secrétaire Général Académique, Professeur Eugénie KABALI HAMULI**

### 3. conclusion et Perspective

L'activité s'est déroulée dans un climat d'amitié, de partage et de satisfaction.

L'intérêt accordé par les étudiants et le corps enseignant a conduit à un compromis avec Madame le Secrétaire Général académique pour l'insertion du cours de soins palliatifs dans le cursus académique lors d'un entretien juste après la conférence.



*Photo n°21 : Réception des membres de PF au bureau de Mme le SG Acad. de l'ISTM.*

Et un rendez-vous avec le Chef de Section des Sciences Infirmières était pris pour enchérir et négocier la faisabilité, et cela a abouti à l'insertion confirmée du cours des soins palliatifs dans toutes les promotions de première année graduat Sciences Infirmières, à partir de l'année académique 2017-2018.

Nous disons bravo à PALLIA FAMILLI et à toute son équipe !!!!

#### **En perspective,**

Il devra être tenu chaque année une édition de matinée scientifique sur les soins palliatifs

Les coordinations estudiantines d'autres institutions académiques ont sollicité la tenue dans les jours à venir de telle manifestation pour reprendre l'esprit des soins palliatifs dans notre pays, en l'occurrence, l'institut supérieur des sciences de la santé de la croix rouge, Institut supérieur de Sciences de Santé kimbanguiste, et autres

Pour Pallia Familli

Alain KABEMBA

Secrétaire Général



## Rapport d'activité

Sensibilisations à l'université Révérend KIM/Faculté de Médecine Kinshasa

Le 24 Novembre 2017



Photo n°21 : Exposé à l'Université de Révérend Kin

Etudiants et chercheurs, venue apprendre et échanger sur la nouvelle discipline scientifique.

### SOMMAIRE

#### 4. INTRODUCTION

**D. Présentation de Pallia Familli**

**E. Remerciement aux partenaires**

#### 5. Activité

**6. Conclusion et perspectives**

## 4. INTRODUCTION

### A. *Présentation de Pallia Familli*

PalliaFamilli est une association congolaise, partenaire local de mise en oeuvre des projets de l'association **INTERNATIONAL YOUTH ASSOCIATION FOR DEVELOPMENT**, spécialisée dans la pratique des Soins palliatifs sur fond de la prise en charge des patients palliatifs à domicile. Avec une équipe très dynamique constituée de deux médecins, un psychologue, trois infirmiers, un juriste et d'une vingtaine des bénévoles, PalliaFamilli est localisée dans la commune de Mont Ngafula une commune, péri urbaine de la ville de Kinshasa faite des collines avec une population estimée à près de 340.000 Habitants. Bordée au Nord par les communes de Lemba et de Selembao, à l'Est par la commune de Lemba, au sud par la province du Congo central et à l'ouest par la commune de Selembao.

Une asbl congolaise de droit privé formée par l'initiative de quelques concitoyens épris de considération pour la lutte de la dignité humaine dans la prodiguassions des Soins. Et, en vue de réaliser ces objectifs, PalliaFamilli a souvent signé des conventions et protocoles avec toute autre structure de droit privé ou public afin de faire avancer la cause de la promotion des Soins à Kinshasa et en RDC d'une manière générale.

C'est ainsi que nous tenons à remercier nos partenaires

### F. *Remerciement de partenaires*

Nos remerciements s'en vont de prime à bord à notre partenaire naturel, IYAD pour la marque de confiance sans cesse renouvelée.

Nous remercions tous les partenaires internationaux qui ne cessent d'appuyer ce programme de formation et sensibilisation sur les soins palliatifs, pour son intégration effectif dans notre système de santé et processus d'enseignement Supérieur.

Nous remercions également notre collaborateur de terrain, la Faculté de Médecine, pour le dévouement et l'intérêt particulier.

A tous les membres du Staff Pallia Familli, nous disons grand merci pour la Qualité du travail bien fait.

## 5. ACTIVITE

Cette conférence a eu la chance de connaître une participation de plus de 300 finalistes (Médecin Stagiaires) très intéressé à apprendre sur la nouvelle approche des soins ; et il y a eu l'heureuse participation du secrétaire Général Académique, qui en dépit de la lourde responsabilité académique a trouver intérêt à participer à ce grand moment scientifique.



Photo n° 22 : Intervention en présence des étudiants

Plusieurs thématiques ont été développées. Des échanges fructueux sur l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé, la multidisciplinarité en soins palliatifs, l'historique des soins palliatifs, les généralités sur les soins palliatifs. Chaque présentateur abordant en ce qui lui concerne, a démontré combien la formation en soins palliatifs est d'une importance capitale dans le cursus académique.

- Mme EMILIA NTUMBA (INFIRMIERE) POINT FOCAL SOINS PALLIATIFS à la 5<sup>ème</sup> Division du Ministère de la Santé ; Dans son exposé sur « Processus d'intégration des soins Palliatifs dans le Système Sanitaire en RDC » affirme que le document des directives sur les soins palliatifs réalisé sous le financement de Pallia Familli sera bientôt validé et vulgarisé dans toutes les 26 Provinces de la RDC.
- Me Alain KABEMBA Secrétaire Général de Pallia Familli, Juriste et Assistant Social, dans son allocution, il fait une brève présentation de Pallia Familli tel que présenté dans notre Introduction, il démontre le domaine d'activités de l'Asbl qui sont : **la Clinique, la recherche, le plaidoyer et la formation.**

Insistant plus sur la clinique, il fait remarquer le caractère multidisciplinaire des soins palliatifs et leur interdisciplinarité.

- Monsieur Antoine KANANGA, Coordonnateur de l'a.s.b.l. Pallia Familli.

Infirmier clinicien, expert en soins palliatifs et formateur de prestataires des soins palliatifs intervient en présentant l'historique des soins palliatifs en RDC et fait remarquer que la prise en charge d'un patient en soins palliatifs représente un problème de santé publique dans notre pays, mais la prise de conscience et la participation active de chaque Médecin et professionnel de santé contribue à relever ce défi.



- Et le Dr Jean Sampert MAKASSI, MD, MBA, EXPERT EN SP et Président de Pallia Familli Abordant sur les Généralité sur les soins palliatifs, conclu en disant que Face à la recrudescence des maladies dégénératives et incurables, il y a urgence et nécessité de mettre en place les mécanismes de la prise en charge des personnes souffrant de ces pathologies. Nous disons l'approche des soins palliatifs. Ceux qui dispensent ce type des soins cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils s'emploient enfin à leur pratique clinique, leurs enseignements et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être respectés.

## **6. Conclusion et Perspectives**

L'activité s'est déroulée dans un climat d'amitié, de partage et de satisfaction.

L'intérêt accordé par les étudiants et corps enseignant a conduit à un compromis avec le Secrétaire General académique et le Doyen de la Faculté de Médecine de l'Université pour l'insertion du cours de soins palliatifs dans le cursus académique lors d'un plaidoyer tenue juste après la conférence.



***Photo n°22 : Intervention accordée à un intervenant***

***En perspective,***

Il devra être tenu chaque année, une édition de matinée scientifique sur les soins palliatifs.

Pour Pallia Familli

Alain KABEMBA

## Rapport d'activité

### Sensibilisation à l'Hôpital Général de Référence de Ndjili

Le 27 Novembre 2017



En perspective de l'installation d'une Unité Mobile Soins Palliatifs au sein de l'hôpital général, une sensibilisation des professionnels de santé est un impératif.

## SOMMAIRE

### 7. INTRODUCTION

#### G. Présentation de Pallia Familli

#### H. Remerciement aux partenaires

### 8. Activité

### 9. Conclusion et perspectives

## **7. INTRODUCTION**

### ***A. Présentation de Pallia Familli***

Pallia Familli est une association congolaise, partenaire local de mise en oeuvre des projets de l'association INTERNATIONAL YOUTH ASSOCIATION FOR DEVELOPMENT, spécialisée dans la pratique des Soins palliatifs sur fond de la prise en charge des patients palliatifs à domicile. Avec une équipe très dynamique constituée de deux médecins, un psychologue, trois infirmiers, un juriste et d'une vingtaine des bénévoles, Pallia Familli est localisée dans la commune de Mont- Ngafula une commune, péri urbaine de la ville de Kinshasa faite des collines avec une population estimée à près de 340.000 Habitants. Bordée au Nord par les communes de Lemba et de Selembao, à l'Est par la commune de Lemba, au sud par la Province du Congo Central et à l'ouest par la commune de Selembao.

Une asbl congolaise de droit privé formée par l'initiative de quelques concitoyens épris de considération pour la lutte de la dignité humaine dans la l'offre des Soins. Et, en vue de réaliser ces objectifs, Pallia Familli a souvent signé des conventions et protocoles avec toute autre structure de droit privé ou public afin de faire avancer la cause de la promotion des Soins à Kinshasa et en RDC d'une manière générale. C'est ainsi que nous tenons à remercier nos partenaires qui nous accompagnent de cette lutte noble.

### **I. Remerciement de partenaires**

Nos remerciements s'en vont de prime à bord à notre partenaire traditionnel, IYAD pour la marque de confiance sans cesse renouvelée.

Nous remercions tous les partenaires internationaux qui ne cessent d'appuyer ce programme de formation et sensibilisation sur les soins palliatifs, pour son intégration effectif dans notre système de santé et processus d'enseignement Supérieur.

Nous remercions également notre collaborateur de terrain, l'Hôpital Général de Référence de Ndjili, au travers son Médecin Directeur et son Administrateur, pour le dévouement et l'intérêt particulier.

A tous les membres du Staff Pallia Familli, nous disons grand merci pour la Qualité du travail bien fait.

## **8. ACTIVITE**

Cette activité a eu la chance de connaitre une participation de plus de 165 professionnels de santé, inclus les étudiants stagiaires très intéressés à apprendre sur la nouvelle approche des soins de 8h30 à 15h.



**Photo n° 23 : Les participants**

Plusieurs thématiques ont été développées, Des échanges fructueux sur la nouvelle approche des soins ; la multidisciplinarité en soins palliatifs, l'historique des soins palliatifs, les généralités sur les soins palliatifs. Chaque présentateur abordant en ce qui le concerne, démontre combien les soins palliatifs sont d'ordre humanitaire et nécessite une formation de professionnels, étant donné une nouvelle approche.

- Me Alain KABEMBA Secrétaire Général de Pallia Familli, Juriste Ass. Social, dans son allocution, il fait une brève présentation de Pallia Familli tel que présenté dans notre Introduction, il démontre le domaine d'activité de l'Asbl qui sont : la clinique, la recherche, le plaidoyer et la formation.

Insistant plus sur la clinique, il fait remarquer le caractère multidisciplinaire des soins palliatifs et leur interdisciplinarité.

- Monsieur Antoine KAMUNGA, Coordonnateur de l'a.s.b.l. Pallia Familli.

Infirmier clinicien expert en soins palliatifs et formateur de prestataires des soins palliatifs intervient comme Co présentateur sur les généralités, présente l'historique des soins palliatifs en RDC et fait remarquer que la prise en charge d'un patient en soins palliatifs représente un problème de santé publique dans notre pays, mais la prise de conscience et la participation active de chaque Médecin et professionnel de santé contribue à relever ce défi.

- Et le Dr Jean Sampert MAKASSI, MD, MBA, EXPERT EN SP et président de Pallia Familli Abordant sur les Généralité sur les soins palliatifs, conclu en disant que « Face à la recrudescence des maladies dégénératives et incurables, il y a urgence et nécessité de mettre en place les mécanismes de la prise en charge des personnes souffrant de ces pathologies ». Nous disons l'approche des soins palliatifs. Ceux qui dispensent ce type des soins cherchent à éviter les investigations et les traitements



déraisonnables. Ils s'emploient enfin par leur pratique clinique, leurs enseignements et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être respectés.

## 9. conclusion et Perspective

L'activité s'est déroulée dans un climat d'amitié, de partage et de satisfaction au tour d'un petit rafraichissement.



Photo n° 24 : Diner

### **En perspective,**

Une unité mobile soins palliatifs est montée, un partenariat avec les experts de Pallia Famili, dont le mode de fonctionnement est régi par un protocole d'accord et conclu.



*Photo n°25 : unité soins palliatifs*

## Rapport d'activité

### *Sensibilisations à la société civile Kinshasa*

Les soins palliatifs devraient être intégrés dans une continuité verticale et dans une complémentarité horizontale pour un développement continu des compétences pour tous les acteurs de la santé. En effet, cet apprentissage se maille avec d'autres unités d'enseignement (soins relationnels, psychologie, sociologie, anthropologie, législation, éthique, déontologie, pharmacologie...) et s'intègre, se répartit et se mobilise du début jusqu'à la fin. Une collaboration avec la société civile santé Kinshasa (SCS Kin) est d'une importance capitale car elle regroupe les professionnels de santé, les institutions sanitaires et les assises communautaires.

La Journée de sensibilisation des soins palliatifs organisée par Palliafamilli vise à partager sa vision afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs en R D Congo, en donnant l'occasion de parler des enjeux, d'accroître la sensibilisation et la compréhension des besoins – médicaux, sociaux, pratiques et spirituels – des personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille.

Toujours dans le cadre des partenariats avec d'autres structures du secteur de la santé pour la promotion des soins palliatifs en RDC, Pallia Familli a noué, un partenariat solide avec la Société Civile Santé Kinshasa. A l'occasion plusieurs réunions ont été tenue au courant de l'année 2017 et la dernière est la tenue de l'atelier de sensibilisations des ONG membres sur l'approche soins palliatifs, ce derniers, au travers de leurs représentants, aller faire la restitution aux autres,

À l'issue de cette sensibilisation, plusieurs ateliers ont été organisés regroupant les structures à assises communautaires, les structures d'enseignement et les structures des soins, pour la rédaction et la validation d'un plan annuel opérationnel d'activité de 2018 proposé aux expert de pallia Familli en vue de la promotion de soins palliatifs en RDC, sous le label ensemble avançons.



*Photo n° 26: les participants entrain de suivre la communication du facilitateur.*



Pour Pallia Familli  
Alain KABEMBA  
Secrétaire Général





République Démocratique du Congo

**Ministère de la Santé Publique**

**PalliaFamili asbl N°MS.1255 /DSSP/30/073/2012**

**Rapport d'activité**

**Formation sur les Soins Palliatifs Pédiatrique au Cefa/Monkole**

**Le 14 septembre 2017**



*Photo n° 27 : une équipe de 30 prestataires sensibilisés sur les soins palliatifs pédiatriques.*

Tenue le 14 et 15 septembre dans la grande salle du cefa/Monkole, un groupe des Médecins, infirmiers, pédiatres, assistants sociaux, référents spirituel, est sensibilisé sur les soins palliatifs pédiatriques ; Sous format journée porte ouverte soins palliatifs pédiatriques, une matinée scientifique de sensibilisation des prestataires.

Commencé de 8h30 à 17h, avec l'animation du PCA Monsieur Anselme MUBENESHAYI sur l'échange des bonnes pratiques en soins palliatifs, le Sec. General Maître Alain KABEMBA sur Pallia Familli qui sommes -nous ?



*Photo n° 28 : Le Dr Sampert MAKASSI sur les généralités sur les soins palliatifs pédiatriques*

Et le psychologue clinicien Etienne YUMA sur Soins Palliatifs Pédiatriques en RD Congo: Défi ou Opportunité?



*Photo n°29 : Présentation par un psychologue Etienne*

Une activité terminée dans un climat de joie, de soulagement, curiosité et d'ambiance fraternelle.



*Photo n° 30 : photo de souvenir après une séance de travail*

Que vive Pallia Familli et son équipe !!!!

Pour Pallia Familli

Alain KABEMBA

Secrétaire Général



## Rapport d'activité

### *Formation sur la gestion de la douleur en milieu hospitalier*

#### *Du 6 au 10 mars*

L'équipe de palliafamilli a répondu présent auprès de l'association magnificat pour la formation sur la gestion de la douleur aux cliniques Ngaliema

#### **La 1<sup>ère</sup> présentation : ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE**

Lors de cette présentation, l'orateur FR ETIENNE YUMA, a parlé de l'importance et de l'impact de l'annonce de la mauvaise nouvelle aussi bien au patient qu'à sa famille avec les objectifs suivants :

- Créer une relation interpersonnelle de confiance
- Echanger les informations
- Proposer une stratégie thérapeutique.

Nous devons avoir à l'esprit les attentes du patient et devons tenir compte des éléments suivants pendant l'annonce poursuit-il :

- L'environnement de l'annonce
- Le contenu de l'information
- la transmission de l'information

Cette annonce déclenche des angoisses auprès du patient et de sa famille et cela doivent être pris en compte et en charge vu leur ampleur.

#### **La 2<sup>ème</sup> présentation : LES SOINS INFIRMIERS EN PALLIATIFS**

L'oratrice madame ODETTE MWAMBA a rappelé à l'assistance l'importance et la valeur des soins infirmiers qui puisent son essence dans l'humanisme tout en évitant de tomber dans l'acharnement thérapeutique. L'expérience de la clinique Ngaliema dans la prévention des escarres a fait aussi l'objet de partage.

#### **La 3<sup>ème</sup> présentation : ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSPIRITUELLE ET PREPARATION DE LA FAMILLE A LA MORT**

L'accompagnement en soins palliatifs est une expérience très riche entre le soignant et le soigné, il doit se focaliser sur le patient et son entourage en favorisant d'une écoute attentive en tenant compte des facteurs psychologiques, spirituels, socio-culturels

#### **La 4<sup>ème</sup> présentation : PRISE EN CHARGE DES AUTRES SYMPTOMES COMMUNS EN SOINS PALLIATIFS**

L'orateur DR SERGE MBAY a rappelé qu'à part la douleur qui est un signe majeur dans les soins palliatifs, il existe d'autres signes : pulmonaires, intestinaux, urinaires et neuropsychiatriques, après avoir défini la cause, la prise en charge se fera en fonction de la non létalité du traitement.

La 5<sup>ème</sup> présentation : DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Le dernier orateur du jour DR PAUL PILPILI est revenu sur la définition en ces termes que les soins palliatifs sont des soins continus, évolutifs, coordonnées et pratiqués par une équipe pluri professionnelles ensuite il a énuméré les 15 principes fondamentaux des soins palliatifs.

La présentation s'est terminée par des travaux en ateliers avec 5 groupes de travail :

1<sup>ier</sup> Groupe : L'équipe mobile en soins palliatifs

2<sup>ème</sup> Groupe : Hospitalisation à domicile

3<sup>ème</sup> Groupe : Lits identifiés en soins palliatifs

4<sup>ème</sup> Groupe : Unité de soins palliatifs

5<sup>ème</sup> Groupe : Coordination des soins palliatifs à la clinique Ngaliema

Les recommandations feront l'objet du plaidoyer pour la mise sur pied d'une unité mobile des soins palliatifs à la clinique Ngaliema.



**République Démocratique du Congo**

**Ministère de la Santé Publique**

**PalliaFamili asbl N°MS.1255 /DSSP/30/073/2012**

**Rapport d'activité journée porte ouverte**

**( JPOSP -2017)**

1) JPOSP : Mont-Ngafula et Selembao

2) JPOSP : Asbl Tosunga à Yolo Nord

**Journée portes ouverte soins Palliatifs à Mont- Ngafula et à Selembao**

**Le 29 et le 30 Aout 2017**



**Photo n° 26 : photo avec les mamans**

## **Une forte sensibilisation de la communauté, venue apprendre et découvrir la nouvelle approche des soins et accompagnement avec Pallia Familli.**

### **SOMMAIRE**

#### **10. contexte**

#### **11. déroulement**

#### **12. Conclusion**

##### **1. contexte**

Dans le cadre des soins palliatifs à domicile et la gestion de la douleur, un grand nombre des patients et membres de la famille ignorent le concept des soins palliatifs, la problématique de l'annonce de la maladie dans le contexte de notre pays pose encore un sérieux problème au près des personnels de santé qui, lorsqu'ils sont en face d'un cas palliatifs, ignorant jusque-là sois même qu'il existe une nouvelle approche de soins, renvoie les patient dans sa communauté avec un discours « qu'il s'agit des problèmes de la famille, retourner à la maison pour arranger en famille » dans l'entre temps le patient continue à se tordre de la douleur et la famille en souffre.

Et c'est dans ce contexte que Pallia Familli dans sa mission d'apostolat, et en dépit de ses actions auprès des structures d'enseignement et structures de la santé, est descendue dans la communauté de Mont- Ngafula et Selembao, ses rayons d'activités cliniques à domicile, pour sensibiliser la population qu'il existe le paquet des soins d'accompagnement,

Mais toute fois ne peut bénéficier de ces soins que le patient ayant été référé et ou ayant un dossier médical et dans ces conditions, le patient présentant les besoins en accompagnement, sans diagnostic médical préalable est contre référé dans une institution sanitaire pour la constitution d'un dossier médical.

##### **2. Déroulement**

Palliafamilli a sensibilisé au total : 125 personnes à Mont-Ngafula dans la communauté CEBCO et 150 personnes dans la commune de Selembao (communauté Parole de vie)

Les sensibilisations sur les soins palliatifs au sein de la communauté sous le label « journées portes ouvertes soins palliatifs » se sont tenues dans deux communautés ecclésiastique dont la communauté Baptiste du Congo de Mont Ngafula CBCO en sigle, et la communauté pentecôtiste Parole de Vie à Selembao ; respectivement le 29 et le 30 Aout 2017 de 8h30 à 15h 30.

Plusieurs thématiques ont été développées, des échanges fructueux sur la nouvelle approche des soins intégrés dans notre système de santé,



Maitre Alain KABEMBA, Secrétaire Général de pallia Familli et Modérateur des journées, fait une présentation intitulée :

Pallia Familli Qui sommes-nous ?

Dans son allocution, il fait une brève présentation de Pallia Familli, il démontre le domaine d'activité de l'Asbl qui sont : la clinique, la recherche, le plaidoyer et la formation

Insistant plus sur la clinique, il fait remarquer le caractère multidisciplinaire des soins palliatifs et son interdisciplinarité.

Monsieur Antoine KAMUNGA Coordonnateur de l'a.s.b.l.

Démontre les pathologies prise en charge en soins palliatifs par pallia Familli et démontre les conditions d'éligibilité aux soins et procédure à suivre, tel que dit ci haut

Parlant de la douleur et sa gestion, il a exhorté la communauté pour ceux qui sont concernés par le type des cas et ou les membres de leurs familles d'aller consulter le Médecin dans une institution proche et une fois référé à domicile, ramener le dossier médical, cet en ce moment-là que notre équipe mobile soins palliatifs pourra s'en occuper.

Monsieur Etienne YUMA, Psychologue :

Aborde sur les principes de la prise en charge psychologique des patients cancéreux

Le faisant, il fait constater à la communauté les vécus psychologiques des patients cancéreux et les différents principes de la prise en charge psychologique des patients. A son tour parle des aspects sociaux culturels, Mythe et rumeur aux tours du cancer comme facteur ennemies de la bonne prise en charge



*Photo n°27 : Partage avec les mamans*

En fin, vient le tour de Madame Emilie MBOLO, responsable bénévole Pallia Familli qui a démontré à la communauté l'importance de la spiritualité dans l'accompagnement palliatif,

La mort étant la finalité de toute vie sur terre, d'où la nécessité d'une mort en douceur.



*Photo n° 28 : Séance de travail*

En fin, une série de questions adressés aux intervenants qui répondaient chacun à son tour et parfois enrichies par le Dr Judith Meta, Médecin Bénévole de Pallia Familli.

Conclusion : Chaque fois, les manifestations terminaient dans un climat de joie, de soulagement, curiosité et d'ambiance fraternelle.

Que vive Pallia Familli et son équipe !!!!

Pour Pallia Familli

Alain KABEMBA

Secrétaire Général

## Rapport d'activité

Journée de sensibilisation et formation des bénévoles de l'ONG Tosunga sur l'approche palliative et le bénévolat en soins palliatifs.



*Photo n°29 : photo les membres de ONG Tosunga sur l'approche palliative*

### 1. Contexte

L'ONG TOSUNGA est une Asbl de Droit Congolais, regroupant en son sein plus de 50 Bénévoles professionnels et non professionnel, travaille dans la communauté de la commune de KALAMU et dans 8 aires de santé, sur les maladies invalidantes,

Le sentiment qui anime ses membres, c'est l'humanisme, elle œuvrant dans l'assistance sociale et accompagnement des personnes de troisième âge et personne vivant avec pathologie en phase terminale, Ayant entendu parler de soins palliatifs au travers Pallia Familli, l'association Tosunga accepte d'adhérer à la philosophie de palliative et un partenariat est noué avec Pallia Familli, pour la bonne prise en charge. D'où la nécessité d'une sensibilisation suivie d'une formation sur l'approche.

### 2. Déroulement de l'activité

Cette activité a eu lieu le mercredi 13 septembre de 8h à 16h avec 45 bénévoles membres de l'ONG Tosunga. Celle-ci fut sensibilisée et formée sur l'approche palliative, le bénévolat et le volontariat en soins palliatifs.

Avant cette journée, deux réunions préparatoire de l'activité, expliquant aux responsables de l'association le contexte de cette journée porte ouverte, présentation des supports pédagogique.

Animé par 4 experts en soins palliatifs et un modérateur, la formation a consisté sur le concept soins palliatifs (Généralités sur les soins palliatifs), et les bonnes pratiques sur le bénévolat en soins palliatifs.

Pendant la pause d'une heure, un rafraichissement été offert aux participants

### **3. Résultat**

Ce bénévole professionnel et non professionnel, avaient chacun pour sa part une compréhension des soins palliatifs et des pathologies palliatives,

Ainsi à l'issue de cette activité, il s'est dégagé une bonne compréhension de l'approche palliative et un engagement soutenu de ces bénévoles qui confirment à nouveau à s'engager dans cette œuvre d'ordre humanitaire, sur des bonne pratique bénévoles en soins palliatifs

### **4. Conclusion**

Les bénévoles se sont montrés très intéressés et très réceptifs au message. Les questions soulevées ont d'ailleurs dépassé le champ du bénévolat pour embrasser le domaine de la prise en charge palliative en général.

Pour les prochaines années, des moyens importants devront être mobilisés pour permettre d'organiser des activités de formation en soins palliatifs pendant deux à jours jours et ainsi organiser et ou soutenir la création d'une Unité Mobile en soins Palliatifs, ce faisant, vulgariser les directives nationales de soins palliatifs.

Pour Pallia Familli

Alain KABEMBA



**REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO**  
**MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE**  
**SECRETARIAT GENERAL**



**DIRECTION DE DEVELOPPEMENT DE SOINS DE SANTE PRIMAIRES**

***RAPPORT DE L'ATELIER D'ENRICHISSEMENT DE DIRECTIVES NATIONALES  
DE SOINS PALLIATIFS DANS LES ETABLISSEMENTS DES SOINS ET LA  
COMMUNAUTE***

Jun 2017



Il s'est tenu le vendredi 23 juin 2017 dans la salle de réunions de la 5<sup>ème</sup> Direction l'atelier d'enrichissement des directives nationales de soins palliatifs dans les établissements de soins et dans la communauté

1. La journée a commencé à 09H10 avec le mot du modérateur, Chef de Division des Stratégies de soins et Recherche opérationnelle, qui a commencé par souhaiter la bienvenue à tous les participants et il s'en était suivi la présentation mutuelle des participants.

2. Le mot d'ouverture de l'atelier a été prononcé par le Directeur de la Direction de Développement de Soins de Santé Primaires (D5), qui avait rappelé la mission du Ministère de la Santé qui est d'assurer les soins et services de santé de qualité à toute la population sans distinction. Il avait aussi souligné la nécessité d'intégrer les soins palliatifs dans notre système de santé, qui devient une priorité parce qu'elle améliore la qualité de vie des patients souffrants des maladies chroniques et des membres de leur famille.

Il avait rappelé l'importance de cet atelier qui permettra au pays d'avoir des directives claires en matière des soins palliatifs ; vu que ces derniers se font déjà dans notre pays mais cela n'a jamais été structuré ni formalisé donc il était grand temps que le pays élabore une stratégie y afferente.

Après avoir salué la présence de tous les participants, il a déclaré ouverts les travaux de cette journée.

3. La lecture des TDR qui a souligné le contexte et justification, l'objectif général de cet atelier qui était de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et services de santé offerts à la population.

Et, spécifiquement ; il serait question de :

- partager le draft 1 des directives nationales des soins palliatifs avec tous les acteurs impliqués dans le domaine ;
- Apporter des enrichissements au draft 1 des directives nationales des soins palliatifs
- et enfin de produire le draft 2 des directives nationales des soins palliatifs qui sera soumis à la validation technique.

La méthodologie utilisée lors de ces travaux consistait essentiellement à la lecture du document, en travail des groupes pour amendement et enrichissement et à la restitution en plénière.

Le résultat de cet atelier est de produire le draft 2 des directives nationales des soins palliatifs

4. Ensuite, une présentation succincte du document a été faite par le Chef de bureau de supervision et formation.

- La présentation comprenait essentiellement 4 points : l'Introduction, le but, les objectifs et le Directives

1) 1<sup>ère</sup> directive : Définition de soins palliatifs

- 2) 2<sup>ème</sup> directive : Les valeurs fondamentales
- 3) 3<sup>ème</sup> directive : Les principes directeurs
- 4) 3<sup>ème</sup> directive : Groupes cibles
- 5) 5<sup>ème</sup> directive : Niveau d'application
- 6) 6<sup>ème</sup> directive : Prestations
- 7) 7<sup>ème</sup> directive : Collaboration interdisciplinaire
- 8) 8<sup>ème</sup> directive : Considérations particulières
- 9) 9<sup>ème</sup> directive : Recherche en médecine palliative

Cette présentation a été suivie des échanges et discussions pour faciliter la compréhension.

5. Les participants ont été ensuite répartis en quatre groupes de travail et la matière devant faire l'objet des travaux a été répartie de la manière suivante :

Groupe 1 : 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> directive les valeurs fondamentales et les principes directeurs

Groupe 2 : 4<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> Directive Groupes cibles et Niveau d'application

Groupe 3 : 6<sup>ème</sup> et 7<sup>ème</sup> Directive : Prestation et collaboration interdisciplinaire

Groupe 4 : 8<sup>ème</sup> et 9<sup>ème</sup> Considérations particulières et Recherche en médecine palliative

Tous les groupes devraient passer en revue l'introduction et l'amender ou l'enrichir au besoin.

Après la pause-café, les participants avaient rejoint leur groupe de travail

6. La plénière était intervenue après la pause déjeuner, où chaque groupe devrait restituer l'un après l'autre.

### **Le Groupe 1**

- Dans l'introduction, faire ressortir l'historique, le mot de l'engagement du Ministre de la Santé publique sur les soins palliatifs en se référant aux assises qui ont eu lieu précédemment ;
- Aérer l'introduction et bien ressortir le contexte et justification de la RDC en soins palliatifs c'est-à-dire pourquoi doit-on intégrer les soins palliatifs dans notre système de santé ;
- Partir des statistiques du monde pour atterrir à celles de la RDC tout en passant par celles de l'Afrique si possible ;
- La référence a été ajoutée par rapport aux statistiques Rapport OMS 2013 ;
- A l'introduction, supprimer les phrases avec les noms des pathologies détaillées et des produits cités ;
- Ajouter la bibliographie par rapport aux pathologies énumérées



- Concernant les valeurs fondamentales et principes directeurs ; il a été question de revoir la formulation de la phrase sur le cycle de vie et préciser qu'il s'agit de la dignité humaine.

Quant au Groupe 2 qui avait travaillé sur les Groupes cibles et le niveau d'application :

Ne pas citer des organisations tel que l'association nationale de soins palliatifs dans le texte.

En ce qui concerne la collecte des données, il faudra connaître le nombre de malades et elle doit se faire au niveau de la communauté

Le concept service d'hospitalisation à domicile est remplacé par les soins palliatifs à domicile (SPD)

Après échange, il était clairement ressorti que jusqu'à ce jour aucun indicateur n'est calculé par rapport aux maladies non transmissibles, qu'il est donc nécessaire d'intégrer la collecte des données en rapport avec les soins palliatifs à tous les niveaux de la pyramide sanitaire dans notre système national d'information sanitaire et que le pays doit penser à disposer d'un registre de cancer par exemple...

En ce qui concerne la directive relative aux groupes cibles, des précisions ci-dessous ont été apportées sur la catégorisation des patients selon qu'ils soient du Groupe A ou du Groupe B

Eléments de prise en charge Groupe A :

- soins médicaux basés sur les signes cliniques en insistant sur la douleur et sa prise en charge ;
- soins de nursing tels que l'hygiène corporelle, l'aménagement de la chambre, toilette du malade, alimentation, installation et déplacement du malade, la prise de médicaments ;
- Accompagnement psychosocial et spirituel ;
- Education de la famille ;

Groupe B : Cette catégorie est peu nombreuse et concerne les patients de la 1ère catégorie non stabilisés et nécessitant les soins palliatifs spécifiques et complexes en milieu hospitalier ; nécessitant une prise en charge particulière.

Le Groupe 3 Prestation et collaboration interdisciplinaire

Faire ressortir clairement dans le document des directives que les prestataires doivent au préalable bénéficier d'une formation en soins palliatifs avant de faire partie de l'équipe de soins. Pour ne pas nous écarter de la politique en matière de participation communautaire, le concept bénévole doit être remplacé par volontaire/relais communautaire

Les musiciens devraient aussi être remplacés par les musicothérapeutes, le groupe avait proposé que le pays pense à commencer avec des structures pilotes en soins palliatifs avant de passer à l'échelle.

Le Groupe 4 les considérations particulières et la recherche en médecine palliative

En ce qui concerne la directive sur les considérations particulières, le groupe avait proposé les soins palliatifs en pédiatrie vu les spécificités de ce groupe d'âge, pour qui la prise de décisions émane des parents.

### ***Soins Palliatifs en Pédiatrie***

- Les soins palliatifs pour les enfants est un domaine spécial, mais étroitement lié aux soins palliatifs pour adultes.
- Les soins palliatifs dans ce contexte sont la charge active, totale du corps et de l'esprit de l'enfant, et implique également la prestation de soins à la famille.
- Les enfants ne sont pas de petits adultes, mais les jeunes individus – en train de grandir, de se développer et d'évoluer en fonction de leur propre compréhension unique et évoluant de leur état et avec leurs réponses individuelles.
- L'enfant plus âgé qui a la capacité de comprendre a le droit d'être inclus dans toutes les décisions de soins.
- Autant que possible, permettez aux enfants un certain contrôle sur leurs soins et de traitement
- Tous les soins aux enfants atteints de conditions qui limitent ou qui mettent leur vie en danger nécessitent une formation spécifique en soins palliatifs pour les enfants.
- Les droits des enfants doivent être protégés en tout temps.

Comme proposé dans le premier draft, la directive relative aux considérations particulières en rapport avec le VIH Sida ne doit plus figurer dans ce document des directives mais pourrait peut-être dans le futur être développée dans un protocole de prise en charge dans les soins palliatifs et ou dans manuel de formation des prestataires vu qu'il s'agit d'une pathologie infectieuse, transmissible et aussi pour éviter la stigmatisation.

Ceci est aussi applicable pour la directive Sexualité et soins palliatifs

### **Directive 9 Recherche en médecine palliative**

#### ***Les soins palliatifs nécessitent la recherche***

La recherche est un élément capital en médecine palliative à cause des particularités que présentent les personnes nécessitant les soins palliatifs, essentiellement les personnes de troisième âge qui constituent environ 60% de ce groupe. Certaines pathologies chroniques comme le cancer, les arthrites rhumatoïdes nécessitent des recherches approfondies.

Par rapport aux prochaines étapes de l'élaboration des directives nationales en soins palliatifs et de l'intégration de la stratégie dans notre système de santé, le modérateur a parlé de ces différentes étapes : Le secrétariat technique doit intégrer les contributions des groupes

1. Partager le draft 2 avec tous les participants
2. Validation technique du document

3. Présentation du document à la Commission prestation de soins

4. Endossement au CCT

*Fait à Kinshasa le 23 juin 2017*