



ASBL PALLIA FAMILLI

Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques aux populations vulnérables – République Démocratique du Congo

RAPPORT ANNUEL 2020

(1 janvier – 31 décembre 2020)



TABLE DES MATIERES

CADRE OPERATIONNEL	3
Appréciation de l'évolution du Contexte	3
1.1 Evolution de l'équipe de Pallia Famili	3
PROJET	4
Rappel des objectifs du projet	4
Activités réalisées et résultats obtenus	4
Activités extra pour réponse covid	11
Achats de kits covid	12
Difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre	12
Conclusions et perspectives pour la suite	13
1. LISTE DES ANNEXES	13
Annexe 1 : pv sensibilisation à kalembe lembe	
Annexe 2 : PV preparation cour de soins palliatifs	
Annexe 3 : PV activité clinique	
Annexe 4 : PV comité de developpement de soins Pal	

CADRE OPERATIONNEL

Appréciation de l'évolution du Contexte

La République Démocratique du Congo (RDC), reste un pays d'Afrique Centrale. Avec plus de 84 millions d'habitants représentant le quatrième pays le plus peuplé d'Afrique. Sa **situation sanitaire** demeure critique, des décennies de conflits et un manque d'investissement de la part du gouvernement ont fragilisé le système **sanitaire** et favorisé l'apparition d'épidémie à travers le pays, l'accès aux soins reste un défi permanent.

A ceci s'ajoute la pandémie covid 19 qui a touché le pays au premier semestre de l'année soit en Mars 2020, une situation d'urgence humanitaire complexes poussant à une fragmentation du système de santé avec un accès faible aux services par une population à majorité pauvre. Ce qui a poussé le pays à des profondes réflexions sur son système de la santé qui s'est toujours montré très limité mais a connu des adaptations systématiques dans la coordination de l'action de la riposte à la covid-19.

Spécifiquement pour les soins palliatifs, Nous avons suggéré de constituer des réserves de médicaments et de fournitures utilisés pour la protection des soignants à toute sorte de contamination, adapté les roulements des prestataires en soins palliatifs pour permettre la distanciation social, d'optimiser les lieux de soins (peu de temps en hospitalisation, plus de temps à domicile), multiplié les moments d'échanges importantes pour soulager l'angoisse de séparation, et porter attention aux vulnérables au moyen de l'assistance sociale (action de solidarité) pour s'assurer que tous les patients aient un accès équitable aux soins.

La pandémie étant une tragédie pour bien des gens partout sur la planète. Ne pas adapter à offrir à la

population congolaise les soins palliatifs efficaces dans ce contexte, aggraverais cette tragédie du système de santé.

La pandémie dû au coronavirus actuelle a exercé à coup sûr une pression démesurée sur le système de santé congolais et de ce fait, bien des gens sont morts, et nous avons fait face à un grand défi de la prestation des soins palliatifs durant une pandémie.

1.1 Evolution de l'équipe de Pallia Familli

En 2020 Pallia Familli s'est engagé dans un dynamisme d'atteinte des parfaits résultats ; pour y parvenir, le staff a organisé 3 ateliers d'échanges de bonnes pratiques et de renforcement de capacité sur le plan technique et médical avec les équipes mobiles (CUK, N'djili), deux ateliers d'échanges sur les bonnes pratiques en soins palliatifs pédiatriques organisé en juillet 2020, un sur les enjeux éthiques et culturels et l'autre sur la gestion des projets de santé accès sur les résultats.

Suite à la covid-19 les activités cliniques ont été réduites entre le mois de mars et juin jusqu'à une adaptation du roulement de prestation dans le respect des mesures de préventions édictées par le gouvernement.

Pallia Familli a renforcé au sein de son équipe multidisciplinaire les approches paramédicales entre autres, d'une façon permanente la musicothérapie.

Il sied de noter aussi que pour l'amélioration du suivi du projet SPP, Pallia Familli a engagé un coordonnateur du programme SPP au début du mois de juin ;

Ce coordonnateur du programme, a pour rôle et responsabilité de superviser et mettre en œuvre l'ensemble des activités du programme SPP. Il est en charge du management de l'équipe, de la gestion du projet, du suivi des activités, des relations avec les partenaires et les autorités locales, du reporting, etc.

Pallia Familli a aussi organisé une synergie d'activités avec MDM Belgique dans la riposte du covid, spécialement la prise en charge psychologique des enfants défavorisés de Kinshasa.

PROJET

Rappel des objectifs du projet

Objectif général : Contribuer à assurer un accès pérenne aux soins palliatifs pédiatriques en République démocratique du Congo.

Objectif spécifique : L'accès à des soins palliatifs pédiatriques de qualité s'améliore pour les patients et leurs familles à Kinshasa.

Activités réalisées et résultats obtenus

⇒ **Résultat 1 – Les professionnels de la santé améliorent durablement leurs compétences dans la prise en charge des patients atteints d'affections chroniques évoluant au stade palliatif.**

Activité 1.1

Organiser des campagnes de sensibilisation dans 6 hôpitaux où il n'y a pas de prise en charge en soins palliatifs pédiatriques.

Dans le cadre du troisième cycle du projet d'accès aux soins palliatifs pédiatriques, 6 hôpitaux sont visés comme cible pour l'intégration de l'approche soins palliatifs. Pour l'exercice 2020 deux hôpitaux ont été visés dont un en premier semestre, il s'agit de l'hôpital saint Joseph, choisi compte tenu de sa structuration, enclavé dans la communauté et la quasi inexistence de la prise en charge des enfants atteints des maladies chroniques évolutives ; d'où le besoin exprimé par son Médecin Directeur contacté pour le besoin de la cause au mois de Mars, en perspective d'un atelier de sensibilisation au mois de juin.

Situé dans la commune de Limete, une zone de santé au centre de la ville de Kinshasa, l'hôpital saint Joseph est relié de façon pyramidale à plus de 60 centres de santé du réseau Bureau des

Commenté [SBMS1]: Il est souhaitable que MDM Suisse soit informé quand PF prend contact avec un autre MDM. Est-ce que cette activité était financée par MDM Belgique ?

Commenté [MA2R1]: Suite à un rapprochement des acteurs en santé dans le cadre du cofinancement avec la coopération belge, une synergie avec MDM Belgique s'est imposée, nous veillerons à la prochaine fois que cela soit connu à l'avance par MDM Suisse.

œuvres médicales (BDOM), une structuration sanitaire favorisant une meilleure gouvernance dans notre système de santé.

Prévue initialement au mois de juin pour le démarrage de notre programme, la sensibilisation n'a pas eu lieu totalement, seul les autorités de l'institution ont été sensibilisées sur la nécessité d'implémentation d'un service des soins palliatifs pédiatrique, la grande sensibilisation des professionnels de la santé a été perturbée et renvoyé à une période ultérieure à cause de la crise sanitaire ayant perturbée le fonctionnement des institutions ; des contacts se multiplient dans l'informel en attendant le retour à la normale et ou les nouvelles mesures de travail favorable adaptées.

Au deuxième trimestre de l'année, Pallia Familli a sensibilisé l'hôpital de Kalembelembe, un centre de santé hospitalier spécialisé dans la prise en charge des patients pédiatriques. Situé au centre de la ville de Kinshasa, avec une capacité d'accueil de plus de 150 lits, avec une spécificité d'accès à la population vulnérable de la ville de Kinshasa et les périphéries, dans la zone de santé de Lingwala.

L'hôpital pédiatrique de KALEMBELEMBE est un hôpital de l'Etat ouvert aux populations vulnérables pour une prise en charge spécifique.

Après constat au travers des échanges pris avec les autorités administratives, de la nécessité d'un accompagnement en soin palliatifs pour un meilleur pris en charge des patients pédiatriques atteint des pathologies chroniques.

Les réflexions ont abouti à une proposition d'une trajectoire pour l'intégration des soins palliatifs en milieu hospitalier portant essentiellement sur :

1. L'Amélioration progressive de la qualité des soins palliatifs offerts aux patients pédiatriques.
2. Garantir la globalité, la continuité, l'intégrité, l'accessibilité et l'efficacité de ces soins palliatifs aux malades et à leur famille.
3. Renforcer les capacités techniques ainsi que l'expertise du personnel soignant de la formation sanitaire et de personnel d'accompagnement domiciliaire.
4. Améliorer les conditions de travail dans l'institution médicale bénéficiaire (réhabilitation, équipement, formation du personnel, dotation en médicaments spécifiques).

Commençant par la sensibilisation des prestataires, une première était organisée le 13/ Novembre /2020, de 10h à 16h au sein de l'hôpital, cet atelier a connu la participation de plus de 25 professionnels de la santé et 4 agents de l'administration .(voir en annexe 1)

Les trois intervenant ont, démontré combien les soins palliatifs pédiatrique sont une nécessité et une obligation éthique pour une qualité des soins en fin de vie en vertu de la législation international ratifiée par notre pays.

Des échangeant fructueux sur l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé, l'historique des soins palliatifs, les généralités sur les soins palliatifs, les enjeux d'une équipe mobile des soins palliatifs pédiatrique.

En bref pour l'exercice de l'année 2020, deux formation sanitaires ciblée, on été sensibilisé.



PI sensibilisation à l'hôpital pédiatrique de Kalembe lembe

Activité 1.2

Mettre en place un cours de formation générale destiné aux soignants pratiquant déjà les soins palliatifs pédiatriques ou aux soignants désirant mettre en place un suivi en soins palliatifs dans leur institution de santé.

Dans le cadre du projet SPP, PF a prévu de mettre en place un programme de formation continue pour le renforcement de capacité des professionnels de la santé,

Cette formation fait partie du trajectoire d'intégration de soins palliatifs en institution d'une part, et d'autre part, une formation certifiant, organisée en collaboration avec une institution de formation universitaire, envie d'une reconnaissance officielle.

La formation continue des prestataires dans le milieu hospitalier n'a pas eu lieu et est reporté en 2021, pour des raisons du calendrier et des programmes urgents des hôpitaux axé essentiellement sur la riposte à la covid-19.

Plutôt en ce qui concerne le programme de formation certifiant, un cadre de collaboration est bien défini avec les autorités académiques de l'institut supérieur en technique médicale (ISTM) et un draft du module de formation est réalisé, pour une mise en œuvre du programme l'an prochain.

Ainsi pour l'année 2020 il n'y a pas eu les professionnels de santé formellement formés en soins palliatifs, seul le cadre et mécanismes de cette formation ont été mise en place pour une suite logique en 2021.

Activité 1.3

Offrir une formation de longue durée à 3 soignants "clés" par année

Considérant donc la nécessité d'avoir un noyau d'acteurs clé pour le développement de soins palliatifs, le programme prévoit soutenir des bourses de formation par année pour 3 professionnels, démarches entamées au mois de février pour la confirmation d'inscription pour les trois soignants à l'université catholique de Louvain ; pour cette année, il est question de la continuité de la formation de deux infirmiers de Pallia Familli qui sont à leur deuxième année de formation, un candidat Médecin de PF est ajouté cette année.

Les deux infirmiers sont : - Monsieur Antoine KAMUNGA (infirmier responsable de PF)

-Madame Emilie Mbolo, responsable de l'EMASP/CUK,

-Madame Metha Judith (médecin bénévole)

Vu la situation de la pandémie, il n'y a pas eu la possibilité pour les candidats inscrit au programme de la formation de se rendre à l'université vu que les frontières sont restés fermés ; par des nouvelles méthodes d'adaptation, les candidats suivent les cours à distance, en dépit des démarches entrepris pour le voyage au premier semestre de l'année et qui n'ont pas aboutis.

Activité 1.4

Développer les cours sur la totalité du cycle de 3 ans à l'ISTM.

La diffusion de la culture palliative dans le cadre de la formation initiale est un acquis du 2^e cycle de notre programme, en 2019 avec l'introduction en première année sciences infirmières ISTM, se poursuit dans ce 3^e cycle du projet.

Pour le premier semestre, de cette première année, il avait été question de l'amélioration du module de formation de la première année sur fond de l'évaluation du cours donné l'année passée et élaboration du nouveau module de la deuxième et troisième année.

Tenant compte de la situation pandémique, un cadre de concertation est organisé avec les enseignants de l'ISTM et experts de Pallia Familli, des échanges enrichissants qui vont aboutir à un atelier de mise en commun et validation des nouveaux modules de formation, pour le deuxième semestre 2020, cet atelier a eu lieu et différents groupes ont été créés.

(voir en annexe 2)



P.2 Séance de préparation du cours de soins palliatifs à l'ISTM (2ieme module)



P.3 : cours de soins palliatifs à l'ISTM Kinshasa (Module 1)

Activité 1.5

Assurer l'accès à la littérature en soins palliatifs pour les étudiants en soins infirmiers au travers de la bibliothèque soins palliatifs.

Après la mise en accord avec les autorités de l'ISTM pour l'installation d'une bibliothèque en soins palliatifs, un local a été accordé par le partenaire ISTM, et sa mise en service entamée au mois de Mars a été subitement interrompue par la suspension spontanée des activités académiques ; de suite de l'état d'urgence décrété pour raison de la covid-19, repris au deuxième semestre, la bibliothèque a repris le fonctionnement depuis le mois de juillet avec un nouveau bibliothécaire, le taux de fréquentation étant encore très faible, il va falloir une forte sensibilisation des étudiants et autres chercheurs.

⇒ **Résultat 2 – Les enfants atteints de pathologies douloureuses et potentiellement mortelles bénéficient d'un traitement holistique et d'une prise en charge optimale de la douleur.**

Activité 2.1

Renforcer le service de prise en charge dans les structures existantes et développer les activités de prise en charge dans 2 nouvelles structures.

L'équipe de pallia Familli a continué à appuyer en deuxième ligne l'EMASP CUK et EMOSPA N'DJILI sur une fréquence de deux fois par semaine, avec plusieurs méthodes de renforcement de capacité, (des échanges enrichissants, des matinées d'études des cas et partagent des bonnes pratiques.), exceptionnellement pendant la période du confinement la fréquence était réduite d'un jour la semaine. L'équipe de palliafamilli a soigné 53 patients pour un totale de 439 consultations (Rapport clinique : voir annexe 3)

Nous signalerons que les démarches du développement des activités de prise en charge dans 2 nouvelles structures ont débutées dans deux hôpitaux de la place, nous avons cité l'hôpital saint Joseph dans la zone de santé de Limete et l'hôpital pédiatrique de KALEMBELEMBE dans la zone de santé de Lingwala ; le processus est en marche.

Activité 2.2

Développer une méthode de quantification de la morphine administrée par les services de prise en charge.

Une des obligations de notre législation sur l'utilisation des psychotropes est la bonne méthodologie de quantification des produits administrés en vue d'évaluer le besoin pays en morphine.

En attendant la mise en place d'un logiciel et ou registre, ainsi que la formation sur l'utilisation et la quantification de la morphine, Pallia Familli a mis en mouvement au travers la secrétaire médicale, une méthode de récolte des données centralisée au siège.

Et c'est la secrétaire médicale qui est chargé, le registre visé est celui que le ministère de la santé devra nous fournir.

Activité 2.3

Etablir une collaboration durable avec des professionnels paramédicaux pour la gestion non médicamenteuse de la douleur.

Dans une approche de la prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez les patients palliatifs pédiatriques, une approche très répandue est la dimension de la musique dans l'art de

Commenté [SBMS3]: Le nombre de patients est resté assez petit. Nous sommes bien conscients des difficultés rencontrés dû au Covid. Il est pourtant important de mettre un focus sur l'augmentation du nombre de patients en 2021.

Commenté [MA4R3]: Comme nous l'avons dit, la situation de la pandémie a eu à créer une sorte de panique et retenue au près des patients et leurs familles, beaucoup des patients ont eu de retenus à se présenter dans les institutions par peur de se faire assimiler aux patients covid, car présentant par moment les mêmes symptômes

gérer la douleur. Ainsi, au cours de l'exercice 2020, PF s'est mise en relation de collaboration avec les musicothérapeutes pour de plus en plus développer cet aspect des soins auprès des enfants et familles atteints des maladies chroniques, en vue de soulager leurs souffrances. Pres de 43 patients et leurs familles ont dû être accompagnés au cours de cette année, et cet accompagnement a permis de favoriser la mémoire et les fonctions cognitives chez les enfants, réduire les stress et l'anxiété de l'entourage, faire renaître l'espoir et rétablir la corrélation, soignant soigné.



P4. Séance de musicothérapie à l'hôpital général de N'djili

- ⇒ **Résultat 3 – Les autorités nationales intègrent les SPP au système de santé publique et mettent en œuvre les directives nationales en soins palliatifs dans les zones du projet**

Activité 3.1

Contribuer à la vulgarisation des orientations nationales de SP dans la zone de santé ciblée par le projet.

Les directives nationales de Soins Palliatifs, un document d'orientation traduisant la vision pays sur le paquet de soins et moyen de la mise en œuvre des soins palliatifs dans le milieu intra et extra hospitalier a été rédigé et validé par le soutien de Pallia Familli depuis quelques années, à ce stade, il ne reste pour le ministère de santé que de le vulgariser,

Tenant compte des moyens très limité ne pouvant permettre la vulgarisation sur l'ensemble du pays, nous avons pris la stratégie d'appuyer le ministère de la santé dans la vulgarisation de cet instrument progressivement, mais dans les zones de santé où déjà est développé l'approche de soins palliatifs.

Ainsi pour l'année 2020, la direction de soins de santé primaire du secrétariat général de la santé, n'a pas placée cette activité en priorité suite aux urgences de la pandémie ; les échanges et discussions se poursuivent pour l'exercice 2021.

Activité 3.2

Etablir un comité de suivi du plan national du développement de soins palliatifs.

Au courant de l'année 2020, plusieurs réunions de concertation avec les autres acteurs de la santé en soins palliatifs ont été organisées en vue de procéder à un atelier de réflexion sur la mise en place d'un comité national de suivi du développement de soins palliatifs en RDC.

Cet atelier a eu lieu à Kinshasa le 4/11/2020, réunissant près de 30 participants, acteurs de la santé et experts du ministère de la santé.

A l'issue de ces réflexions, la recommandation de la mise en œuvre du comité national de suivi du développement des soins palliatifs a été adoptée à l'unanimité et le secrétaire général à la santé a pris un engagement ferme d'accompagner le processus jusqu'au bout. (Voir annexe 4)

Activité 3.3

Organiser des réunions du comité de suivi du plan national de développement de soins palliatifs.

L'activité n'a pas eu lieu pour l'année 2020 faute des préalables (nomination du Comité).

Activité 3.4

Organiser le congrès national de soins palliatifs (aura lieu en 2022).

Placé sous la présidence du Professeur Félicien Tshimungu, Doyen de la faculté des sciences infirmières de L'ISTM Kinshasa, la première réunion du comité d'organisation du congrès a eu lieu en octobre 2020, au cours de cette réunion il a été décidé que le 4^{ème} congrès de soins palliatifs se tiendra en octobre 2022 sous la coordination de l'ISTM et Palliafamilli .

Activités extra pour réponse covid

Activité 1

Sensibilisation des relais communautaires (Z-Selembao nDjili).

Dans le cadre de l'appel à la solidarité nationale, il a été recommandé aux acteurs non gouvernementaux opérant dans le secteur de la santé, d'initier quelques actions de sensibilisation et communications avec les communautés sur les mesures barrières et préventions à la covid 19.

Au mois d'avril et Novembre la zone de santé de Selembao et N'djili ont été ciblées compte tenu de sa masse populaire, pour des campagnes de sensibilisation sur la covid-19.

Cette campagne de sensibilisation était focalisée sur les relais communautaires, une vingtaine, de la zone de santé de Selembao et N'djili, qui travaillent dans la proximité avec la population. La sensibilisation a porté sur le respect des mesures barrières, de distanciations et la mise en place d'un système d'alerte au près des services de prise en charge une fois un cas suspect dans la communauté.

Il faut noter en plus qu'un apport important des psychologues de Pallia Familli a joué dans la communication avec des familles et communautés ; une collaboration avec Médecin du monde Belgique dans le contexte du rapprochement avec d'autres initiatives de Médecin du Monde tel qu'initié par le professeur Nago Humbert lors de ses dernières missions au pays,

Un kit des matériels de prévention à la contamination covid a été acheté et offert aux personnels soignants communautaires, pour rester en contact avec les ménages et signaler les cas palliatifs pédiatriques cachés et les référer à notre centre de santé Tredena.

aussi, Dans le cadre d'une réponse appropriée à la pandémie de corona virus (COVID-19), Médecin du Monde (MDM/BELGIQUE) a recouru à l'expertise de PF dans son approche de prise en charge psychologique sur le modèle des soins palliatifs, Cette mission était effectuée dans le cadre d'un renforcement de l'apport psychologique à l'équipe de la riposte se trouvant dans la ville de Kinshasa par les Psychologues Cliniciens pour soutenir et faciliter (via la commission psychosociale) le travail des autres commissions sur terrain dans toute interdisciplinarité pour aider à l'éradication de cette pandémie dans la ville province de Kinshasa.

Achats de kits covid

Un kit des matériels est acheté pour usage des professionnels et préserver les patients à la contamination, il s'agit notamment des gels, gants et masques pour usage et appui aux équipes mobiles des soins palliatifs.

Ce kit palliatif est distribué aux prestataires de pallia Familli ainsi qu'aux acteurs communautaires. Ce kit a servi pour la période du 1^{er} semestre et au deuxième semestre, il sera aussi nécessaire de renforcer l'appui en kit covid dont l'utilisation est d'ordre impératifs pour éviter d'avoir un déséquilibre dans le programme.

Difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre

Les soins palliatifs pédiatriques restent un problème sérieux de santé publique dans notre pays, l'acceptation de cette étape des soins reste un défi à relever chez les soignants et l'entourage du patient, il existe toujours une sorte d'acharnement thérapeutique, trouvant sa légitimité dans l'intention de voir revivre le petit enfant quel que soit le diagnostic fatal annoncé. L'organisation du service des soins palliatifs pédiatriques nécessite la mise en place des plusieurs stratégies pour convaincre les soignants de première ligne et accompagner les familles, d'où le renforcement du service paramédical répondant à nos cultures, tel la musicothérapie et l'accompagnement spirituel.

Outre ces problèmes, et les récurrentes difficultés liées à la disponibilité des médicaments essentiels et leurs manipulations (opioïdes), les plus grandes difficultés étaient liées à la pandémie comme annoncé ci-dessus, À l'annonce de la pandémie, il y a eu une mauvaise compréhension de celle-ci, la mise en place des mesures barrières a conduit aux services minimum, réduction du roulement de travail,

La retenue des patients à annoncer un malaise au risque d'être assimilé aux patients covid, ainsi que d'autres difficultés tel que : - mobilité de l'équipe : pas des moyens de transport propre à Pallia Famili, difficulté de transport en commun, le nombre des passagers réduit a conduit à l'augmentation des prix de transport en double,

Réseau saturé, travail à distance difficile : l'obligation d'organisation du travail à distance a poussé à l'utilisation de la télécommunication, et nouvelle technologie de l'information accès à domicile difficile ; méfiance des membres de famille à accueillir les personnels de santé à domicile, nous avons plus recouru à l'expertise des psychologues pour accompagner les familles et les soignants eux même, car les personnels de santé étaient considérés comme vecteurs de la maladie.

Rupture en médicament, conséquence, hausse de prix sur le marché : la fermeture des frontières a conduit à la rareté des produits pharmaceutique qui pour la plupart sont importés.

Conclusions et perspectives pour la suite

En conclusion et perspective, le lancement de ce troisième pallier du programme s'est annoncé riche en activité pérenne, un processus d'intégration effectif des soins de qualité en fin de vie. Ce processus lancé, a donné des signaux positifs d'atteinte des résultats à l'issu du projet.

Perturbé par la pandémie, cette crise qui a frappé l'humanité entière, plusieurs de nos activités n'ont pas eu lieu, et le retombé de cette crise continue à se faire sentir sur la suite de notre programme, d'où la nécessité pour nous de prendre d'autres mécanismes d'adaptation pour parvenir aux meilleurs résultats.

Le problème de mobilité demeure un idéal et une nécessité urgente, surtout pour l'organisation des soins à domicile, le renforcement en système de la télé travail, en fin au regard de l'accroissance du besoin en soins palliatifs, il y a nécessité de renforcer l'équipe des bénévoles professionnel.

Sur le plan financier, au-delà du kit palliatif régulier, s'ajoute un kit covid comme préalable aux soins et tout contact physique.

1. LISTE DES ANNEXES

1. Rapport sensibilisation à l'hôpital Kalembe lembe
2. Rapport séances de préparation du cours SP
3. Rapport des activités cliniques
4. Rapport du plaidoyer pour le comité National

ANNEXE 1

Pallia Famili

RAPPORT DE L'ATELIER DE SENSIBILISATION DES PRESTATEURS SUR
L'APPROCHE PALLIATIVE

A L'HOPITAL PEDIATRIQUE DE KALEMBELEMBE

Le 18 Novembre 2020



Novembre 2020

Introduction

Il s'est tenu dans la ville de Kinshasa à l'hôpital Pédiatrique de KALELEMBE, un atelier de sensibilisation des professionnels de la santé sur l'approche de soins palliatifs pédiatrique.

Cet atelier s'inscrit dans le cadre de la démarche de la trajectoire des soins palliatifs en milieu hospitalier, pour la mise en œuvre d'une nouvelle équipe mobile d'accompagnement et des soins palliatifs.

Il est à noter que l'hôpital pédiatrique de KALEMBELEMBE est situé dans la zone de santé de Lingwala, il est connu pour sa spécialité en pédiatrie avec une grande capacité d'accueil, avec un personnel qualifié et spécialisé en pédiatrie.

Depuis sa création, cet hôpital reçoit beaucoup des patients pédiatriques et même ceux atteints des pathologies chroniques et évolutives, qui en phase terminale sont transférés aux cliniques universitaires de Kinshasa ou renvoyés à domicile.

La notion de l'accompagnement palliatif est quasiment inexistante faute d'expertise avérée en la matière.

Avec l'arrivée de Pallia Familli, l'institution se voit prête à collaborer pour l'organisation de cette nouvelle approche des soins. Ainsi il y a eu intérêt à sensibiliser les professionnels de la santé de l'hôpital, tout service confondu sur les soins palliatifs pédiatrique et le rôle d'une équipe mobile des soins palliatifs.

DEROULEMENT

Tenu ce 13/ Novembre /2020, de 10h à 16h au sein de l'hôpital, cet atelier a connu la participation de plus de 25 professionnels de la santé et quelques agents de l'administration.

Les trois intervenants ont démontré combien les soins palliatifs pédiatrique sont une nécessité et une obligation éthique pour une qualité des soins en fin de vie en vertu de la législation internationale ratifiée par notre pays.

Des échanges fructueux sur l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé, l'historique des soins palliatifs, les généralités sur les soins palliatifs, les enjeux d'une équipe mobile des soins palliatifs pédiatrique etc.

Ce faisant ils ont démontré **d'une part :**

- Que ces soins dont l'histoire remonte des années 60 avec Cecily SAUNDERS qui montre qu'il est possible de calmer la douleur des patients cancéreux en phase terminale en prescrivant de la morphine toutes les 4h leur qualité de vie est améliorée et l'accompagnement devient possible. Après des études d'infirmière puis de médecine elle fonde en 1967 le *ST CHRISTOPHER'S HOSPICE*.

Vers les années 70, Le mouvement se développe au CANADA avec la création en 1974 au VICTORIA hospital de Montréal, de la première unité de soins palliatifs sous la direction de B MOUNT. Les années 80 il eut Parution (1986) en France de la circulaire sur l'accompagnement des mourants qui fait référence dans ce domaine et ouverture en 1987 de la première unité française à PARIS par le Dr ABIVEN,

Est arrivé En R D Congo à l'initiative de groupe des ONG, des Association des bénévoles en soins palliatifs d'accompagnement à domicile, dont Pallia Familli.

- 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.

- Que le cadre normatif pays a mis en place un document des directives sur les soins palliatifs réalisés sous le financement de Pallia Familli et sera très bientôt validé et vulgarisé dans toutes les 26 provinces de la RDC.

D'autre part que :

L'appui d'une équipe mobile des soins palliatifs pédiatriques dans un hôpital permet de

- Développer une "culture palliative"
- Formuler des avis à l'attention de la direction hospitalière
- Veiller au respect du choix du patient et leur famille
- Offrir écoute et soutien au malade, à sa famille et à l'équipe soignante

Pour quelle prestation ?

- Consultations médico-infirmières dans les unités de soins à la demande des médecins et des équipes soignantes
- Propositions thérapeutiques : évaluation des symptômes, gestion des traitements, suivi des effets indésirables éventuels
- Propositions et suivis en soins infirmiers et paramédicaux
- Soutien des équipes soignantes confrontées à des situations difficiles et complexes
- Aider à l'évaluation et à l'analyse de situations
- Aider à la réflexion éthique et à la prise de décision.
- Aider à l'orientation de la personne soignée au sein du réseau de soins
- Approches complémentaires
- Activités de formation interne et externe, recherche, publications

Après les différentes présentations, le modérateur de la journée a donné la parole à l'auditoire pour un jeu des questions et réponses, avant le mot du Médecin chef de staff qui n'a ménagé les mots pour remercier l'équipe de pallia Familli et saluer l'initiative attendu à bras ouvert pour le bien des malades.

En fin, l'assemblée a sollicité pour la bonne mise en œuvre du projet, une session de formation afin de permettre aux acteurs de mieux s'y prendre.

Le responsable projet Pallia Familli, ayant pris parole a rassuré une suite imminente de la sensibilisation sur la démarche palliative et la formation proprement dite.

Ainsi, Commencé à 9h et terminer 16h

Le rapporteur L'Hôpital Pédiatrique de Kalembe Lembe est implanté dans la Commune de Lingwala sur l'avenue Kalembe Lembe, n°193, 195, 197, 199 et 201, qui lui prête sa dénomination ; elle est limitée à l'Est par l'avenue Kwilu, à l'Ouest par l'avenue Oubangui, au Nord par l'avenue Kalembe Lembe et au Sud par l'avenue Kabambare. L'hôpital se trouve ainsi enclavé, ce qui rend son extension en surface presque impossible. Sa superficie est de 6.000 m².

L'hôpital Pédiatrique de Kalembe Lembe fut créé en 1948 par l'ancienne Croix-Rouge du Congo/Belge par décret du 14 mai 1926 du Roi des Belges, complété par l'ordonnance loi n°69/039 du 25 février 1969 portant approbation des statuts de la Croix-Rouge de la République Démocratique du Congo (R.D.C).

A l'instar des hôpitaux du pays, l'Arrêté Ministériel n°DS-1250/024/80 du 05/08/1980, de la décision n°DS-CCE/024/80 du Conseil Exécutif du 16 février 1993, viendra accorder l'autonomie de gestion de l'Hôpital Pédiatrique de Kalembe Lembe.

Mission

L'Hôpital Pédiatrique de Kalembe Lembe est une institution de santé spécialisée dans la prise en charge des maladies des enfants de 0 à 15 ans, selon les normes de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S). Il se situe dans la zone de santé urbaine de Lingwala. Il joue un rôle de la deuxième référence au sein de cette zone de santé.

La capacité d'accueil est de 150 lits budgétaires dont 137 sont opérationnels.

En 1997, le Ministère de la santé publique et la Croix -Rouge de la République Démocratique du Congo (R.D.C.) signent la convention n°1257/029/97 qui cède la gestion de l'hôpital à la Croix-Rouge, en partenariat avec la Croix-Rouge de Belgique, pour une durée de cinq ans. Un deuxième mandat de cinq a été signé en 2003.

REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO
Ministère de l'Enseignement Supérieur et Universitaire
INSTITUT SUPERIEUR DES TECHNIQUES MEDICALES
I.S.T.M-KINSHASA



B.P.774 Kinshasa XI

SECTION : SCIENCES INFIRMIERES

**PROCES VERBAL DE L'ATELIER SUR LA
REDACTION DU MODULE SOINS
PALLIATIFS A L'ISTM**

PROCES VERBAL DE L'ATELIER SUR LA REDACTION DU MODULE SOINS LES SOINS PALLIATIFS à L'ISTM KINSHASA

En date du 03 Novembre 2020, il s'est tenu dans la salle 6 de l'Institut Supérieur des Techniques Médicales (ISTM) de Kinshasa, un atelier sur le programme des soins palliatifs en RDC.

I. ORDRE DU JOUR

- Description de l'atelier par les organisateurs
- Répartition des participants en sous-commission ou groupe
- Travaux en groupe
- Restitution de chaque groupe
- Mot de la fin.

II. DEROULEMENT DE L'ATELIER

Mots d'ouvertures par le Professeur Dominique (au nom de l'organisation).

Points retenus :

- ✓ La durée de l'atelier : 2 heures
- ✓ Instructions sur le déroulement des travaux en groupe :
 - ✚ Chaque groupe devait créer un groupe WhatsApp afin de permettre les échanges entre les membres et favoriser ainsi une communication permanente et une interaction même à distance ;
 - ✚ Le travail en groupe a consisté aussi à faire une analyse critique du module de Soins Palliatifs I en vue d'une amélioration ;
 - ✚ Les trois groupes, en fonction de leur spécificité devrait proposer une prévision des matières nécessaires à enseigner aux étudiants de deuxième licence (Module de Soins Palliatifs II).
- ✓ Répartition des différents groupes de travail selon trois domaines dont les soins infirmiers, les pathologies ainsi que les sciences humaines.

GROUPE	DOMAINE	PRESIDENT	SECRETAIRE	MEMBRES
1	Soins infirmiers en soins palliatifs	Prof. Jacques LOFANDJOLA	Ass. Claudine TSHAMA	Prof. TSHIMUNGU C.T. TSHIBENGABO ATR TENE ASS. KANIKA ASS. KULEMBIDILA ASS. LEKA ASS. ATUBA ASS. BAMUSHINA ASS. KIALA ASS. MUJINGA ASS. KANYERE ASS. NSOBANI
2	Pathologies en soins palliatifs	Dr. Sampers MAKASSI	Ass. Roline NANTO	ASS. MOKILI ASS. KAZUMBA ASS. ANDJELANI ASS. NZOLANI Mr. KAPEPULA
3	Sciences humaines	CT Robert KIBALE	Ass. Oscar NSUTIER	ASS. KADIATA Mme. MBOLO ASS. MUNANGA ASS. SCHEPERS ASS. MANGBALA, ASS. KASAU Mr. YUMA Ass. SIFA

De 10h50' à 12h20 : Travail en sous-commission/groupe

De 12h20' à 12h 34' : Restitution en plénière de chaque groupe (lecture des procès-verbaux par les secrétaires de groupes. Ces PV des groupes sont en intégralité en annexe). Cependant, on retient principalement de chaque groupe les éléments suivants :

Groupe	Domaine	Propositions/ élément à enseigner en L2/LMD
1	Soins infirmiers en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - La gestion de la douleur - La prise en charge holistique incluant la famille - L'équipe de soins palliatifs - La place de l'infirmier dans l'équipe de soins palliatifs - La communication en soins palliatifs
2	Pathologies en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Les cancers - Les diabètes avec complications - Les arthrites rhumatoïdes - Les arthroses chroniques - La Covid-19 avec détresse respiratoire - Les accidents vasculaires cérébraux - Le VIH/SIDA - Les infirmités motrices cérébrales - La drépanocytose
3	Sciences humaines	<ul style="list-style-type: none"> - L'accompagnement psychologie du patient et son entourage ; - Le deuil et travail du deuil ; - La douleur et souffrance ; - La relation soignant/soigné ; - La spiritualité et fin de vie ; - La culture et fin de vie ; - Le partenariat patient chronique ; - Le mythe autour de la mort ; - La famille face à la maladie en phase terminale - La famille face au deuil - La médecine alternative et maladies chroniques ; - Les transitions épidémiologiques et démographiques.

De 12h34' à 12h42' :

- Mot de la fin du Prof. Dominique
- Mot de la fin du Prof. Tshimungu (chef de section sciences infirmières) accompagné de remerciements et encouragements
- Fin de l'atelier suivi de remise d'enveloppe à chaque participant comme frais de transport.

Commencé à 10h35, l'atelier a pris fin à 12h42'.

Fait à Kinshasa, le 03 Novembre 2020

Professeur Félicien TSHIMUNGU
Chef de Section

Secrétaires de la commission
Assistant ATUBA et Assistant KADIATA

ANNEXE 3

ACTIVITE CLINIQUE 2020

1. Soins palliatifs pédiatriques en institutions

Pathologie	CUK	N'DJILI	M	F	Nbre des consultations	Consultation Tél	Prise en charge Médicale	Prise en charge paramédicale	Décès/suivis	Sortis/porté disparu
Lymphome de burkit	4	3	5	2	67	4	38	22	3	-
Lymphome osseux	1	-	1	-	5	1	3	1	-	1
Lymphome hodgkiné	1	-	1	-	9	9	6	3	-	1
Lymphome proliférative	1	-	1	-	11	-	7	3	1	-
Tumeur de la tête du fémur	1	-	-	1	19	2	10	6	1	-
Maladie de Gauchier	1	-	-	1	16	2	10	3	1	-
Leucémie	4	1	1	4	36	3	21	10	2	-
Masse cervicale	2	-	1	1	20	4	10	6	1	-
Rhabdomyo ou sarcome	3	-	1	2	26	1	16	7	2	1
Hépatocarcinome	2	-	2	-	20	1	14	4	1	-
Tumeur de la tête fémorale	2	-	1	1	18	3	10	4	1	1
Adénocarcinome	1	-	1	-	7	1	3	3	-	-
Néphroblastome	2	2	4	-	21	1	14	7	1	-

rétinoblastome	2	1	2	1	30	3	18	8	1	
Tumeur testiculaire	-	1	1	-	6	-	4	2	-	1
Drépanocytose	3	5	4	4	74	11	43	18	3	-
TOTAL	30	13	26	17	385	46	227	107	18	5

2. Soins palliatifs pédiatriques à domicile

pathologie	Référés par CUK	Référés par N'Djili	Tredena/P.F	Sexe M	SEX E F	Nbr consultations	Prise en charge médicale	Prise en charge Para médicale	Décès
Rétinoblastome	2	-	-	2	-	7	4	3	-
Lymphome de Burkitt	1	1	-	1	1	10	6	3	1
Drépanocytose	-	1	3	1	3	19	15	4	-
Néphroblastome			1	1		12	8	3	
Hépatocarcinome	-	1	-	1	-	6	4	2	1
TOTAL	3	3	4	6	4	54	37	15	2

ANNEXE 4

**COMPTE RENDU DE L'ATELIER SUR LE SUIVI DES RECOMMANDATIONS
DU CONGRES DE SOINS PALLIATIFS EN RDC AVEC LE MINISTERE DE LA
SANTÉ**

Modérateur : Alain KABEMBA

Date : mercredi 4 novembre 2020

Lieu : Salle MEMISA

Heure : de 10h30 à 12h30

Etaient présents : 30 participants

Voir la liste des présences en annexe

Points à l'ordre du jour :

1. Ouverture e l'atelier par le SG
2. Présentation des participants
3. Présentation du rapport du 3^{ème} congrès et recommandations
4. Problématique du développement des soins palliatifs.
5. Echanges

Déroulement**1. Ouverture de l'atelier par le SG**

Après avoir salué l'assemblée, le SG a ouvert l'atelier en s'appuyant sur le bien- fondé de cette activité. Il a rappelé que le dernier congrès avait élaboré des recommandations qui devraient être mises en œuvre. Cet atelier est l'occasion de réfléchir sur une feuille de route de ces recommandations. Il a souhaité que les assises soient pragmatiques et qu'un rapport lui soit remis à la fin de la séance sous forme d'un draft à présenter à la hiérarchie. Il a souhaité une participation fructueuse à tous et à chacun.

2. Présentation des participants

Les participants se sont présentés à tour de rôle. Nous avons noté la participation de deux experts internationaux, des représentants des établissements d'enseignement, des représentants des formations sanitaires, les ONG de santé représentants de la société civile santé et quelques représentants des directions du ministère de la santé.

3. Présentation du rapport du 3^{ème} congrès et problématique du développement des soins palliatifs

Les présentateurs ont tour à tour présenté sur les enjeux du développement des soins palliatifs en RDC passant par le 3^e congrès qui avait fait retenir des très grandes et

stratégiques recommandations et un comité de suivi de ces recommandations avait été mis en place. Cet atelier de réflexion est l'une des recommandations. Il devait porter sur la nécessité de la mise en place d'une politique nationale de développement des soins palliatifs en RDC. Devant les enjeux de santé publique, les enjeux éthiques, les enjeux économiques et les enjeux citoyens, il s'est avéré plus que nécessaire de mettre en place un comité national de suivi du développement des soins palliatifs et accompagnement.

4. Echanges

Les participants ont eu à faire des échanges qui ont porté sur :

- Une analyse des besoins en soins palliatifs
- La recommandation de mettre en œuvre une politique nationale de développement des soins palliatifs
- Une proposition d'un comité national de suivi du développement de soins palliatifs

Ce dernier point est plus développé dans ce compte-rendu. Dans son organisation, ce comité aura un noyau et 4 groupes techniques selon les thématiques suivantes, avec en regard les institutions qui les composent :

- a) Groupe I : Suivi du développement de la pratique des soins palliatifs
 - a. DGGOSS-SSP
 - b. ONGs de soins palliatifs et de la Société civile santé
 - c. Les Cliniques Universitaires de Kinshasa
 - d. Plate-forme des Hôpitaux
- b) Groupe II : Recherche, Formation des professionnels et étudiants
 - a. ISTM Kinshasa,
 - b. Faculté de médecine de l'UNIKIN,
 - c. UCC,
 - d. ISSI Monkole,
 - e. Direction de formation continue (Minisanté),
 - f. DESSS(Minisanté),
 - g. ONG de soins palliatifs,
 - h. Clinique PSY,
 - i. CEFA
- c) Groupe III : Accès aux médicaments essentiels
 - a. DPM, PNAM,
 - b. CUK,
 - c. ONG de soins palliatifs,
 - d. Importateurs,
 - e. Fabricants locaux.
- d) Groupe IV : Législation et Plaidoyer
 - a. RCP média, DEP Minisanté, Direction des SSP, DPM
 - b. ONGs des soins palliatifs,
 - c. Commission de santé de l'Assemblée Nationale,

Le comité national bénéficiera aussi de l'expertise des ressources internationales, notamment dans le domaine de l'enseignement, des soins palliatifs pédiatriques et du domaine associatif (Association Francophone des soins palliatifs). Il sera sous le leadership du Secrétariat général.

Commencée à 10h30, l'atelier a pris fin à 12h30.

Fait a Kinshasa le 04 Novembre 2020

Rapporteurs

Maitre Alain KABEMBA – Pallia Familli

Monsieur WOTO WOTO Paul – Direction de formation continue

Philomène TSHISUAKA -Société civile santé