



**TRAJET DE L'INTEGRATION DU SERVICE DE SOINS PALLIATIFS DANS  
LES INSTITUTIONS SANITAIRES EN REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU  
CONGO**

---

*PROGRAMME DE 4 à 5 ANS*

## Partie I : informations générales sur le programme

### I. Titre Du programme

Intégration du service des soins palliatifs dans les institutions sanitaires en R D Congo

### II. Institutions de mise en œuvre.

#### **A) International Youth Association For Development ( IYAD) asbl**

Siège : Adresse postal : Erwttenstraat 41, 2060 Anvers /Belgique

Adresse bureau : Dambrugestraat 109, 2060 Anvers/Belgique

E-mail : [iyadev02@gmail.com](mailto:iyadev02@gmail.com)

Téléphone : 0032488453175

International Youth association for development ( IYAD) est une association sans but lucratif issu de la diaspora congolaise d'Anvers fondée en 2005 et reconnu au moniteur belge en 2008 . Sa mission est de garantir un accès durable à la santé en R D Congo. IYAD est une a.s.b.l. Indépendante et impartiale sur le plan politique et religieux.

IYAD soigne et témoigne pour que le droit à la santé soit effectif pour toutes et tous, sans obstacles financiers, sociaux, culturels ou géographiques. En partenariat avec des organisations de la société civile, les autorités locales, les institutions sanitaires, les institutions d'enseignement, IYAD met en œuvre des projets sur le terrain afin d'améliorer de manière durable l'accès à la santé des personnes en situation de vulnérabilité atteintes des maladies chroniques évolutives menant au stade palliative.

IYAD privilégie une approche directe tout en articulant celle-ci étroitement avec des partenaires locaux, garants de durabilité.

#### **B) Asbl Palliafamilli.**

Siège social: 14 Avenue Mukwala , commune de Mont-ngafula

Kinshasa/ R D Congo

E-mail : [palliafamilli1@gmail.com](mailto:palliafamilli1@gmail.com)

Téléphone Kinshasa : 0816037289/0824204048/0813264941

Palliafamilli est une asbl de droit congolais ayant une expertise dans la prise en charge palliative des patients atteints des maladies chroniques évolutives dans la ville de Kinshasa. Les activités de Palliafamilli dans le domaine de soins palliatifs sont : prise en charge clinique, formation, sensibilisation et plaidoyer.

### **III Objectif global**

Améliorer l'accès aux soins palliatifs adultes et pédiatriques pour les populations vulnérables en R D Congo.

### **IV. Objectif spécifique du programme**

Ce programme se propose d'assurer ces différents objectifs spécifiques :

1. Améliorer progressivement la qualité des soins de santé offerts aux personnes/malades éligibles aux soins palliatifs prises en charge aux structures sanitaires/institutions médicales.
2. Garantir la globalité, la continuité, l'intégrité, l'accessibilité et l'efficacité de ces soins palliatifs aux personnes prises en charge dans les institutions médicales du programme.
3. Renforcer les capacités techniques ainsi que l'expertise du personnel soignant des formations sanitaires bénéficiaires et de personnel d'accompagnement domiciliaire bénéficiaires de ce programme.
4. Améliorer les conditions de travail dans les institutions médicales bénéficiaires (réhabilitation, équipement, formation du personnel, dotation en médicaments spécifiques).

## **Partie II : informations spécifiques sur le programme**

### **I. Contexte général et Justification**

Le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, adopté par l'Assemblée de la Santé de l'OMS en mai 2013, intègre les soins palliatifs à l'offre des soins de qualité à la population.

Selon l'OMS au moins 20 millions de personnes dans le monde ont besoin chaque année de soins palliatifs dans leur vie. Parmi elles, environ 80 % vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire, 67 % sont des personnes âgées de plus de 60 ans et que 6 % sont des enfants. La majorité des adultes qui ont besoin de soins palliatifs meurent des suites de maladies cardio-vasculaires (38,5 %) et de cancer (34 %, des affections respiratoires chroniques (10,3 %), du VIH/sida (5,7 %) et du diabète (4,6 %).

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients (par exemple en diminuant la charge des symptômes pénibles et de fin de vie) et celle de leur famille, mais profitent également aux systèmes de soins en réduisant les admissions inutiles (prolongées) à l'hôpital et le recours aux services de soins de qualité qui préserve la dignité humaine. Si la plupart des recherches sur l'impact des soins palliatifs ont été menées dans des pays à revenu élevé, des travaux toujours plus nombreux parviennent à une même conclusion : ces soins, lorsqu'ils sont prodigués selon des modèles culturels appropriés et associent étroitement la communauté, peuvent permettre d'obtenir, dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, des résultats semblables aux pays à revenu élevé.

Parmi les symptômes à prendre en compte dans les soins palliatifs, la douleur occupe une place de choix à cause de sa fréquence élevée ou de sa présence quasi permanente, surtout à la phase terminale de la maladie. C'est aux analgésiques opioïdes qu'on y recourt souvent pour soulager les douleurs modérées, aiguës, chez les malades du cancer et les douleurs aiguës notamment. Ces opioïdes sont également efficaces pour apaiser les difficultés à respirer que ressentent les malades en détresse respiratoire aiguë, à un stade avancé.

La croissance de la demande en soins palliatifs, associée aux contraintes financières, impose d'adopter une approche durable de la santé publique. Selon l'ONUSIDA<sup>1</sup>, la RDC comptait en 2015 entre 290.000 -460.000, une moyenne de 370.000 personnes vivant avec le VIH avec une moyenne de 22.000 cas de décès. Face à l'expansion des maladies chroniques (VIH et autres) et de l'émergence des maladies non transmissibles (cancers, cardiopathies et vasculaires) ainsi que les pathologies métaboliques (au moins 800.000 cas de diabète<sup>2</sup>) et dégénératives, le Ministère de la Santé Publique – MSP en RDC, au travers de sa Direction de développement des soins de santé primaires - la D5- a initié depuis 2012 un processus de développement et d'intégration des soins palliatifs dans le système sanitaire du pays comme approche complémentaire dans l'amélioration de l'offre de soins aux malades.

Ce développement et intégration ont été appuyés techniquement et financièrement par l'asbl belge IYAD, (*International Youth Association for Development*) dans le cadre d'un long processus couplant plusieurs activités et interventions. Les activités sont essentiellement réalisées à Kinshasa et font intervenir multiples acteurs nationaux et internationaux (hôpitaux et services spécialisés, MSP/D5), locaux (ONG Pallia Familli, et les acteurs non gouvernementaux de santé), Cette approche est testée déjà dans la ville de Kinshasa par IYAD en collaboration avec Pallia Familli dans une approche communautaire à travers les soins palliatifs à domicile et en institutions aux cliniques universitaire de Kinshasa (CUK), et à l'hôpital général de référence de N'djili (HGR)

C'est grâce au financement de l'Asbl Benelux Afro center (BAC) à travers le programme DGD-BAC « ensemble Avançons » pour la période 2017-2021, que cette approche a pu être initiée dans les institutions sanitaires de la R D Congo (CUK et HGR N'djili)

## II. Description du trajet

### A) Prise de contact.

Ensemble avec la direction de l'hôpital et les responsables des différents services, des séances d'information et d'évaluation de l'état de l'hôpital seront tenu avec l'équipe de l'association IYAD et du réseau pallia Familli.

Au cours de ces séances, l'expertise et l'expérience existante et de même des besoins seront identifiés et ensuite les priorités seront définies.

Un accord de partenariat est établi pour la durée du programme.

### B) Sensibilisation

La mise en place des activités de sensibilisation est essentielle pour démystifier les soins palliatifs en faisant comprendre professionnel de la santé (tout le monde pourrait un jour y être confrontés) que les SP ne doivent pas être confinés uniquement à la toute fin de vie et qu'ils sont plutôt centrés sur la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Trois activités de sensibilisation sont réalisées :

- a) La notion de la culture palliative.
- b) La démarche palliative.
- c) Une campagne d'affiche avec message au sein de l'hôpital.

### C) Mise en place du service de soins palliatifs

En commun accord avec l'hôpital une série des activités sera planifiée et réalisée à savoir :

- Le développement d'un programme de formation locale pour les professionnels de la santé (+/- 80 heures)
- La mise en place de dispositif de suivi domiciliaire pour les patients en phase terminale.
- La mise en place d'une équipe mobile multidisciplinaire intra et extra hospitalier.
- L'adaptation des différents protocoles thérapeutiques.
- un programme d'encadrement par des missions internationales pour le personnel soignant
- encadrement (coaching) pour assurer le savoir-faire médical par l'expertise locale
- Le développement d'un programme internationale avec certificat /diplôme

- Selon le besoin, un plan de réhabilitation à minima pour le service de soins palliatifs est financé
- L'équipement nécessaire pour la prise en charge spécialisée adéquate.
- La fourniture en médicaments pour la prise en charge spécialisée.

#### D) Evaluation et autonomie du service

Le trajet de mise en place du service soins palliatifs est évalué avec le partenaire au terme des 4 années/5 années. Si les objectifs ne sont pas encore atteints, il peut être prolongé

- élaboration des plans d'intervention pour l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins palliatifs ;
- Un mécanisme financier de prise en charge hospitalière des personnes avec maladies non transmissibles en situation d'invalidité et tenant compte des tarifications locales est mis en place

### **III Bénéficiaires**

Les bénéficiaires directs sont :

- Les malades admis dans les services spécialisés en soins palliatifs et en accompagnements de ces formations médicales.
- Les malades bénéficiaires de soins palliatifs à domicile dépendant de ces formations médicales
- Les responsables à différents niveaux dans ces institutions médicales.
- Les prestataires des soins, par des actions de formation continue, de stages, d'encadrement soutenu par l'équipe cadre de la Zone de santé et par l'amélioration du cadre de travail ;
- Les familles et l'entourage accompagnantes de malades bénéficiant de soins palliatifs.

Les bénéficiaires indirects sont :

- Les habitants de la ville de Kinshasa.
- Les Ministère de la santé qui tirera profit de leçons de cette intervention ;
- Les partenaires associés à ce projet

#### **IV Résultats et livrables attendus**

Les principaux résultats attendus dans le cadre de ce programme sont les suivants :

1. En ce qui concerne l'OS 1 : « améliorer progressivement la qualité des soins de santé offerts aux personnes/malades éligibles aux soins palliatifs prises en charge aux structures sanitaires/institutions médicales définies dans ce projet »,  
il est attendu que :
  - Le développement des services de soins palliatifs dans la prise en charge des malades avec maladies non transmissibles et invalidantes est assurée ;
  - La mise en place et/ou le développement des ressources humaines pour assurer cette prise en charge est réalisé ;
  - La mise en place d'un protocole thérapeutique de prise en charge des malades est assurée ;
  - Le développement d'une complémentaire entre les institutions médicales impliquées dans cette prise est réalisée.
  
2. Pour l'OS2 : « garantir la globalité, la continuité, l'intégrité, l'accessibilité et l'efficience de ces soins palliatifs aux personnes prises en charge dans les institutions médicales du projet » les résultats sont les suivants :
  - Le développement de suivi à domicile pour les soins palliatifs pour les personnes en phase terminale ou dans la situation d'invalidité est assuré ;
  - élaboration des plans d'intervention pour l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins palliatifs ;
  - Un mécanisme financier de prise en charge hospitalière des patients palliatifs en tenant compte des tarifications locales est mis en place
  
3. L'OS3 : renforcer les capacités techniques ainsi que l'expertise du personnel soignant des formations sanitaires bénéficiaires et de personnel d'accompagnement domiciliaire bénéficiaires de ce projet » a pour résultats intermédiaires :
  - Le programme d'encadrement par des missions internationales pour le personnel soignant est développé ;
  - Le développement d'un encadrement locale (coaching) pour assurer le savoir-faire médical (ou le faire faire) dans la prise en charge de cas est privilégié ;
  - Le développement d'un programme de formation locale et internationale est assuré.
  
4. En ce qui concerne l'OS 4 : améliorer les conditions de travail dans les institutions médicales bénéficiaires (réhabilitation, équipement, formation du personnel, dotation en médicaments spécifiques, les résultats intermédiaires sont :
  - Selon le besoin, un plan de réhabilitation à minima pour les services spécialisés est élaboré, financé ;

- L'équipement nécessaire pour la prise en charge spécialisée adéquate est fourni pour les services spécialisés des institutions
- La fourniture en médicaments pour la prise en charge spécialisée est assurée dans les formations bénéficiaires.

## **V Analyse de la pertinence**

### **a. Renforcement des capacités institutionnelles et de gestion**

Cette intervention porte essentiellement sur les structures sanitaires publiques ou confessionnelles à utilité et à vocation sociale qui ont une expérience avérée de partenariat international ou national. Il ne se posera pas un problème d'appropriation et de la responsabilisation des équipes dirigeantes.

Le projet se propose d'accroître les capacités managériales de ces équipes dirigeantes ainsi que des responsables de services concernés en les impliquant à chaque étape du processus de mise en œuvre de ce projet. De plus, par la stratégie d'encadrement au moyen «de faire faire» le projet va garantir le renforcement des capacités. La communauté ne sera pas mise à l'écart parce qu'elle sera au centre de l'accompagnement domiciliaire des malades.

### **b. Impact économique et social**

Les maladies pour lesquelles cette intervention est sollicitée (AVC, Cancers, Diabète et ses complications, HTA compliquées, SIDA, ...) font l'objet d'un vécu quotidien de la communauté laquelle vit comment est organisée la prise en charge et l'accompagnement (souvent en phase terminale) de ces malades dans les hôpitaux. Le fait que cette intervention mette en exergue la meilleure manière de prendre en charge et/ou d'accompagner les malades où coexisteront à une prise en charge holistique, empathique et globale marquera significativement les bénéficiaires et, de ce fait, induira un impact social important.

Contrairement aux pays développés, les personnes victimes de maladies non transmissibles en l'occurrence l'HTA, l'AVC et le Diabète, se trouvent dans la catégorie des personnes en pleine activité et qui constituent les chefs files des larges familles africaines (tradition africaine). Elles constituent le soutien de ces familles et arrivent à atténuer les effets de la pauvreté. Leur récupération rapide par les soins spécifiques contribue à lutter aux conséquences néfastes sur la pauvreté dans ces familles au cas de perte de ces personnes. L'amélioration de la santé est donc un élément clé pour lutter contre la pauvreté dans les pays en développement.

### **c. Viabilité technique et financière**

L'intervention ne vient pas en déstabilisation de mode d'organisation et de fonctionnement des ces structures sanitaires. Elle se fixe comme objectif d'amener plutôt un perfectionnement dans la prise en charge des malades dans la situation ou dans un état de

valider. Ces services existants déjà, l'intervention ne vient qu'en en amélioration du fonctionnement et de l'organisation de ce service en améliorant faire faire.

Le projet visera essentiellement l'accessibilité financière de malades dans cette catégorie et le mode de tarif qui sera proposé ne devra pas être concurrentiel mais plutôt complémentaire. Le plus possible, l'intervention visera à utiliser le plus possible les ressources locales pour les activités telles que les réhabilitations. Les échos sur le savoir-faire et les qualités de prise en charge seront probablement à la base de l'augmentation de la fréquentation.

d. Efficience de la procédure d'exécution prévue

L'intervention a été conçue de manière à limiter les dépenses, donnant priorité aux professionnels de santé (ont les capacités seront accrues ; à l'utilisation préférentiellement les ressources humaines et matérielles locales et en limitant les interventions extérieures plus coûteuses.

**VI DUREE DE L'INTERVENTION**

L'intervention est envisagée pour 4 à 5 ans

**V II BUDJET**