



REPUBLIQUE DE COTE D'IVOIRE

MINISTERE D'ETAT, MINISTERE DE LA SANTE
ET DE LA POPULATION

PROGRAMME NATIONAL DE PRISE EN CHARGE MEDICALE
DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

POLITIQUE DES SOINS PALLIATIFS EN COTE D'IVOIRE

PLAN

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	5
PREFACE	6
INTRODUCTION	7
I. ANALYSE SITUATIONNELLE	9
1. Contexte national	9
1.1 Prestation de soins et de services de santé	9
1.2. VIH/SIDA en Côte d'Ivoire	11
1.3. Cancer en Côte d'Ivoire	13
1.4. Autres affections chroniques et incurables	14
2. Situation des soins palliatifs, des soins communautaires et à domicile.....	14
2.1. Politique nationale des soins palliatifs et des soins à domicile.....	14
2.2. Disponibilité des services	15
2.3. Eventail des services inclus dans les soins palliatifs.....	17
2.4 Accès aux médicaments et aux autres ressources.....	19
2.5. Soins aux enfants.....	23
2.6. Education en soins palliatifs et en soins communautaires et à domicile	24
2.7. Supervision et soutien aux soignants	25
2.8. Recrutement et maintien du personnel	25
2.9. Stigmatisation et discrimination	26
2.10. Coût et pérennisation.....	26
2.11. Partenariats entre services et secteurs.....	26
2.12. Suivi et Evaluation.....	26
3. Défis, Succès et Opportunités.....	26
3.1. Défis posés par l'extension des soins palliatifs	26
3.2. Succès et opportunités.....	29
4. Problèmes prioritaires	31
II – DEVELOPPEMENT DE LA POLITIQUE NATIONALE DE SOINS PALLIATIFS	32

1. Fondements	32
1.1. Principes d'éthique médicale	32
1.2. Principes généraux	34
2. OBJECTIFS	36
2.1. Objectif général	36
2.2. Objectifs spécifiques	36
3. STRATEGIES	37
3.1.- Stratégies pour l'objectif spécifique N°1 : Mobiliser la société pour les soins palliatifs	37
3.2. Stratégies pour l'objectif spécifique N°2 : Renforcer les capacités des acteurs impliqués dans les soins palliatifs.....	38
3.3. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N°3 : Renforcer l'offre de soins dans les structures sanitaires, la communauté et à domicile.....	39
3.4. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N°4. Renforcer l'accès aux médicaments nécessaires et aux produits nutritionnels thérapeutiques	41
3.5. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N°5. Fournir un soutien aux acteurs impliqués dans les soins palliatifs	42
3.6. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N° 6 : Gérer les activités des soins palliatifs	43
4 .AXES PRIORITAIRES	45
4.1. L'axe de renforcement de l'offre de service en matière de soins palliatifs.....	45
4.2. L'axe de développement des soins a domicile et des soins communautaires.....	45
4.3. L'axe de Développement des ressources humaines en soins palliatifs	46
4.4. L'axe de Mobilisation Sociale pour le développement des soins palliatifs.....	46
4.5. L'axe de développement de la Recherche et de la Qualité des soins en Soins Palliatifs.....	46
5. FINANCEMENT	47
5.1 PRINCIPES DU FINANCEMENT	47

5.1.1 Mobilisation des ressources internes (publiques et privées).....	47
5.1.2 Mobilisation des ressources externes et la coordination des actions des bailleurs	47
5.2 BESOINS EN FINANCEMENT	47
6. CADRE INSTITUTIONNEL DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIF EN CÔTE D'IVOIRE.....	48
6.1 Définition du cadre institutionnel.....	48
6.2. Modes de collaboration entre les intervenants dans la mise en œuvre de la politique de développement des soins palliatifs	49
CONCLUSION	51
DOCUMENTS CONSULTES	52
ANNEXE.....	54

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ARV	Antiretroviraux
CCC	Communication pour le Changement de Comportement
CDC/RETROCI	Center for Diseases Contrôle/ Retrovirus - Côte d'Ivoire
CEPREF	Centre de Prise en charge de Recherche et de Formation
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNDSP	Commission National pour le Développement des Soins Palliatifs
COSCI	Collectif des ONG de lutte contre le Sida en Cote d'ivoire
DPM	Direction de la Pharmacie et du Médicament
EPN	Etablissement Public National
FHI	Family Health International
FSTI	Fonds de solidarité thérapeutique internationale
GTTSP	Groupe Technique de Travail en Soins Palliatifs
HWCI	Hope Worldwide Côte d'Ivoire
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
LICC	Ligue Ivoirienne Contre le Cancer
OAREC	Organisation Africaine pour la Recherche et l'Enseignement sur le Cancer
OEV	Orphelins et autres Enfants Vulnérables du fait du VIH/SIDA
OICS	Organe International de Contrôle des Stupéfiants
ONG	Organisations Non Gouvernementale
ONUSIDA,	Programme Commun des Nations Unies de Lutte contre le SIDA
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAM	Programme Alimentaire Mondial
PMA	Paquet Minimum d'Activités
PAD	Partenaire Au Développement
PEPFAR	Presidential Emergency Plan For AIDS Release (PEPFAR) ou Plan d'urgence présidentiel américain pour la lutte contre le SIDA,
PNDS	Plan National de Développement Sanitaire
PNPECM/PVVIH	Programme National de Prise En Charge Médicale des personnes vivant avec le VIH/SIDA
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH/SIDA
PSP	Pharmacie de la Santé Publique
RASS	Rapport Annuel de la Situation Sanitaire de Côte d'Ivoire
RIP	Réseau Ivoirien des organisations des Personnes vivant avec le
SEPS	Syndrome d'Epuisement Professionnel des Soignants
SFPS	Projet Santé familiale et prévention du SIDA
SIDA	Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquis
SILUD	Société Ivoirienne de Lutte contre la Douleur
SP	Soins Palliatifs
USAID	United States Agency for International development
VIH	Virus Immunodéficient Humain

PREFACE

La Côte d'Ivoire à travers le Ministère d'Etat, Ministère de la Santé a défini une politique nationale de développement sanitaire contenue dans le Plan National de Développement Sanitaire (PNDS).

L'amélioration de l'état de santé et le bien-être de la population par une meilleure adéquation qualitative et quantitative entre l'offre des prestations sanitaires et les besoins essentiels de la population constitue l'objectif principal de ce plan.

Les soins palliatifs sont une composante des soins pour les malades atteints d'affections chroniques et incurables depuis le diagnostic jusqu'au décès et même après le mort.

Des soins palliatifs efficaces nécessitent une approche large et interdisciplinaire incluant la famille et utilisant les ressources communautaires disponibles.

Ce présent document de politique demeure avant tout un repère national retraçant les grandes orientations en matière de soins palliatifs en Côte d'Ivoire. Il contribuera à fournir une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes d'affections chroniques et incurables ainsi que leurs familles. Il permettra d'assurer des soins de qualité dans le cadre du continuum de soins tant à l'hôpital, dans la communauté et à domicile.

C'est pourquoi il me plaît de remercier ici tous les partenaires au développement. Tous les acteurs, toutes celles et tous ceux qui à titres divers, n'ont ménagé aucun effort pour la mise en place de la politique des soins palliatifs et ont permis l'élaboration et la validation scientifique de ce document à Grand Bassam, du 18 au 20 octobre 2005.

Docteur ALLA KOUADIO REMI

INTRODUCTION

La Côte d'Ivoire a adhéré à la stratégie des Soins de Santé Primaires (SSP) dont les principes directeurs sont d'assurer la distribution équitable, l'efficacité et la viabilité des services ainsi que la participation communautaire, de limiter les coûts des services et de développer la multisectorialité et le partenariat. Ces principes directeurs ont servi de base à la définition de la Politique Nationale de Développement Sanitaire, exposée dans le Plan National de Développement Sanitaire (PNDS) élaboré pour la période 1996-2005.

L'objectif général de ce plan est d' « Améliorer l'état de santé et le bien être de la population par une meilleure adéquation qualitative et quantitative entre l'offre des prestations sanitaires et les besoins essentiels de la population » (PNDS. OP.CIT). Trois objectifs spécifiques en découlent : « *réduire la morbidité et la mortalité liées aux grands problèmes ; améliorer l'efficacité du système ; améliorer la qualité des prestations sanitaires* ».

L'amélioration de la qualité des soins, comme le souligne le PNDS, est impérieuse pour une plus grande satisfaction des bénéficiaires et une crédibilité des populations dans la médecine moderne. L'atteinte de cet objectif ne peut se faire sans la prise en compte des Soins Palliatifs qui sont une composante des soins pour les malades atteints d'affections chroniques et incurables, depuis le diagnostic jusqu'au décès et même après la mort.

L'OMS¹ définit les soins palliatifs comme étant « une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie, par la prévention et le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce et une évaluation impeccable et un traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. »

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui associent toute une gamme de thérapie, dont l'objectif est d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables ainsi qu'à leurs familles. Ils permettent en outre d'assurer la continuité des soins, d'apporter des soins de qualité pour tous à l'hôpital, dans la communauté et à domicile. Cette philosophie est basée sur le principe que chacun a le droit d'être soigné et de mourir dans la dignité et que le soulagement de la douleur physique, affective, spirituelle et sociale est un droit inaliénable et essentiel à ce processus.

Des soins palliatifs efficaces nécessitent une approche large et interdisciplinaire incluant la famille et utilisant les ressources communautaires disponibles. Ils peuvent être appliqués avec succès chez l'adulte comme chez l'enfant même dans les pays aux ressources limitées.

¹ OMS. A community Health Approach to palliative care for HIV/AIDS and Cancer Patients

Conscient de la nécessité de développer les soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles, le Ministère chargé de la santé, en collaboration avec les Partenaires au Développement, a initié un projet de développement des soins palliatifs en Côte d'Ivoire. Dans la phase initiale de ce projet, une évaluation diagnostique de la situation des soins palliatifs a été menée en Septembre 2004; impliquant les acteurs gouvernementaux, les services hospitaliers, les représentants des ONG et des organisations nationales des personnes vivant avec le VIH/SIDA².

L'évaluation visait à recueillir des informations sur l'éventail de soins et des services fournis aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables (VIH/SIDA, Cancer, etc.), les services existants en matière de soins communautaires et à domicile ainsi que les facteurs favorables et néfastes au développement de ces soins. Cette évaluation a permis de se rendre compte de l'insuffisance de l'offre de soins palliatifs pour les malades en général et en particulier ceux du SIDA et du cancer même si de nombreuses initiatives sont entreprises dans les établissements sanitaires et au niveau communautaire.

Cette évaluation suggère la prise en compte de toutes les compétences, connaissances et expériences identifiées en vue de définir une stratégie harmonisée de soins palliatifs intégrée à tous les niveaux y compris à domicile.

Une sensibilisation au niveau national et l'élaboration d'une stratégie pour l'amplification systématique des approches existantes de soins palliatifs s'imposent. La présente déclaration de politique nationale sur les soins palliatifs est une réponse à ce défi et marque l'engagement du gouvernement à œuvrer pour le développement des soins palliatifs en Côte d'Ivoire.

² COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004

I. ANALYSE SITUATIONNELLE

1. Contexte national

La Côte d'Ivoire est un pays de l'Afrique de l'Ouest. Elle est limitée à l'Est par le Ghana, au Nord par le Burkina Faso et le Mali, à l'Ouest par la Guinée, le Libéria et au sud par l'océan atlantique. Sa superficie est de 322.462 km² ⁽³⁾. La population actuelle est estimée à 19 853 382 millions d'habitants ⁽³⁾, dont 45% ont moins de 14 ans. La population de la capitale économique de la Côte d'Ivoire, Abidjan, est estimée à plus de 2 millions d'habitants⁴.

Une combinaison de facteurs sociaux, politiques et économiques a changé ces cinq dernières années la situation de la Côte d'Ivoire. Actuellement, le taux de mortalité infantile est de 113 pour 1.000 naissances vivantes et le taux de mortalité des moins de 5 ans est de 167 pour 1.000 naissances vivantes⁵. L'espérance de vie moyenne à la naissance est de 50,9 ans⁶.

La crise politico-militaire qui sévit depuis 2002 a divisé le pays en une zone Nord tenue par les forces nouvelles et une zone Sud sous contrôle du gouvernement.

Cette crise associée à la forte immigration à partir des pays voisins a des conséquences socio-économiques graves et persistantes notamment le déplacement massif de populations, l'appauvrissement, le déploiement militaire à une large échelle, la perturbation des services de santé et autres services essentiels (administration, éducation, etc.).

1.1 Prestation de soins et de services de santé

Il existe trois niveaux de gestion des soins au sein du système sanitaire en Côte d'Ivoire :

- le niveau central chargé de l'élaboration des politiques, la mobilisation des ressources, la coordination de la gestion et l'évaluation des performances ;
- le niveau régional, chargé de la supervision et de la coordination des districts ;

³ INS : perspectives démographiques de la Côte d'Ivoire, 1998 – 2018. 2002

⁴ ONUSIDA. Fiches épidémiologiques. Actualisation 2004. Ministère Délégué auprès du Ministre de la solidarité chargé de la santé. Côte d'Ivoire. Rapport sur la situation sanitaire des années 1999 et 2000.

⁵ Banque Mondiale. Côte d'Ivoire VIH/SIDA Multi – Sector Response Project Vol.1

⁶ Ministère Délégué auprès du Ministre de la solidarité chargé de la santé. Côte d'Ivoire. Rapport sur la situation sanitaire des années 1999 et 2000.

- le niveau du district chargé des opérations.

En juin 1994, des districts sanitaires ont été créés dans chaque région du pays dans le cadre du processus de décentralisation en Côte d'Ivoire. Il existe aujourd'hui 19 régions, 86 districts sanitaires. Ces districts ont la responsabilité des principales activités de santé : planification opérationnelle, systèmes d'information sanitaire, intégration des programmes verticaux, prestation de services de santé, formation du personnel, renforcement des capacités en gestion et participation communautaire.

En 1996, le gouvernement a élaboré le Plan National de Développement Sanitaire (PNDS). Cependant, les limites en matière de ressources notamment humaines aux niveaux administratif et politique, rendent les objectifs de ce plan difficiles à atteindre. Le Rapport Annuel de la Situation Sanitaire de Côte d'Ivoire (RASS) fournit les chiffres suivants pour les années 1999-2000 : 1 centre de soins de santé primaires pour 12.672 habitants, 1 hôpital pour 233.867 habitants et 1 laboratoire d'hôpital pour 324.551 habitants. Les chiffres étaient alors de 1 médecin pour 9.908 habitants, 1 infirmier pour 2.416 habitants et 1 sage-femme pour 2.118 femmes en âge de procréer.

La prévalence de la malnutrition chronique chez les enfants de 0 à 5 ans était de 20,8%, la malnutrition aiguë de 7,3%⁷. Les dépenses de santé (privées et publiques) étaient de 45 dollars US par habitant⁸.

Les difficultés économiques ont fortement limité la capacité des 86 districts⁹ existants à atteindre les objectifs du plan et à répondre aux besoins des populations locales. En outre, les systèmes de soins publics ont été progressivement remplacés par des systèmes payants, entraînant des difficultés financières, d'accessibilité aux services de santé.

Le dysfonctionnement du système est en outre caractérisé par :

- L'insuffisance de collaboration entre les services publics et privés,
- L'insuffisance de performance du système d'information sanitaire,
- Des difficultés dans le suivi et la recherche des cas.

L'instabilité politique et sociale a augmenté la pauvreté et perturbé les principaux services de contrôle des IST/VIH/SIDA (prévention du VIH, dépistage anonyme et volontaire, prise en charge des infections sexuellement transmissibles), de la tuberculose et du cancer. Cette situation grève considérablement la mise en oeuvre des programmes de santé.

⁷ Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population /UNICEF. Enquête nutritionnelle et mortalité en Côte d'Ivoire 2004

⁸ COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004

⁹ Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N° 226/MEMSP/CAB du 04 août 05, Portant liste des districts sanitaires

1.2. VIH/SIDA en Côte d'Ivoire

1.2.1. Epidémiologie et impact socio – économique

Le rapport ONUSIDA 2004¹⁰ sur l'épidémie mondiale de la maladie donne les statistiques suivantes pour la Côte d'Ivoire :

- Le taux de prévalence, qui est de 7% pour la population adulte, est le plus élevé de l'Afrique de l'Ouest. Le VIH-1 et le VIH-2 sont présents, avec une prévalence nettement plus élevée pour le VIH-1.
- L'on estime à plus de 570.000 le nombre d'adultes et d'enfants vivant actuellement avec le VIH ou le SIDA, dont 40.000 enfants de moins de 14 ans.
- Depuis 1998, le VIH/SIDA est la cause la plus fréquente de mortalité chez les adultes (15-49 ans), et la tuberculose est l'infection opportuniste la plus courante chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA en Côte d'Ivoire.
- Le nombre de décès dû au SIDA enregistré en 2003 était estimés à 47.000.
- Plus de 310. 000 enfants ont perdu un ou les deux parents à cause du SIDA.
- On constate une féminisation de l'épidémie avec 61,4% (350.000) de femmes sur les 570.000 PVVIH. Le SIDA affecte les filles âgées de 15 -19 ans, 6,7 fois plus que les garçons du même âge, ce qui démontre la vulnérabilité des filles et des femmes.

La Banque mondiale a signalé en 2004¹¹ que « la propagation rapide de la pandémie a déjà imposé un coût économique considérable qui affecte négativement la production des richesses, le travail et le capital physique ». Une baisse de la productivité, conséquence à la fois de la pandémie et de l'instabilité socio - politique, a affecté les capacités des pouvoirs publics à répondre effectivement aux besoins de prévention, soins et traitement, sans l'aide de donateurs extérieurs. Au niveau des ménages, étant donné que le SIDA est désormais la principale cause de décès, les quelques fonds qui auraient pu servir à améliorer le bien-être des familles affectées par le SIDA servent à payer le coût des funérailles.

Dans le cadre du système sanitaire, chaque structure a connu les effets néfastes du VIH/SIDA. En 1997, l'on estimait en moyenne à 40% les lits d'hôpitaux occupés par des personnes atteintes de SIDA.

1.2.2. Efforts de prise en charge du VIH/SIDA

Le VIH a été diagnostiqué pour la première fois en Côte d'Ivoire en 1985. Bien qu'un programme national pour le VIH/SIDA ait été créé au sein du Ministère de la santé publique en 1989, celui-ci était essentiellement axé sur la prévention et le traitement des infections opportunistes.

La réponse à l'ampleur de la pandémie a été marquée en 2001 par la création d'un ministère de la lutte contre le SIDA : une approche globale, multisectorielle et

¹⁰ ONUSIDA. Rapport sur l'épidémie mondial de SIDA 2004

¹¹ Banque Mondiale. Côte d'Ivoire VIH/SIDA Multi – Sector Response Project Vol.1

décentralisée a alors été développée. De même, un plan stratégique national pour 2002 - 2004 a été mis en place à travers une consultation participative élargie de toutes les parties prenantes, signe d'un changement significatif de l'approche de la pandémie. Dans le cadre de cette approche coordonnée, et en collaboration avec les PAD (ONUSIDA, FSTI et le projet RETRO-CI), un programme a été mis en place en 1998, avec un accent particulier sur l'accès aux soins comprenant les anti – rétroviraux (ARV) et le traitement des infections opportunistes. Un nouveau plan stratégique national est en cours d'élaboration.

Au sein du Ministère de la santé, il existe un programme national de prise en charge médicale de personnes vivant avec le VIH/SIDA (PNPEC).

L'appui des PAD implique de nombreux organismes des Nations Unies (OMS), des organisations américaines et européennes agissant à plusieurs niveaux (prévention, renforcement des capacités, communication pour le changement de comportement, traitement).

Seules quelques organisations internationales interviennent dans les soins et soutien, les soins palliatifs et les soins à domicile. Ce sont Hope *Worldwide* Côte d'Ivoire (HWCI), Care international et Family Health International (FHI).

Deux réseaux d'organisations communautaires (RIP+ et COSCI) constitués d'organisations non gouvernementales, interviennent au niveau du plaidoyer, du renforcement des capacités, de la sensibilisation, de la mobilisation communautaires pour les activités de soutien psychologique et social.

Bien que le rôle de la communauté soit reconnu comme élément essentiel dans la prestation des soins et la prévention, son implication a jusqu'à présent été limitée. Les soins communautaires sont en général assurés par des ONG nationales dont les activités se limitent à la prévention et aux visites à domicile faute de ressources humaines et financières.

Le ministère de la lutte contre le SIDA a identifié de nombreuses ONG en dehors d'Abidjan dont on ignore le degré d'implication dans les soins et le soutien aux PVVIH. Néanmoins, le personnel de ces ONG a besoin d'un renforcement de connaissances, de compétences et de ressources humaines, matérielles et financières.

Pour ce faire, un « Guide national de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA » a été élaboré en 2002. Ce document combine des éléments de directives de base et de formation. Il n'est encore utilisé que par très peu d'ONG.

1.3. Cancer en Côte d'Ivoire

1.3.1. Epidémiologie et impact socio – économique

Avant 1994, très peu d'informations étaient systématiquement collectées sur l'incidence du cancer dans de nombreux pays africains, dont la Côte d'Ivoire. Depuis lors, sous l'égide du Ministère de la santé publique, un Registre du cancer a été créé pour répertorier tous les cas de cancer suivis à Abidjan et ses environs.

Les premières données recueillies entre 1995 et 1997 et publiées en 2000 à partir de ce registre montrent un total de 2.815 cas de cancer enregistrés¹². Les taux d'incidence standardisés pour l'âge sont de 83,7 pour 100.000 hommes et 98,6 pour 100.000 femmes. Les cancers les plus fréquents sont :

- le cancer du foie (14,6%) et le cancer de la prostate (15,3%) chez les hommes,
- le cancer du sein (25,2%) et le cancer du col de l'utérus (23,6%) chez les femmes.

Les cancers les plus fréquents observés dans le service de pédiatrie du CHU de Treichville sont le lymphome de BURKITT et le néphroblastome .

Tous ces cancers ont une symptomatologie importante notamment la douleur liée aux stades tardifs du diagnostic (75% au stade 3 et 4) et à l'évolution métastatique notamment osseuse, pulmonaire, hépatique et cérébrale. La gestion de la douleur et des symptômes de fin de vie est primordiale en cancérologie mais se heurte aux difficultés de prise en charge liées à l'inexistence de structures appropriées.

Il est important de préciser que le personnel nécessaire à cette activité existe, bien qu'insuffisant. Par ailleurs, l'absence de service de cancérologie individualisé explique que les clients atteints de cancer soient actuellement pris en charge dans des services de chirurgie générale. Cela ne permet pas une prise en charge optimale du client dans sa globalité.

Actuellement 1.000 nouveaux cas de cancers sont enregistrés par an. Ce chiffre est en deçà de l'incidence réelle des personnes atteintes de cancer, ce pour différentes raisons :

- données non actualisées,
- système d'information des hôpitaux peu fonctionnel,
- centres de diagnostic sous équipés,
- inaccessibilité financière aux soins,
- système d'enregistrement des causes de décès peu fiable.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'il pourrait y avoir 10.000 à 15.000 nouveaux cas de cancer par an en Côte d'Ivoire.

¹² Echimane, A., Ahnoux, A., Adoubi, I., Hien, S., M'Bra, K., D'Horpock, A., Diomandé, M., Anongba, D., Mensah-Adoh, I. et Parkin, D. 2000. Cancer Incidence in Abidjan, Ivory Coast. First results from the Cancer registry, 1995-1997. Cancer August 1, 2000. Vol. 89. No. 3:653-662

1.3.2. Efforts de prise en charge

La création d'un service de cancérologie en 1992 est une étape significative dans la reconnaissance du besoin de prise en charge de la maladie cancéreuse. Les chiffres fournis par le registre constituent les éléments essentiels de la planification globale pour la prise en charge du cancer.

Le Plan d'action national pour la lutte contre le cancer est en cours d'élaboration. De toute évidence le niveau élevé d'engagement et l'enthousiasme du Ministère de la santé et les autres parties prenantes clés notamment le Service de cancérologie où est installé le Registre du cancer, le Service d'hématologie clinique, le service d'oncologie pédiatrique, la Ligue Ivoirienne Contre le Cancer (LICC) et la Société Ivoirienne de Lutte contre la Douleur (SILUD) montrent clairement la volonté de répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer.

Malheureusement, le Service de cancérologie constitue l'une des rares structures en Côte d'Ivoire pour la prise en charge du client dans sa globalité mais les moyens et le personnel sont extrêmement limités. Il est donc urgent de disposer d'un cadre et d'une stratégie au niveau national pour répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer.

1.4. Autres affections chroniques et incurables

En dehors des services visités, des activités de soins palliatifs sont faites dans un cadre non formel : ce sont notamment les services de néphrologie, hématologie clinique, neurologie, neurochirurgie et en médecine interne.

2. Situation des soins palliatifs, des soins communautaires et à domicile

Il s'agit d'une vue d'ensemble de l'approche nationale en soins palliatifs et en soins communautaires et à domicile.

2.1. Politique nationale des soins palliatifs et des soins à domicile

2.1.1. Politique nationale de soins palliatifs

Les soins palliatifs intégrés constituent un concept relativement nouveau en Côte d'Ivoire. Il n'existe pour l'instant aucune politique, stratégie, directive ou formation formelle disponibles au plan national en matière de soins palliatifs. Il n'y a pas de formulation spécifique d'une approche nationale en soins palliatifs dans les plans nationaux de santé.

Jusqu'à présent, la description des soins palliatifs a été limitée aux directives des soins communautaires et à domicile qui donne des informations de base sur la prise en charge des personnes en phase terminale dans un environnement aux

ressources limitées. Là aussi il y a un engagement certain du gouvernement à répondre au besoin de fournir une prise en charge efficace.

2.1.2. Politique nationale des soins à domicile

A l'heure actuelle, il n'existe pas de politique ou de stratégie spécifique de soins communautaires et à domicile. Le Guide national de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA est la seule directive qui concerne directement ces soins. Ce guide fournit une liste du contenu du kit de soins communautaire et à domicile qui ne comprend que des médicaments de type solution antiseptique et solution de réhydratation orale. Dans le cadre des soins palliatifs, le contenu de ce kit pourrait être revu pour prendre en compte la gestion de la douleur et des autres symptômes.

Il est à noter qu'il n'existe pas encore de fournisseur de kits de soins communautaires et à domicile.

La volonté de répondre aux besoins d'une prise en charge adéquate, notamment au sein de la communauté, est évidente au niveau du Programme National de Prise En Charge Médicale des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PNPECM/PVVIH), mais les moyens et les systèmes permettant de fournir cette prise en charge font défaut à l'heure actuelle.

Cependant, l'une des grandes priorités du Plan d'action national de lutte contre le VIH/SIDA dans le secteur de la santé pour 2004 -2006 est l'accès aux soins et au soutien. De même, l'un des objectifs spécifiques liés à la prestation de soins dans la communauté est formulé dans le cadre de cette priorité. Il s'agit de renforcer d'ici 2006 les capacités de 50% des acteurs de la communauté engagés dans les soins communautaires ; mais les ressources sont limitées.

2.2. Disponibilité des services

2.2.1. Soins palliatifs

Dans les établissements sanitaires, certains services (neurologie, anesthésiologie et oncologie) fournissent des services de soins palliatifs. Une organisation professionnelle (le Centre Oasis) offre également ces services. Le service de pédiatrie du CHU de Treichville démontre un grand intérêt pour les soins palliatifs. Ainsi, un système de soins palliatifs pour enfants a été initié. Par ailleurs, pour la prise en charge de la douleur, la Société Ivoirienne de Lutte contre la douleur (SILUD) a été créée en 2001.

Différentes initiatives isolées ont également été entreprises ces dernières années pour renforcer les capacités de certains personnels en soins palliatifs (formation d'infirmiers, de médecins et de kinésithérapeute, participation aux conférences, etc...)

2.2.2. Soins communautaires et à domicile

Il existe plusieurs modèles de soins communautaires et à domicile à Abidjan. De nombreux services ont été créés par des organisations à base communautaire ou non gouvernementale (ONG) autonomes en réponse au besoin perçu de fournir des soins. La plupart de ces initiatives se sont développées dans les quartiers les plus défavorisés d'Abidjan qui hébergent les populations à faible revenu et vulnérables (immigrés, personnes déplacées de guerre, enfants de la rue et autres groupes marginalisés).

Ces organisations apportent un soutien qui cible essentiellement les PVVIH et/ou les orphelins et autres enfants vulnérables du fait du VIH/SIDA (OEV). Nombre de ces organisations sont financées par des donateurs nationaux et internationaux.

Les modèles de services de soins palliatifs offerts par les ONG autonomes sont :

- Les soins en externe (hôpital de jour),
- Les soins en hospitalisation (adultes et enfants),
- Un service de soins ambulatoires financés par le gouvernement pour les PVVIH,
- Les soins et soutien à domicile.

La majorité des services à base communautaire ne s'implique pas dans les soins et soutien à domicile. Les soins communautaires et à domicile sont peu développés en dehors d'Abidjan.

2.2.3. Développement des soins palliatifs

Toutes les initiatives importantes en soins palliatifs entreprises à Abidjan ont été possibles parce que des individus ou des organisations ont reconnu la nécessité cruciale de prendre en compte les besoins en soins palliatifs. Ces initiatives sont une réponse à une situation de vide identifiable là où une sensibilisation aux soins palliatifs, l'élaboration d'une politique et d'une pratique nationales n'ont pas encore vu le jour.

Cette impulsion est née :

- d'une reconnaissance par les praticiens des besoins aigus dans le domaine de la douleur et de la prise en charge des autres symptômes,
- d'un désir d'apporter une réponse homogène à ces besoins.

Le besoin de soins palliatifs et d'accès aux médicaments pour leurs clients, le besoin de formation, l'intérêt d'une sensibilisation et d'un engagement des autorités sont unanimement exprimés par les professionnels de la santé et les membres des personnels des organisations à base communautaire.

2.2.4. Accès aux soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs intégrés est limité au sens où les services capables de fournir un éventail complet de services de soins (les établissements sanitaires comme sus-mentionné) sont tous basés à Abidjan. Les difficultés rencontrées sont :

- l'inaccessibilité géographique et financière aux structures offrant des soins palliatifs,
- l'indisponibilité de certains médicaments (opioïdes, neuroleptiques) et produits nutritionnels thérapeutiques sur l'ensemble du territoire national,
- l'insuffisance de personnel qualifié,
- l'absence de suivi des activités au niveau national.

Il n'existe pas de système de référence et de contre référence pour les clients qui doivent bénéficier de soins palliatifs. Les solutions de remplacement mises en place par les organisations à base communautaire se résument au transfert des clients vers les organisations à caractère confessionnel ou humanitaire.

Les organisations à base communautaire ont conscience de la nécessité de renforcer l'apprentissage et les compétences pour fournir des soins palliatifs plus efficaces tout au long de la maladie de leurs clients jusqu'à la fin de leur vie.

2.2.5. Plaidoyer pour les soins palliatifs

Le plaidoyer pour des soins palliatifs intégrés au niveau national est essentiellement fait par un nombre restreint d'associations (SILUD), de services hospitaliers (service de cancérologie) et de personnes individuelles.

Chaque individu impliqué dans les soins palliatifs est un avocat dans son propre domaine, éduquant et sensibilisant ses collègues, ses clients, les familles de ses clients et les autres services.

Mais les ressources et le temps sont limités et il n'existe aucune structure capable de faire du plaidoyer pour les soins palliatifs son intervention principale. De même pour les organisations à base communautaire, le désir de développer une approche organisée pour le plaidoyer des soins palliatifs est manifeste mais le temps et les ressources sont focalisés sur la gestion au quotidien des besoins des clients.

Il n'existe pas non plus d'agence internationale directement impliquée dans le plaidoyer pour les soins palliatifs en Côte d'Ivoire.

2.3. Eventail des services inclus dans les soins palliatifs

Actuellement, les établissements sanitaires qui entreprennent de fournir les soins palliatifs intégrés se focalisent essentiellement sur la gestion de la douleur et des symptômes de fin de vie. Ils reconnaissent qu'il s'agit d'un domaine qui nécessite un plaidoyer, de la sensibilisation auprès des professionnels, des clients et de leur entourage. De même, il y a un besoin urgent de prendre en charge les aspects

sociaux, émotionnels, psychologiques et spirituels mais les ressources sont rares : il n'y a pas suffisamment de psychologues ou de psychiatres disponibles pour apporter un soutien psychologique ou en santé mentale ; le personnel para - médical existant, tels que les assistants sociaux et les kinésithérapeutes sont surchargés et ne peuvent fournir des services à plein temps en soins palliatifs. Cependant des actions de prise en charge psychosociale sont organisées au niveau des centres sociaux.

Les services de soins palliatifs qui se développent ne peuvent employer une équipe multidisciplinaire ; à l'heure actuelle, les équipes qui existent dans les établissements sanitaires comprennent essentiellement des infirmiers et des médecins qui tentent d'assurer des rôles multiples.

Un autre obstacle au développement des soins palliatifs en Côte d'Ivoire comme c'est le cas pour les autres pays aux ressources limitées est la pauvreté qui constitue une préoccupation majeure. Les clients ont souvent besoin d'un soutien financier pour la nourriture, le transport, les soins de santé, la scolarité des enfants et la prise en charge du deuil. Ces besoins sont rarement satisfaits au sein des programmes de soins palliatifs dans les établissements sanitaires.

En ce qui concerne les organisations à base communautaire, la prestation de soins palliatifs dans les milieux défavorisés englobent les services sociaux, financiers et de bien-être qui ne sont pas habituellement pris en charge par les services de soins palliatifs au niveau des établissements sanitaires.

Ces prestations comprennent :

- la distribution de nourriture (kit alimentaire) et d'ustensiles de cuisine,
- la fourniture de repas chauds aux clients en consultation, à des réunions, au cours des groupes de soutien aux PVVIH,
- la distribution de vêtements et de chaussures pour les enfants,
- l'éducation en hygiène,
- l'assistance sociale,
- la prise en charge médicale (conseil et dépistage volontaire, le conseil, la fourniture de médicaments pour le traitement et la prophylaxie d'infections opportunistes et les médicaments anti-rétroviraux)
- Le soutien social et psychologique aux clients, plus important que dans les établissements sanitaires, traduisant ainsi non seulement la priorité des questions médicales dans les hôpitaux, mais aussi la réponse directe des services communautaires aux besoins de leur communauté.

Le personnel des organisations à base communautaire comprend des personnes vivant avec le VIH et le SIDA qui participent aux prises de décisions.

2.4 Accès aux médicaments et aux autres ressources

La liste nationale des médicaments essentiels couvre tous les médicaments recommandés comme étant essentiels. La disponibilité de ces médicaments au sein d'une structure sanitaire est fonction de son niveau de plateau technique¹³ :

- Le niveau A : centres hospitaliers universitaires (CHU), centres hospitaliers régionaux, centres spécialisés.
- Le niveau B : Hôpitaux généraux,
- Le niveau C : Centres de santé urbains spécialisés,
- Le niveau D : Centres de santé ruraux,
- Le niveau E : Pharmacies des villages.

La plupart des médicaments essentiels aux soins palliatifs ne sont disponibles qu'aux niveaux A et B. Les opioïdes faibles (ex. le dextropropoxyphène) sont disponibles au niveau C.

Les antalgiques de palier I (aspirine, paracétamol, anti – inflammatoire non stéroïdiens) sont classés aux niveaux D et E.

Les antispasmodiques sont disponibles jusqu'au niveau D

Les comprimés de morphine orale, la buprénorphine et les injections de morphine (10mg et 30mg) ne sont classés qu'aux niveaux A et B.

Seul un antidépresseur imipraminique (utile pour les dépressions et les douleurs neuropathiques) est sur la liste des médicaments essentiels et disponible uniquement au niveau A.

Dans le groupe des benzodiazépines (utile en cas d'anxiété), seul un médicament (diazépam) est classé et inclus dans les niveaux A, B, C et D.

Ceci a des implications importantes pour les structures sanitaires qui souhaitent élargir leurs prestations de services de soins pour y inclure les soins palliatifs intégrés. Même avec la formation des ressources humaines et avec la disponibilité de ressources matérielles accrues, les services classés aux niveaux D et E ne pourront pas, dans le cadre de la réglementation actuelle, avoir un accès direct à de nombreux médicaments essentiels.

La Côte d'Ivoire est signataire de la Convention unique sur les stupéfiants de 1961. Cela signifie que le gouvernement a signé et accepté le principal objectif de l'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS), qui est de promouvoir le respect des traités internationaux de contrôle des médicaments (lois internationales de 1961, 1972 et 1988) pour la limitation de l'utilisation des médicaments classés comme narcotiques et psychotropes à des fins médicales et scientifiques uniquement.

¹³ Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire. Decret N°96-876 du 25 octobre 1996.

Ces traités font obligation au pays signataire de fournir pour l'année écoulée des détails sur l'utilisation des opioïdes au niveau national, et les estimations concernant l'utilisation de l'année à venir. Les mêmes données peuvent être fournies pour les médicaments psychotropes.

La Côte d'Ivoire communique ces informations chaque année à l'OICS, par la collecte de données concernant les médicaments utilisés et les estimations de consommation future auprès des départements ministériels qui réglementent et fournissent tous les opioïdes au niveau national. Les projections pour l'année à venir se font à partir de la consommation de l'année précédente.

De nombreuses données démontrent une sous-utilisation chronique des opioïdes dans les milieux aux faibles ressources, où l'accent est mis sur la limitation de la consommation d'opioïdes pour éviter le détournement des médicaments vers une utilisation illicite.

Le système national de prescription et de stockage des médicaments est inspiré de la réglementation française telle que présentée dans le Code de santé publique français pour les produits pharmaceutiques. La prescription de médicaments est dévolue uniquement aux médecins. Théoriquement, tous les médecins diplômés sont autorisés à prescrire tous les médicaments, y compris les opioïdes.

2.4.1. Accessibilité des médicaments

Il existe deux niveaux d'inaccessibilité aux médicaments nécessaires aux soins palliatifs dans les milieux à faible revenu :

- La non disponibilité des médicaments dans le pays,
- L'inaccessibilité à un médicament disponible pour plusieurs raisons :
 - le coût,
 - le manque de connaissance quant à la prise en charge en soins palliatifs,
 - la rigidité du système de réglementation.

De toutes les catégories de médicaments, les opioïdes sont un volet essentiel, central des soins palliatifs intégrés mais sont également souvent les médicaments les plus difficiles à obtenir en raison des procédures réglementaires et bureaucratiques qui leurs sont appliquées (carnet à souche, règle des 7 jours).

Théoriquement, en Côte d'Ivoire, l'accès aux opioïdes est possible dans les hôpitaux et dans les établissements sanitaires où exerce un médecin. Dans la pratique, des obstacles existent.

2.4.2. Prescription des opioïdes

Seuls les médecins sont autorisés à prescrire les opioïdes. Cette vision est partagée par la plupart des prescripteurs qui estiment que c'est le meilleur moyen de garantir une prescription appropriée.

Selon ces prescripteurs, même si la formation était assurée, les infirmiers ne devraient pas être autorisés à prescrire des opioïdes quand bien même, il y a quatre fois plus d'infirmiers que de médecins et que le ratio médecin/ population est de 1 pour plus de 9.739 habitants¹⁴.

En principe, tous les médecins diplômés sont qualifiés pour prescrire des opioïdes ; dans la pratique, le médecin doit utiliser une fiche de prescription spéciale (carnet à souches) pour la commande des opioïdes, fiche qu'il/elle devrait recevoir du Conseil de l'ordre des médecins à l'obtention de son diplôme de médecin.

De nombreux médecins ne reçoivent pas ce carnet de prescription à l'obtention de leur diplôme, si bien que nombreux sont ceux qui en réalité, de manière pratique, ne sont pas en mesure de prescrire des opioïdes. Ce qui réduit le nombre de prescripteurs potentiels.

La règle de prescription des opioïdes en Côte d'Ivoire est la règle des 7 jours, rendant difficile l'observance et la compliance du traitement.

Les prestataires de services en soins palliatifs expriment leurs difficultés à assurer une gestion efficace de la douleur avec les opioïdes, pour plusieurs raisons :

- Le sirop de morphine n'est pas disponible,
- La codéine n'est disponible qu'en préparation composée,
- Les formes orales de morphine - retard importées sont les plus utilisées, mais elles reviennent excessivement chères,
- Les formes orales de morphine à libération immédiate ne sont pas disponibles,
- Les formes injectables de morphine figurant sur la liste des médicaments essentiels sont disponibles mais en stocks limités à la Pharmacie de la Santé Publique,
- La peur de l'utilisation des morphiniques au niveau de certains prescripteurs, des malades et de leur entourage
- Le manque de formation et d'information à leur utilisation.

2.4.3. Procédures de réglementation

La réglementation concernant l'approvisionnement et la dispensation des opioïdes est assurée en Côte d'Ivoire par la Direction de la Pharmacie et du Médicament. Les quantités annuelles d'opioïdes commandées pour une utilisation médicale sont estimées à partir des besoins exprimés par les établissements sanitaires. Les

¹⁴ Ministère Délégué auprès du Ministre de la solidarité chargé de la santé. Côte d'Ivoire. Rapport sur la situation sanitaire des années 1999 et 2000

demandes d'augmentation des estimations présentées à d'autres moments de l'année impliquent de nombreuses procédures réglementaires. Le plaidoyer pour accroître l'utilisation des opioïdes est insuffisant.

La Direction de la Pharmacie et du Médicament (DPM) est chargée de recevoir toutes les prescriptions d'opioïdes rédigées par les médecins des hôpitaux et collectées par les pharmacies publiques et officines. La Pharmacie de la Santé Publique (PSP) est chargée de satisfaire les prescriptions et d'approvisionner les pharmacies des hôpitaux et officines. Elle ne prépare pas de morphine orale. Les pharmacies privées peuvent le faire si le besoin leur est exprimé.

L'insuffisance de l'évaluation des besoins en opioïdes au niveau des structures sanitaires est, pour la PSP, la raison essentielle du faible stock de ces produits. La PSP fait constater qu'il n'existe pas de frein à l'augmentation des stocks d'opioïdes en dehors des besoins estimés par les utilisateurs. Elle serait disposée à commander une quantité plus grande, ce d'autant plus que les coûts pourraient en être amoindris.

La réglementation actuelle sur l'approvisionnement, la dispensation et l'utilisation des opioïdes pour l'ensemble des clients, mais plus particulièrement pour les clients à domicile, est un frein à une gestion efficace de la douleur.

2.4.4. Evaluation de la douleur

L'évaluation du besoin d'un antalgique n'est pas systématique et ne se fait pas toujours en collaboration avec le client. Le besoin d'un antalgique est souvent laissé à l'appréciation du praticien. Les estimations des besoins en antalgiques semblent faibles. En effet, certains services s'occupant de malades chroniques estiment que le besoin en antalgiques est de 20 à 30% quand, en Occident, la recherche démontre que 60 à 80% des clients hospitalisés pour le cancer ou le SIDA souffrent de douleur¹⁵.

Il n'existe cependant pas d'éléments de preuves en provenance des pays en développement pour confirmer ou infirmer ces chiffres. Cette absence d'évaluation systématique des besoins liés à la douleur peut aussi être une barrière à l'accès au soulagement efficace de la douleur dans la mesure où l'évaluation de la douleur par le praticien peut tout à fait sous-estimer le niveau de la douleur et surestimer le niveau du soulagement de la douleur.

2.4.5. Accès à d'autres ressources

Le service de cancérologie a identifié le besoin d'unités d'hospitalisation destinées aussi aux soins palliatifs pour le traitement des symptômes complexes et a suggéré une unité équipée de 25 à 30 lits comme priorité urgente, dotée d'infrastructures

¹⁵ COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004

permettant d'assurer une radiothérapie, qui, outre l'aspect curatif, servira à la prise en charge de la douleur.

La Société Ivoirienne de lutte contre la douleur a identifié le besoin de mettre sur pied des équipes de consultation en soins palliatifs qui joueraient à la fois le rôle d'éducateur de leurs collègues et de consultants au niveau de l'hôpital sur les questions de soins palliatifs pour les patients.

Le premier impératif au niveau des organisations à base communautaire est de faire face à la pauvreté et aux besoins alimentaires des clients de manière durable. Nombre d'entre elles ont identifié le besoin de développer de plus grandes capacités au sein de leur propre personnel et dans l'extension de leurs services.

Le besoin de formation en compétences de soins spécifiques, notamment les soins palliatifs, en compétences de gestion et de supervision des programmes est ressenti de manière aiguë pour plusieurs services.

Les besoins de soutien financier (accès aux ARV, besoins fondamentaux), de soutien judiciaire, d'accès aux structures de réadaptation et de réinsertion sociale sont exprimés.

2.5. Soins aux enfants

Bien que les soins palliatifs soient au tout début de leur développement, le besoin de soins palliatifs efficaces pour les enfants est néanmoins déjà pris en compte au sein d'un service de pédiatrie à orientation oncologique en collaboration avec le Service de cancérologie. Un projet est en cours pour la création d'un service de soins palliatifs pédiatriques doté d'un personnel de médecins, d'infirmiers et de travailleurs sociaux au sein du CHU de Treichville.

Au niveau des soins communautaires pour les enfants, des éléments de soins palliatifs intégrés sont actuellement fournis par le biais de plusieurs ONG et organisations confessionnelles (OASIS, Centre SAS de Bouaké...).

Le projet enfant (CEPREF) de la Formation Sanitaire Urbaine de Yopougon Attié axé sur la recherche et la prise en charge des enfants infectés par le VIH offre des prestations (traitement des infections, accès aux antirétroviraux ...) en ambulatoire et en hôpital de jour. Ces soins comportent également un volet de soins palliatifs

Une Organisation Non Gouvernementale (CHIGATA) a été créée dans le même centre en réponse aux besoins émotionnels, sociaux et de développement des enfants. Ce service fournit un personnel (assistant social et infirmier) qui suit les enfants à domicile et apporte dans la mesure du possible une réponse à leurs besoins multiples (soutien nutritionnel, scolaire, sensibilisation et éducation des parents et des tuteurs).

La nécessité de fournir une prise en charge en fin de vie et la nécessité d'acquérir les compétences pour être capables de le faire de manière efficace ont été exprimées.

D'autres centres existent et ont pour rôle :

- l'accueil, l'hébergement et la réinsertion des veuves et des Orphelins et autres Enfants Vulnérables,
- le soutien et l'accompagnement d'enfant en fin de vie.

2.6. Education en soins palliatifs et en soins communautaires et à domicile

2.6.1. Soins palliatifs

Les besoins d'éducation en soins palliatifs existent à tous les niveaux du secteur de la santé et dans d'autres secteurs. L'élaboration d'une politique et des directives nationales constitue la première étape indispensable pour la mise en place des soins palliatifs.

Les établissements sanitaires plaident pour l'intégration des soins palliatifs dans le cycle initial des études en science de la santé et sciences sociales. Ils suggèrent par ailleurs l'urgence d'organiser des réunions de sensibilisation, des cours de brève durée sur les principes et la pratique des soins palliatifs (utilisation des opioïdes, formation au travail en partenariat avec les clients dans la gestion de leur maladie).

En lieu et place d'un effort national pour mettre l'accent sur ces efforts éducationnels, un grand nombre d'établissements sanitaires organisent des réunions et des ateliers pour échanger les informations avec leurs collègues sur les principes et la pratique des soins palliatifs.

Certaines organisations à base communautaire ont entrepris de former leur personnel et leurs pairs en renforçant leurs compétences en soins palliatifs, tout en étant conscientes du besoin de l'aide d'experts dans ce domaine.

Un autre élément qui fait obstacle à la tentative d'assurer une éducation en soins palliatifs est le manque de matériels didactiques sur les soins palliatifs disponibles en français.

Les pays africains anglophones ont accès à des manuels, du matériel et des programmes de formation grâce à des individus et à des groupes provenant d'Afrique et d'Asie.

Les pays africains francophones ont un besoin urgent d'une somme similaire de connaissances.

2.6.2. Approche nationale de l'enseignement des soins à domicile

Un programme de formation, des manuels pour formateur/facilitateur, du matériel didactique élaboré pour des soins à domicile sont inexistantes au plan national en dehors du guide national sur les soins communautaires et à domicile.

Les ONG forment leur personnel à partir de leurs propres compétences et connaissances, et s'appuient aussi sur le Guide national de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

2.6.3. Approche nationale de l'enseignement des soins palliatifs

Il n'existe aucune approche nationale en soins palliatifs dans le cycle de formation de base et les programmes d'enseignement post – universitaires pour le personnel de santé.

2.7. Supervision et soutien aux soignants

Tous les établissements sanitaires et les services communautaires impliqués dans les soins palliatifs ont démontré un niveau élevé d'engagement du personnel pour le travail de pionnier initié. Les moyens de prévention et de gestion du « syndrome d'épuisement professionnel » des soignants sont très limités.

Dans les établissements sanitaires, le soutien et la supervision des soignants sont faits à travers des réunions et des échanges mutuels.

Dans les organisations à base communautaire, le soutien était surtout assuré à travers des réunions de groupes (groupes de soutien ou d'auto – support).

2.8. Recrutement et maintien du personnel

Pour les établissements sanitaires, le recrutement d'un personnel supplémentaire n'est pas à l'ordre du jour pour des raisons de restrictions budgétaires. L'insuffisance de rotation du personnel qui en résulte, contribue à intensifier la souffrance émotionnelle, psychologique et physique. Outre les restrictions budgétaires, la phobie ou la crainte de la contamination au VIH/SIDA et la mauvaise répartition du personnel contribuent à accentuer la fuite des agents de santé vers d'autres structures jugées moins à risque ou moins stressantes.

Pour les services à base communautaire, le recrutement de personnel bénévole est une difficulté. Les deux principales raisons évoquées sont :

- la fragmentation de la société urbaine,
- la peur de révéler son état de séropositivité.

La rétention du personnel dans les services à base communautaire ne pose actuellement pas de problème en raison d'un sentiment de solidarité et du besoin réel d'un engagement actif dans le travail.

2.9. Stigmatisation et discrimination

Les principales raisons liées aux consultations tardives pour les clients atteints de VIH/SIDA sont la stigmatisation et la discrimination.

2.10. Coût et pérennisation

L'évaluation des coûts économiques, matériels et humains de la prestation de services de soins palliatifs à tous les niveaux du système sanitaire est inexistante. Il est important de disposer d'un mécanisme de financement durable pour le développement des soins palliatifs selon un cadre stratégique en réponse au besoin accru.

2.11. Partenariats entre services et secteurs

Il existe un effort de collaboration entre les services et les secteurs impliqués dans les soins palliatifs. Mais beaucoup reste à faire. Néanmoins, il existe un réseau d'ONG où de nombreux services à base communautaire sont très actifs. Par ailleurs, la plupart des ONG souhaitent une plus grande implication du gouvernement (financement, accès aux médicaments, formation).

2.12. Suivi et Evaluation

Les activités de suivi et évaluation sont quasiment inexistantes dans les établissements sanitaires et les programmes à base communautaire.

3. Défis, Succès et Opportunités

3.1. Défis posés par l'extension des soins palliatifs

- Engagement du Gouvernement

Le développement et la mise en oeuvre des soins palliatifs au niveau national nécessitent l'engagement de tous les départements ministériels concernés sur les questions d'accès aux médicaments essentiels, de formation et de politique nationale. L'implication des partenaires au développement qui est un acquis, mérite d'être encouragée.

- Priorités concurrentes

Les soins palliatifs assurés à tous les niveaux et à travers le continuum de soins sont une partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques et incurables. Par exemple :

- la gestion des effets secondaires des anti – rétroviraux,
- la motivation au « conseil et dépistage volontaire du VIH »,
- les traitements et les interventions de prévention pour le cancer,
- l'accès aux membres de la famille des clients,
- la supplémentation nutritionnelle notamment des PVVIH.

Les programmes de soins palliatifs sont peu coûteux, efficaces et culturellement appropriés. Ils constituent un outil important pour atteindre les populations vulnérables d'où la nécessité de les intégrer dans les programmes de prévention et de traitement du VIH/SIDA et du Cancer pour ne citer que ceux-là.

- Ressources financières limitées

Avec peu de ressources et une grande dépendance de l'aide des donateurs, le développement des soins palliatifs doit être stratégique, d'un bon rapport coût - efficacité et offrir une couverture maximale.

Une approche des soins palliatifs à base communautaire combinant les approches de soins communautaires et à domicile existantes avec les compétences, les connaissances et l'accès aux médicaments que l'on trouve déjà au niveau des établissements sanitaires en Côte d'Ivoire, offre le meilleur modèle d'extension des soins palliatifs.

- Infrastructures sanitaires

Les crises politiques et économiques ont fragilisé les infrastructures sanitaires existantes et empêché leur développement.

L'engagement du gouvernement se limite à l'orientation de la réglementation, de l'institutionnalisation et de la prestation des soins dans les communautés. La décentralisation au niveau des districts est peu fonctionnelle dans de nombreuses régions en raison du manque de ressources.

L'extension des soins palliatifs devrait être perçue comme une source de renforcement de la capacité des districts à atteindre ces personnes ayant besoin de soins et non comme un fardeau complémentaire ajouté à des systèmes déjà fragiles.

Une approche multisectorielle au développement des soins palliatifs dans les districts permettrait non seulement de répartir la responsabilité de la prestation de ces soins mais également de reconnaître dès le début les soins palliatifs comme une approche multidisciplinaire plutôt qu'une approche purement médicale.

Ceci nécessiterait la gestion avisée et la collaboration effective d'une équipe constituée par les secteurs et les parties prenantes concernés afin que les

responsabilités pour la mise en œuvre d'une stratégie des soins palliatifs soient maintenues et traduites dans la pratique.

- Nécessité d'un consensus national et d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Actuellement, les avis divergent sur la compréhension de la notion de soins palliatifs. Cependant, pour de nombreux membres des ONG impliquées dans les soins communautaires et pour les spécialistes des soins palliatifs au niveau des établissements sanitaires, il y a une compréhension claire que les soins palliatifs signifient davantage que les soins de la personne mourante.

Le défi consiste donc à développer un consensus national sur les soins palliatifs, en s'inspirant de l'expertise des personnes déjà impliquées dans leur création et de ces groupes déjà engagés dans le soutien à base communautaire, et en prenant en compte les trois domaines clés que sont la politique, l'accès aux médicaments et la formation.

- Attitudes socio - culturelles

Les attitudes socio - culturelles des populations face à la mort varient selon toute une série de facteurs tels l'origine, la culture, la religion, la spiritualité, l'ethnie, l'éducation, les valeurs et l'éthique. On doit tenir compte de ces attitudes dans le plan d'action lorsque viendra le temps d'élaborer le matériel didactique, les programmes et les méthodes dans le but de modifier les perspectives et les attitudes.

- Leaders engagés dans les soins palliatifs

On doit retrouver des chefs dans chaque institution et dans chaque domaine afin que ceux-ci défendent les idées, les visions et les ressources nécessaires à la mise en application du plan et qu'ils facilitent l'acceptation des programmes et des services qu'on retrouve dans le plan d'action.

- Coordination des activités

Le domaine des soins palliatifs requiert un mécanisme lui permettant de progresser de façon coordonnée et stratégique pour l'échange d'informations, la définition des priorités et l'opérationnalisation du plan.

- Définitions des concepts

Lors de l'élaboration des plans d'action, les principaux termes tels : soins palliatifs, soins communautaires, soins à domicile, soins de support, soutien, accompagnement, soins en fin de vie, soignant, bénévole, fournisseur de soins de santé, etc. doivent être précisés.

- Implication de tous les partenaires

Dans le cadre d'un plan d'action national, on doit faire preuve d'attention et impliquer tous les fournisseurs de soins de santé, bénévoles, disciplines, organisations, associations, cultures et groupes ethniques.

- Approches holistiques

La situation des soins en fin de vie est complexe, puisqu'on doit tenir compte de plusieurs niveaux d'initiatives - soit locales, régionales, nationales – ainsi que des questions d'éthique sur la protection de la vie privée et la sécurité telles que recommandées dans le code civil.

Les environnements politiques ne se sont pas statiques, puisque les changements de gouvernement peuvent entraîner une discontinuité à ce niveau. Le plan doit faire l'objet d'une surveillance régulière et d'une évaluation basée sur les paramètres de réussite.

- Vision

Malgré l'élaboration d'une vision nationale en matière de soins palliatifs et en fin de vie, chaque question requiert également sa propre vision dans le cadre d'une vision nationale précise.

- Implication de la communauté

L'adhésion de la communauté doit être activement recherchée pour garantir le succès des programmes de soins palliatifs

- Instabilité socio politique,
- Gestion du SEPS,
- Gestion de la confidentialité,
- Motivation et fidélisation des acteurs,
- Coordination des activités,
- Implication de tous les partenaires.

3.2. Succès et opportunités

- La mise en place du Registre des cancers, la recherche et la publication des résultats dans des revues reconnues est une étape significative pour le développement et la mise en œuvre des soins palliatifs.
- La création de la SILUD et ses activités notamment le soutien à de nombreux établissements de santé témoigne de l'engagement de ses principaux membres.

- Le Programme National de Santé Infantile, à travers son programme, a jeté les bases d'une approche globale des soins infantiles, allant du niveau communautaire au niveau des établissements sanitaires et vice versa, établissant ainsi un modèle pour les autres milieux à faibles ressources.
- L'existence depuis juin 2004 de l'« Association africaine pour les soins palliatifs » favorise le développement de liens, de collaborations, d'échanges, d'expertise et d'expériences entre les praticiens et les organisations.
- Dans des conditions très contraignantes, des individus et des groupes communautaires ont initié par nécessité, des approches de soins palliatifs et se battent pour développer leurs services.
- L'approche des soins palliatifs au niveau des établissements sanitaires s'est développée à partir du besoin de prendre en charge la douleur. La prise en charge de la douleur au niveau des soins palliatifs offre une large base sur laquelle peut être développé un cadre national global pour des soins palliatifs. Cette approche va prendre en compte les aspects communautaires et les établissements sanitaires.
- Mise en place d'unité nutritionnelle thérapeutique dans des services de maladies chroniques et incurables (opportunité).
- Existence de ressources humaines qualifiées en Soins Palliatifs.
- Existence de membres de l'Organisation Africaine pour la Recherche et Enseignement sur le Cancer (OAREC).
- Existence de financement potentiel (FONDS MONDIAL / PAM/UNICEF/PEPFAR/FHI...).
- Les Soins Palliatifs identifiés comme indispensables dans différents programmes nationaux de santé (SIDA, tuberculose...).
- Existences de réseaux d'ONG organisées pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.
- Décentralisation dans le secteur de la santé (conseils généraux, communes, etc.)

4. Problèmes prioritaires

Les soins palliatifs sont peu développés. Les besoins en soins palliatifs non satisfaits sont importants. Les problèmes prioritaires identifiés sont les suivants :

- Offre de services de soins palliatifs limités
 - Très peu de prestataires de santé impliqués dans les soins palliatifs à Abidjan (cancer et autres affections chroniques),
 - Structures insuffisantes et inadaptées de prise en charge des clients atteints de cancer ,
 - Soins pédiatriques peu développés,
 - Soins communautaires et à domicile insuffisamment pris en compte dans le système de santé (absence d'un cadre règlementaire, mobilisation insuffisante de financement, sensibilisation).
- Insuffisance de la prise en charge de la douleur,
- Difficultés d'accès aux médicaments en particulier aux opioïdes,
- Absence de formation initiale et continue dans le domaine des soins palliatifs,
- Absence d'évaluation de la qualité des soins,
- Insuffisance de systèmes de communication, de suivi et d'évaluation,
- Absence de données fiables dans le domaine des soins palliatifs,
- Absence de système d'information sur les soins palliatifs,
- Insuffisance de mobilisation,
- Insuffisance de ressources disponibles pour les soins palliatifs.

La focalisation en Côte d'Ivoire, comme dans de nombreux autres pays africains, sur l'accès au traitement à base d'anti-rétroviraux a un impact considérable sur l'attribution des fonds et des priorités en matière de soins. Si l'accès aux anti - rétroviraux est de toute évidence une priorité, le besoin urgent d'assurer une prise en charge globale ainsi que le traitement est une autre priorité.

II – DEVELOPPEMENT DE LA POLITIQUE NATIONALE DE SOINS PALLIATIFS

La politique nationale des soins palliatifs doit s'appuyer sur les principes nationaux et internationaux tendant à renforcer l'humanisation des soins. Le respect de ces principes est la base du succès de la politique des soins palliatifs. Les principes généraux de la déontologie médicale ou de l'éthique s'y appliquent sans restriction.

1. *Fondements*

1.1. Principes d'éthique médicale

- Respect de la dignité de la personne

La dignité est une qualité importante et générale, qui ne saurait être quantifiée, fragmentée. Elle est perçue par l'individu lui-même et reconnue par les autres humains. Elle englobe toute la personne, de façon indissociable. Chaque individu est unique, avec ses caractères propres, personne ne peut se substituer à lui. Il doit être reconnu dans son altérité et sa singularité.

Selon ce principe, il revient au médecin et à l'équipe soignante de traiter toute personne qui fait appel à eux, sans discrimination, quels que soient sa condition, son âge, son comportement et ses convictions.

- Respect de l'intégrité de la personne

L'intégrité de la personne doit être respectée, ce d'autant plus que le médecin, dans l'exercice de son art, est autorisé à y porter atteinte par des gestes qui exposent toujours à des risques compromettant l'intégrité corporelle ou mentale.

En aucun cas, d'aucune manière le médecin et l'équipe soignante ne peuvent provoquer délibérément la mort ; il ne peuvent non plus altérer volontairement la conscience sans nécessité dûment clarifiée et justifiée; jusqu'au bout, il faut favoriser la lucidité, la communication du client avec son entourage, son environnement.

Le médecin et l'équipe soignante doivent favoriser une adaptation active et positive comme ils doivent favoriser le processus de deuil pour l'entourage.

- Respect de la liberté de la personne

La liberté, doit être également préservée ou rétablie, dans la mesure du possible. Cette liberté passe par une information éclairée.

Cette information doit être donnée avec tact et précautions, par le médecin de façon appropriée dans sa nature et dans le temps, loyalement et sans tromperie. Elle est indispensable pour aider le patient à s'adapter à une situation nouvelle, conformément à la réalité.

- Respect de la volonté de la personne

La volonté du client doit être respectée, y compris si elle risque d'empêcher ou de compromettre son traitement, pourvu qu'il en soit franchement averti, de préférence en accord avec son entourage. En cas de divergence, la volonté du malade prime sur les opinions de ses proches.

Cette volonté s'exprime dans le consentement éclairé où l'éclairage précède le consentement. Ce consentement peut être recherché de façon adéquate, sans tromper le malade ni faire pression sur lui, sans le traumatiser non plus.

Cette liberté s'exprime aussi par le libre choix du médecin, d'une équipe soignante, d'un lieu de traitement ou de fin de vie.

Il est souhaitable de pouvoir offrir au malade des compétences appropriées qui, sans compromettre la qualité de ses soins, le laissent choisir d'être pris en charge dans un service hospitalier auquel il est habitué, dans un lieu de retraite ou une unité de soins palliatifs plus spécialisés, ou bien à domicile.

Dans tous les cas il doit être consulté, avec tact, éventuellement par anticipation, en conformité avec son état et les soins nécessaires. Il faut également respecter sa volonté pour la destinée de son corps après le décès (don à la science, autopsie, prélèvement d'organe ...).

Dans le cas de l'enfant mineur, la volonté de ses représentants légaux prime.

- Respect de l'intimité de la personne / confidentialité

L'intimité du malade doit être enfin préservée, d'autant plus que son état de faiblesse, les soins nécessaires, une aide diversifiée et multiple imposent souvent d'y accéder profondément.

Dans le domaine des soins palliatifs plus qu'ailleurs le principe du secret professionnel s'applique et doit être respecté. Qu'il s'agisse de maladie particulière comme le sida, de défaillance spéciale que le patient ne souhaite pas voir connue de ses proches, de soins intimes qui pourrait être considéré comme « indignes », toute information doit être d'abord réservée à ceux à qui elle est indispensable pour assurer les soins de la meilleure qualité.

En règle, les proches n'ont pas à être informés avant le malade, ni à plus forte raison différemment. Les divers soignants entrent dans le cadre du « secret partagé » et sont tenus à la même discrétion.

Compte tenu de la variété des intervenants, y compris de bénévoles, chacun peut recevoir une information « adéquate, pertinente et non excessive ».

Le respect s'étend aussi à la mémoire du malade : le secret médical persiste après le décès.

Ce respect dû à la personne ne cesse pas avec la mort, il s'étend à la dépouille mortelle. Celle-ci a droit à un traitement décent, tenant compte de dernières volontés éventuelles : toilette mortuaire soignée, exposition pour permettre le recueillement de ceux qui le souhaitent. Ce nécessaire respect n'interdit pas une autopsie, sauf refus clairement exprimé.

- Compétence du médecin et de l'équipe soignante

Les soins palliatifs correspondent à un ensemble de connaissances qui a été longtemps négligé et qui s'est récemment développé. La formation des personnels de santé est insuffisante, ce qui impose un perfectionnement substantiel pour ceux qui sont en exercice. Cette formation initiale ou complémentaire, passe par un état d'esprit, des connaissances, un savoir-faire et un souci de l'organisation.

Aux connaissances techniques irremplaçables pour les soignants s'ajoute la nécessité d'un abord global, psychologique, social et humaniste. Cela doit permettre aux personnes en détresse non seulement d'être correctement pris en charge par un technicien, mais aussi de rencontrer une personne, ouverte à leurs préoccupations, compréhensive, disponible et susceptible, à défaut de pouvoir répondre seule à tous leurs besoins et de les prendre en considération.

La prise en charge médicale de la maladie chronique se trouve ainsi élargie à une fonction moins élémentaire que celle qui peut suffire pour des maladies simples et courtes.

D'autres soignants appartenant au système de soins, mais aussi d'autres intervenants faisant le lien entre les précédents et le milieu de vie habituel du malade sont appelés à conjuguer leurs efforts pour répondre le mieux possible à des besoins complexes et accrus.

1.2. Principes généraux

- L'équité dans l'accès aux soins à l'ensemble des populations et dans le financement de la santé en particulier pour les soins palliatifs.
- L'égalité des sexes : ce principe se heurte encore au poids des croyances et des traditions culturelles.
- L'identité culturelle : la reconnaissance des valeurs et des traditions locales permettra d'offrir une meilleure qualité de soins palliatifs. La mondialisation, le progrès et le développement ne doivent pas être synonymes de gommage de

l'identité culturelle mais au contraire de son émergence et de sa reconnaissance au profit d'une meilleure qualité de vie et de santé.

- La notion d'interdisciplinarité
- L'implication de la famille et de la communauté
- Le respect de la spécificité de l'enfant

Le respect de ces principes par tout professionnel de santé requiert des formations initiales et continues en déontologie et en éthique médicales.

2. OBJECTIFS

2.1. Objectif général

Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et incurables et de leur entourage

2.2. Objectifs spécifiques

1. Mobiliser la société pour les soins palliatifs,
2. Renforcer les capacités des acteurs impliqués dans les soins palliatifs,
3. Renforcer l'offre de soins palliatifs dans les structures sanitaires, la communauté et à domicile,
4. Renforcer l'accès aux médicaments nécessaires et aux produits nutritionnels thérapeutiques,
5. Fournir un soutien aux acteurs impliqués dans les soins palliatifs,
6. Gérer les activités des soins palliatifs.

3. STRATEGIES

Pour atteindre les objectifs que se fixe le Ministère chargé de la santé en vue de développer les soins palliatifs, les stratégies à mettre en œuvre sont les suivantes :

3.1.- Stratégies pour l'objectif spécifique N°1 : Mobiliser la société pour les soins palliatifs

Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie représentent un enjeu majeur pour notre société. Ils justifient un large débat public pour informer, éduquer les communautés, les familles et les individus sur la nécessité des soins palliatifs. Ce débat permettra en outre de collaborer avec la communauté pour déterminer les moyens qu'elle est prête à mobiliser afin d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité. Les stratégies à mener sont :

- Plaidoyer
 - Faire un plaidoyer vers les décideurs politiques pour faire des soins palliatifs une priorité de santé publique dans le contexte du VIH/SIDA et du Cancer,
 - Faire un plaidoyer vers les décideurs politiques pour développer les soins communautaires et à domicile qui ne peuvent se dissocier des soins palliatifs,
 - Faire un plaidoyer vers les agences internationales et les donateurs engagés dans les activités de prévention, de promotion de la santé, de soins et soutien pour créer un réseau en vue d'échanger leur expertise, leurs expériences, et collaborer au développement des soins palliatifs, et surtout pour jouer un rôle de plaidoyer au niveau national et international,
 - Faire un plaidoyer vers les décideurs politiques pour soutenir les associations et organisations impliquées dans les soins palliatifs,
 - Encourager vivement les organisations communautaires les moins actives en termes d'échange d'expériences et d'expertise à se joindre au réseau des organisations déjà engagées dans les soins palliatifs,
 - Sensibiliser les personnels de santé à une meilleure compréhension et à une plus grande implication dans les soins palliatifs.

- Communication pour le changement de comportement
 - Organiser une campagne nationale d'information et de sensibilisation sur les soins palliatifs en utilisant des messages et des termes compris par tous, à tous les niveaux et dans tout le pays,
 - Elaborer des messages-clés pour les campagnes en partenariat avec les ONG, la société civile et le secteur privé.

3.2. Stratégies pour l'objectif spécifique N°2 : Renforcer les capacités des acteurs impliqués dans les soins palliatifs

Le gouvernement et les ministères concernés doivent élaborer et mettre en place des stratégies accessibles, efficaces dans le but d'éduquer les prestataires de soins de santé. Ces prestataires doivent dispenser aux populations des soins de fin de vie holistiques interdisciplinaires et de qualité. Les stratégies à développer sont les suivantes :

- Plaidoyer
 - Sensibiliser le corps professoral des institutions de formations professionnelles initiales et continues afin de les amener à développer et à inclure des programmes de formation en soins palliatifs, adaptés à chaque niveau de compétences dans les programmes existants.
- Formation
 - Elaborer un système de formation en soins palliatifs qui doit inclure :
 - un programme de formation en soins palliatifs pour la formation de base en science de la santé et sciences sociales,
 - un programme pour la formation continue des professionnels diplômés,
 - un programme de formation standard en soins palliatifs pour les agents de santé des ONG,
 - des programmes de cours introductifs et avancés pour des praticiens de divers niveaux et dans les différents secteurs des soins palliatifs.
 - Développer ou renforcer la formation en déontologie, éthique et psychologie médicales : L'enseignement des sciences humaines et l'apprentissage de toutes les aptitudes relationnelles avec une sensibilisation aux aspects psychologiques et éthiques de la relation médecin - malade et de l'acte de soins. Cette formation doit permettre aux dispensateurs de soins d'acquérir des aptitudes à collaborer en équipe, de ne plus considérer systématiquement la mort d'un malade comme un échec, de prêter une attention particulière à la qualité de vie des malades telle qu'ils l'apprécient eux-mêmes.

- Offrir des bourses d'étude ou de perfectionnement à des prestataires de soins pour financer leur participation à des cours de soins palliatifs,
- Développer une formation en compétences d'encadrement, de supervision et de communication pour les dispensateurs de soins palliatifs à tous les niveaux, en vue de soutenir et former d'autres collègues dans ces compétences.
- Identifier et renforcer quelques unités offrant des soins palliatifs, réparties sur le territoire pour servir de centres de référence et de formation.
- Valorisation des ressources humaines
 - Offrir des programmes de formation à plusieurs niveaux qui soient pris en compte dans la carrière professionnelle,
 - Offrir des prix pour les chercheurs, des indemnités spécifiques, des bourses et prix de carrière pour accroître la motivation et la valorisation des personnels engagés dans les soins palliatifs,

3.3. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N°3 : Renforcer l'offre de soins dans les structures sanitaires, la communauté et à domicile.

Le défi consiste à rendre disponible l'accès aux services de soins palliatifs existants, et à élaborer une stratégie dans le but d'offrir des soins palliatifs de qualité, intégrés à tous les clients, en institutions et à domicile, en milieu rural et urbain; peu importe la maladie chronique et incurable dont ils souffrent. Les stratégies pour atteindre les objectifs sont les suivantes :

- Plaidoyer
 - Faire un plaidoyer auprès des décideurs pour appuyer la politique mise en place afin que les soins palliatifs soient effectivement offerts partout en Côte d'Ivoire.
- Mise en place de structures et renforcement de structures existantes
 - Offrir à tous les clients potentiels des services de soins palliatifs intégrés, accessibles et suffisamment financés. Les services de soins palliatifs doivent inclure une couverture financière pour les médicaments, des services de soins professionnels et non professionnels, un accès aux programmes communautaires de jour, des équipes de gestion de la douleur et des symptômes disponibles 24 heures par jour, un soutien aux familles tels des services de relève, et un suivi en cas de deuil. Cependant, le développement d'hospice de soins palliatifs n'est pas souhaité.

- Renforcer les structures sanitaires et les ONG qui ont développé une activité dans le domaine des soins palliatifs pour l'amélioration de leurs plateaux techniques.
 - Renforcer les capacités du service de Cancérologie et à terme créer un institut de cancérologie afin d'offrir des soins palliatifs de qualité et allouer un financement pour soutenir et accroître les activités.
 - Développer des modèles pilotes de soins palliatifs à base communautaire avec les ONG intervenant actuellement dans les approches de soins palliatifs au niveau de la communauté et travailler en partenariat avec ces ONG sélectionnées pour en faire des modèles de démonstration de soins palliatifs au plan national, en collaboration avec des structures de niveau des établissements sanitaires pour l'accès aux médicaments essentiels et la formation.
 - Accroître l'implantation des unités nutritionnelles thérapeutiques dans les services de SP
 - Mettre en place un processus d'autorisation et d'accréditation des services offrant des soins palliatifs
- Organisation des soins et soutiens
 - Mettre en place au niveau de la Direction de la Santé Communautaire un système de soins communautaire et à domicile pour assurer le continuum de soins,
 - Elaborer des directives et des normes spécifiques en matière de soins palliatifs dans toutes les situations, incluant un mécanisme permettant d'assurer une application rigoureuse, par exemple, à partir d'indicateurs d'amélioration de la qualité. Ces directives et normes insisteront entre autres sur :
 - Les directives et les normes relatives à l'administration d'un traitement visant à atténuer la souffrance lorsque cela peut avoir pour effet d'abréger la vie;
 - Les directives et les normes relatives à la pratique de la sédation totale des patients;
 - Les directives et les normes relatives à l'interruption et au retrait de tout traitement de survie.
 - Les directives et normes relatives à la nutrition dans le cadre des SP
 - Elaborer des guides spécifiques de prise en charge en matière de soins palliatifs à l'usage fournisseurs de soins, des clients et de leurs familles, de la communauté,
 - Elaborer des guides spécifiques de soins à domicile à l'usage des professionnels, des clients et de leurs familles,

- Promotion de la recherche opérationnelle et qualité des soins
 - Encourager la recherche dans le domaine de la prévalence de la douleur et des symptômes dans différents groupes de clients, en milieu hospitalier et à domicile, qui fournira de solides données pour appuyer un accès accru aux médicaments essentiels.
 - Elaborer ou adapter un instrument d'évaluation de la douleur grâce auquel les praticiens pourront mieux répondre aux besoins de leurs clients et leur propre pratique.
 - Encourager la recherche dans le domaine de la stigmatisation du SIDA pour fournir des données permettant d'éclairer les praticiens en soins palliatifs et de soutenir des interventions en communication pour le changement de comportement en vue de faire face à la stigmatisation.
 - Encourager la recherche opérationnelle sur le développement de modèles pilotes de soins palliatifs à base communautaire.
 - Encourager la recherche opérationnelle pour améliorer la nutrition en SP
 - Encourager la recherche opérationnelle pour prévenir les souffrances en SP
 - Promouvoir la recherche interdisciplinaire sur les plans éthique, culturel et spirituel de l'expérience de la fin de vie.
 - Evaluer les coûts matériels économiques des activités des soins palliatifs à tous les niveaux du système sanitaire

3.4. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N°4. Renforcer l'accès aux médicaments nécessaires et aux produits nutritionnels thérapeutiques

- Plaidoyer
 - Faire un plaidoyer vers les ordres professionnels et le législateur pour assouplir les règles de prescription et de dispensation des opioïdes
- Adaptation des mécanismes de réglementation
 - Amener les départements ministériels et les autres acteurs concernés à évaluer l'efficacité de la réglementation en vigueur, en matière de disponibilité des opioïdes, à examiner les freins à l'accès aux médicaments essentiels, à revoir la politique actuelle, notamment la réglementation concernant la règle de sept jours pour la prescription.

- Intégrer les médicaments et les produits nutritionnels thérapeutiques nécessaires aux soins palliatifs à la liste nationale des médicaments essentiels
- Subventionner le coût des médicaments nécessaires aux soins palliatifs
- Amélioration de la gestion et du contrôle des opioïdes
 - Mettre en place un mécanisme de contrôle de la dispensation des opioïdes,
 - Favoriser une plus grande disponibilité des opioïdes.

3.5. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N°5. Fournir un soutien aux acteurs impliqués dans les soins palliatifs

- Plaidoyer
 - Veiller à l'inclusion des aspects déontologiques, spirituels et culturels à tous les niveaux des soins palliatifs,
 - Encourager le respect de la législation visant à assurer un respect des valeurs, des croyances et des cultures.
- Communication pour le Changement de Comportement (CCC)
 - Elaborer et assurer la mise en application de programmes d'éducation déontologiques, culturels et spirituels pour tous les gens concernés par les soins palliatifs, en tenant compte des aspects relatifs aux enfants, aux adultes et aux personnes âgées,
 - Sensibiliser les acteurs de santé au respect des règles éthiques et déontologiques,
 - Sensibiliser la communauté au respect de la diversité et les interprétations individuelles de la spiritualité et de la culture.
- Planification
 - Intégrer dans les plans d'action pour les soins palliatifs, un volet pour les soignants qui mette l'accent sur le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS).
 - Intégrer dans les plans d'action pour les soins palliatifs, un programme pour la famille axé sur les soins de soutien (psychologique, social, financier)

- Offre de soins et de soutien
 - Offrir aux familles une variété d'options et d'approches en matière de soins, incluant un soutien psychosocial, culturel et spirituel à domicile et en institution avant et après le décès.
 - Offrir un soutien aux fournisseurs de soins,
 - Apporter une aide alimentaire aux familles nécessiteuses,
 - Instaurer des soins psychosociaux et un soutien spirituel à l'intention des communautés et respectant toutes les cultures.
 - Offrir aux soignants une variété de soutien :
 - Promotion des agents impliqués en soins palliatifs,
 - Augmentation de l'effectif du personnel pour diminuer la charge de travail,
 - Soutien psychologique pour prévenir le SEPS,
 - Avantages sociaux (prise en charge des soins médicaux, congés spéciaux...).

3.6. Stratégies dans le cadre de l'objectif spécifique N° 6 : Gérer les activités des soins palliatifs

L'objectif est de mettre en place un système efficace et représentatif de gestion et d'encadrement des activités de soins palliatifs afin d'en améliorer la qualité. Ce système permettra de faciliter la planification des services de santé, ainsi que l'élaboration de programmes, l'évaluation des résultats, et de la recherche.

- Organisation
 - Mettre en place une Commission Nationale de Développement des Soins Palliatifs pour l'encadrement et l'élaboration d'un plan d'activité,
 - Mettre en place un groupe de travail en soins palliatifs capable de prendre l'initiative d'encadrement, d'élaborer un plan d'activité et suivre sa mise en oeuvre en collaboration avec l'autorité,
 - Mettre en place un réseau national responsable de la coordination centrale et capable d'identifier et d'organiser certains types d'activités dans l'intention de créer des centres d'excellence,
 - Intégrer des activités de soins palliatifs dans le PMA à tous les niveaux de la pyramide sanitaire.
- Planification
 - Etablir un ensemble commun de définitions, d'indicateurs et de données sur les soins palliatifs,
 - Elaborer un plan d'activités triennal afin de définir en détail les structures, les stratégies, les ressources nécessaires, le plan du financement.

- Mobilisation de financement
 - Rechercher un financement durable afin d'appuyer les groupes de travail, chargés de l'encadrement national sur les soins palliatifs,
 - Prévoir une ligne budgétaire spécifique aux soins palliatifs,
 - Rechercher un financement pour mettre en place les bases de données (programmes, projets) en matière de soins palliatifs,
 - Elaborer une stratégie de financement pour la mise en œuvre des programmes prioritaires.

- Suivi et Evaluation
 - Suivre les activités de soins palliatifs,
Ce suivi serait effectué au niveau des établissements sanitaires et au niveau communautaire. Il portera sur des indicateurs à identifier.
 - Evaluer les activités des soins palliatifs,
L'évaluation sera faite à partir d'indicateurs nationaux à définir ; Elle sera réalisée par le système national mis en place.
 - Disséminer les résultats des évaluations et en tenir compte pour améliorer la gestion des activités des soins palliatifs.

4 .AXES PRIORITAIRES

Cinq axes prioritaires sont identifiés :

- l'axe de renforcement de l'offre de service en matière de soins palliatifs ;
- l'axe de développement des soins à domicile et des soins communautaires ;
- l'axe de développement des ressources humaines en soins palliatifs ;
- l'axe de mobilisation sociale pour le développement des soins palliatifs ;
- l'axe de développement de la Recherche et de la Qualité des soins en Soins Palliatifs.

4.1. L'axe de renforcement de l'offre de service en matière de soins palliatifs

L'objectif de ce programme est de renforcer les structures sanitaires et organisations à base communautaire effectivement impliquées dans les soins palliatifs et de développer des infrastructures de base indispensables pour offrir à la population des soins palliatifs de qualité. Un accent particulier sera mis sur les points suivants :

- La mise en place d'infrastructures et d'un système d'accès facile aux services et aux médicaments au niveau des établissements sanitaires
- La mise en place d'un système d'accès facile aux services et aux médicaments au niveau communautaire et à domicile dans le secteur public, le secteur privé et associatif.
- Le développement des soins palliatifs pédiatriques,
- Le soutien aux Familles et aux soignants,
- Le système d'accréditation et de suivi – évaluation.

4.2. L'axe de développement des soins à domicile et des soins communautaires

L'objectif de ce programme est de mettre en place une organisation des soins à domicile et dans la communauté en vue d'assurer la continuité des soins et d'améliorer la qualité de vie des clients a domicile et de leurs familles. Les différents volets de ce programme sont :

- La mise en place d'une réglementation,
- La mise en place d'une organisation de base,
- L'élaboration des normes, des procédures,
- l'élaboration d'un guide de soins à domicile,
- Le renforcement des capacités des fournisseurs de soins,
- Le suivi et l'évaluation des activités.

4.3. L'axe de Développement des ressources humaines en soins palliatifs

Ce programme a pour objectif de renforcer les capacités des fournisseurs de soins en matière de soins palliatifs pour leur permettre d'offrir des soins de qualité. Ce programme sera axé sur :

- L'évaluation des formations existantes en matière de soins palliatifs et à domicile au niveau des instituts de formation de base, et au niveau de la formation continue,
- L'élaboration de modules de formation de base et pour la formation continue à tous les niveaux,
- La formation de formateurs en soins palliatifs,
- L'intégration des programmes de formation en soins palliatifs aux programmes existants.

4.4. L'axe de Mobilisation Sociale pour le développement des soins palliatifs

L'objectif de cet axe est d'éduquer, de sensibiliser, de communiquer avec les populations dans le but de faire connaître les soins palliatifs, et les impliquer dans le plaidoyer, la planification et les activités de soins et de soutien.

- Elaboration et mise en application de programmes de sensibilisation, d'éducation et de mobilisation communautaire

4.5. L'axe de développement de la Recherche et de la Qualité des soins en Soins Palliatifs

Les soins palliatifs doivent faire l'objet d'une recherche clinique selon les méthodes habituelles, impliquant protocole de recherche, consentement éclairé formalisé et évaluation rigoureuse. A défaut de recherche prospective, il est toujours souhaitable, d'évaluer les traitements eux-mêmes, l'organisation des soins ou le fonctionnement d'une structure plus spécialement consacrée à ces prises en charge.

Cet axe a pour objectif d'offrir à la population des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Il s'agira pour ce faire de :

- développer les normes et procédures de soins de qualité,
- définir les activités de recherche opérationnelle sur l'organisation des soins ou le fonctionnement d'une structure de soins palliatifs,
- développer un système d'accréditation des structures offrant des soins palliatifs.

5. FINANCEMENT

5.1 PRINCIPES DU FINANCEMENT

5.1.1 Mobilisation des ressources internes (publiques et privées)

Le financement de ces ressources doit être prévu lors de l'élaboration du budget du Ministère chargé de la Santé. Les ressources publiques consacrées à la santé restent insuffisantes depuis plus de deux décennies. Vu le nombre grandissant de la population et donc des besoins en santé, il conviendrait malgré cette période de récession économique que le Gouvernement continue à accorder une priorité au secteur de la santé en augmentant sa part du budget dans le budget général de fonctionnement.

Un financement complémentaire au niveau national sera mobilisé auprès d'organismes du secteur privé et associatif.

La mutualisation sociale du risque maladie permettra de canaliser efficacement les dépenses vers les emplois les plus utiles et beaucoup plus normalisés dans leurs coûts.

5.1.2 Mobilisation des ressources externes et la coordination des actions des bailleurs

L'exécution de nombreux projets soutenus par la communauté internationale et des bailleurs témoigne de la capacité de notre pays à négocier et à mobiliser des ressources extérieures. Cette confiance renvoie aux potentialités immenses de développement économiques et sociales du pays. Ce document de politique sur les soins palliatifs permettra à chaque partenaire de trouver les informations sur la problématique, les objectifs poursuivis, les stratégies de mise en œuvre, les activités à développer et les moyens correspondant à mobiliser (PEPFAR, FONDS MONDIAL).

5.2 BESOINS EN FINANCEMENT

Les ressources nécessaires pour la mise en œuvre de la politique des soins palliatifs dans les établissements sanitaires, dans la communauté et à domicile doivent être estimés par une évaluation lors de l'élaboration des plans d'actions. Un plan de financement des activités sera développé lors de l'élaboration de ces plans d'actions.

6. CADRE INSTITUTIONNEL DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIF EN CÔTE D'IVOIRE

Le cadre institutionnel précise les organes et structures impliquées dans la mise en œuvre de la politique de développement des soins palliatifs et précise pour chacun, le rôle et les missions afin de coordonner efficacement les actions et les activités.

6.1 Définition du cadre institutionnel

6.1.1. Les Ministères chargés de la santé, de la lutte contre le sida et de la sécurité sociale

Le Ministère chargé de la santé est l'institution principale à qui incombe la mission de définir et de conduire la politique nationale des soins palliatifs et des soins à domicile. Mais, en raison de l'implication des ministères chargés de la lutte contre le sida et de la Sécurité Sociale pour certains volets de la prise en charge du VIH/SIDA, ces ministères sont associés au projet de développement des soins palliatifs en Côte d'Ivoire. Le Ministère chargé de la santé assure l'autorité pour les choix stratégiques et l'évaluation de cette politique à travers ses directions centrales.

6.1.2. Le Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes Vivant avec le VIH

Créé par arrêté N°-411 du 28 décembre 2001, modifié par l'arrêté N° 004 du 06 Janvier 2005, le Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes Vivant avec le VIH (PNPECM/PVVIH) a pour missions : de coordonner les activités relevant du volet sanitaire de la lutte contre les IST/VIH/SIDA ; de contribuer à la réduction de la morbidité et de la mortalité liées aux IST /VIH/SIDA par des activités de type préventif, curatif, promotionnel et de recherche.

A ce titre, le PNPECM/PVVIH est la structure du Ministère de la santé chargée de la mise en Œuvre de la politique en matière de soins palliatifs et à domicile dans le cadre du VIH/SIDA et des autres maladies chroniques et incurables.

6.1.3. La Commission Nationale pour le Développement des Soins Palliatifs (CNDSP)

Une commission nationale dénommée «Commission Nationale pour le Développement des Soins Palliatifs (CNDSP)» sera créée. Elle est composée de représentants des ministères, des organisations non gouvernementales, des cliniciens, des pharmaciens, du corps professoral, des associations professionnelles et confessionnelles.

Elle a pour mission d'apporter un appui technique au Ministère chargé de la santé à travers le PNPECM/VIH pour l'élaboration d'une stratégie nationale des soins palliatifs comprenant:

- la définition d'une politique nationale des soins palliatifs,
- l'élaboration de directives cliniques des soins palliatifs pour chaque niveau de services,
- l'élaboration d'une stratégie de formation en soins palliatifs,
- la mise en place de stratégies visant à permettre l'accès aux médicaments essentiels et des produits nutritionnels thérapeutiques,
- l'élaboration de directives de suivi et évaluation comprenant notamment des mesures d'assurance qualité.

6.1.4. Groupe Technique de Travail sur les Soins Palliatifs

Un groupe de travail dénommé Groupe Technique de Travail en Soins Palliatifs (GTT/SP) a été créé par lettre N° 0309/2005/MENSP/CAB/PNPEC/DC du 27 janvier 2005, par le MEMSP avec pour mission de contribuer à l'élaboration d'un projet sur les soins palliatifs en Côte d'Ivoire en constituant un comité de pilotage du projet sur les soins palliatifs, en collaboration avec le PNPECM/VIH et Family Health International (FHI).

Le GTT/SP est constitué de représentants des ministères, des services de soins palliatifs des établissements sanitaires, des ONG actuellement engagées dans la prestation des soins palliatifs. Ce groupe est inclus dans le CNDSP.

6.1.5. Les Partenaires

Les partenaires au développement qui ont participé à la phase initiale du projet sont le Center for Diseases Contrôle d'Atlanta et son antenne en Côte d'Ivoire (CDC/RETROCI) à travers le *Presidential Emergency Plan For AIDS Relief* (PEPFAR) ou Plan d'urgence présidentiel américain pour la lutte contre le SIDA, et Family Health international (FHI). La mobilisation d'autres partenaires autour de ce projet est impérative.

6.2. Modes de collaboration entre les intervenants dans la mise en œuvre de la politique de développement des soins palliatifs

La coordination des activités doit se faire à deux niveaux.

6.2.1. Le niveau central

Il est constitué du Ministère chargé de la santé à travers le PNPECN/VIH. Il définit, assure la mise en œuvre et évalue la politique nationale. Il assure la coordination des activités en collaboration avec les ministères chargés de la lutte contre le sida et de la Sécurité Sociale et des Handicapés.

Le PNPECM/VIH assisté d'un comité de pilotage, le GTT SP et de la CNDSP assure pour le Ministère chargé de la santé, la mise en œuvre de la politique nationale en matière de soins palliatifs.

6.2.2. Le niveau périphérique

Il comprend la région, le département, les EPN, les hôpitaux et les associations professionnelles, à qui est confiée la mise en œuvre effective des actions de soins palliatifs avec si besoin l'appui des directions centrales, le SASSED (Service Autonome d'Appui aux Services Extérieurs et à la Décentralisation) et des programmes nationaux de santé.

Les directions régionales, départementales (ou districts sanitaires) doivent intégrer les soins palliatifs dans la planification de leurs activités respectives. Un renforcement conséquent des structures, des crédits, des ressources notamment des ressources humaines s'impose.

Les Partenaires représentés par les Partenaires au développement, les ONG nationales et internationales peuvent intervenir en appui à tous les niveaux en fonction de leur spécificité...

CONCLUSION

Les soins palliatifs visent à assurer la meilleure qualité de vie possible aux clients atteints de maladies chroniques et incurables notamment l'infection à VIH/SIDA et le Cancer. Comme le souligne l'OMS, s'ils veulent assumer des soins palliatifs efficaces à tous ces malades, les gouvernements doivent lutter contre l'idée fausse selon laquelle les soins palliatifs ne sont destinés qu'aux personnes mourantes.

La Côte d'Ivoire à travers cette définition de politique, s'engage résolument dans la voie qui permettra aux soins palliatifs de prendre leur place dans l'offre de soins, pour en assurer la qualité et la continuité de l'hôpital au domicile. La réussite de cette politique dépendra de l'engagement auprès du Gouvernement de la communauté aussi bien nationale qu'internationale.

DOCUMENTS CONSULTÉS

Association canadienne des soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. 2002.

Banque Mondiale. Côte d'Ivoire VIH/SIDA Multi – Sector Response Project Vol.1

COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004.

Echimane, A., Ahnoux, A., Adoubi, I., Hien, S., M'Bra, K., D'Horpock, A., Diomandé, M., Anongba, D., Mensah-Adoh, I. et Parkin, D. 2000. Cancer Incidence in Abidjan, Ivory Coast. First results from the Cancer registry, 1995-1997. Cancer August 1, 2000. Vol. 89. No. 3: 653-662

INS. Perspectives Démographiques de la Côte d'Ivoire 1998 – 2018. 2002

Ministère Délégué auprès du Ministre de la solidarité chargé de la santé. Côte d'Ivoire. Rapport sur la situation sanitaire des années 1999 et 2000.

Ministère Délégué auprès du Premier Ministre, chargé de la lutte contre le SIDA. Côte d'Ivoire. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2002-2004.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire. Décret No. 2003-194 du Juillet 2003 portant organisation du Ministère d'Etat, Ministère de la santé et de la population.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N°004 /CAB/MEMSP du 06 janvier 2005-09-23 Modifiant l'arrête N°411 du 28 décembre 2001 portant création organisation et fonctionnement du Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes vivant avec le VIH.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N° 226/MEMSP/CAB du 04 août 05, Portant liste des districts sanitaires.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire. Décret N°96-876 du 25 octobre 1996. Portant classification des établissements sanitaires publics et de leurs plateaux techniques.

Ministère d'Etat, Ministère de la santé et de la population. Côte d'Ivoire. Plan d'action de lutte contre le VIH/SIDA dans le secteur de la santé 2004-2006.

Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide national de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA.2002

Ministre de la Solidarité, chargé de la Santé. Liste nationale de médicaments essentiels et de matériel biomédical. 2003.

Ministère de la Santé Publique. Plan National de Développement Sanitaire 1996– 2005

Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide National de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA. 2002

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population /UNICEF. Enquête nutritionnelle et mortalité en Côte d'Ivoire 2004

OMS. A community Health Approach to palliative care for HIV/AIDS and Cancer Patients.2000.

ONUSIDA. SIDA : soins palliatifs. Collections Meilleures Pratiques. Février 2001

ONUSIDA. Rapport sur l'épidémie mondial de SIDA 2004

Organe international de contrôle des stupéfiants. Narcotic Drugs. Estimated World Requirements for 2004. Statistics for 2002

Programme national de Lutte contre le Cancer. Plan d'Action 2005

PERRIER M. FONDRAS J.C. Soins Palliatifs. Collection conduite. 2004

Santé Familiale et Prévention du SIDA. Family Health International. Analyse situationnelle des soins et prise en charge du VIH/SIDA et des infections sexuellement transmissibles. Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Togo. Avril 2001

Secrétariat des soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada. Rapport d'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie. 2002

ANNEXE

Définitions des soins palliatifs - Organisation mondiale de la santé

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie, par la prévention et le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce et une évaluation impeccable et le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles ;
- affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- ne cherchent ni à hâter ni à retarder la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels de la prise en charge du patient ;
- offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre de manière aussi active que possible jusqu'à leur mort ;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face pendant la maladie des patients et dans leur deuil ;
- utilisent une approche en équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, notamment le conseil du deuil, si besoin ;
- renforcent la qualité de vie, et peuvent également influencer positivement l'évolution de la maladie ;
- peuvent être utilisés au début de l'évolution de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie et comprennent ces enquêtes indispensables pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles ;

Définition de l'OMS des soins palliatifs pour enfants

Les soins palliatifs pour enfants constituent un domaine particulier, bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs pour adultes. La définition de l'OMS des soins palliatifs appropriés pour les enfants et leurs familles est la suivante (les principes sont applicables à d'autres désordres chroniques pédiatriques) - (OMS 1998a) :

- Les soins palliatifs pour enfants correspond à la prise en charge active totale du corps, de l'esprit et du moral de l'enfant, et comprennent également le soutien apporté à la famille.
- Ils commencent avec le diagnostic de la maladie et se poursuivent indépendamment du fait qu'un enfant reçoit ou non le traitement axé sur sa maladie.
- Les prestataires de soins de santé doivent évaluer et alléger la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant.
- Des soins palliatifs efficaces nécessitent une approche large et multidisciplinaire qui comprend la famille et utilise les ressources

communautaires disponibles ; ils peuvent être appliqués avec succès même en cas de ressources limitées.

Ils peuvent être fournis dans des structures de soins les établissements sanitaires, dans des centres de santé communautaires et même au domicile des enfants.