



SOINS PALLIATIFS COMMUNAUTAIRES EN TUNISIE

Formation et soutien des intervenants

Dr Hachaichi Imen

Association tunisienne de promotion des soins palliatifs- Gabès₁

Remerciements

À mes collaborateurs

- **Association de coopération tunisienne ACT**

Dr Stephen Green

Mme Ismay Green

- **Association Tunisienne de promotion des soins palliatifs ATSP**

Professeur Farhat Ben Ayad

Professeur Henda Raes

Dr Susanne Amara

- **Association Tunisienne de promotion des soins palliatifs – Gabès ATSP- Gabès**

Chedli Azouz

Sonia Hachaichi

Amorri Fatima

Tarek Chemssedine

Latifa Ghanmi

Hbib Ghiloufi

Marwa et Ahlam (Cadre administratif)

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiel

Nom du conférencier/modérateur: **HACHAICHI IMEN**



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Où sommes nous?

Gouvernorat de **GABES**

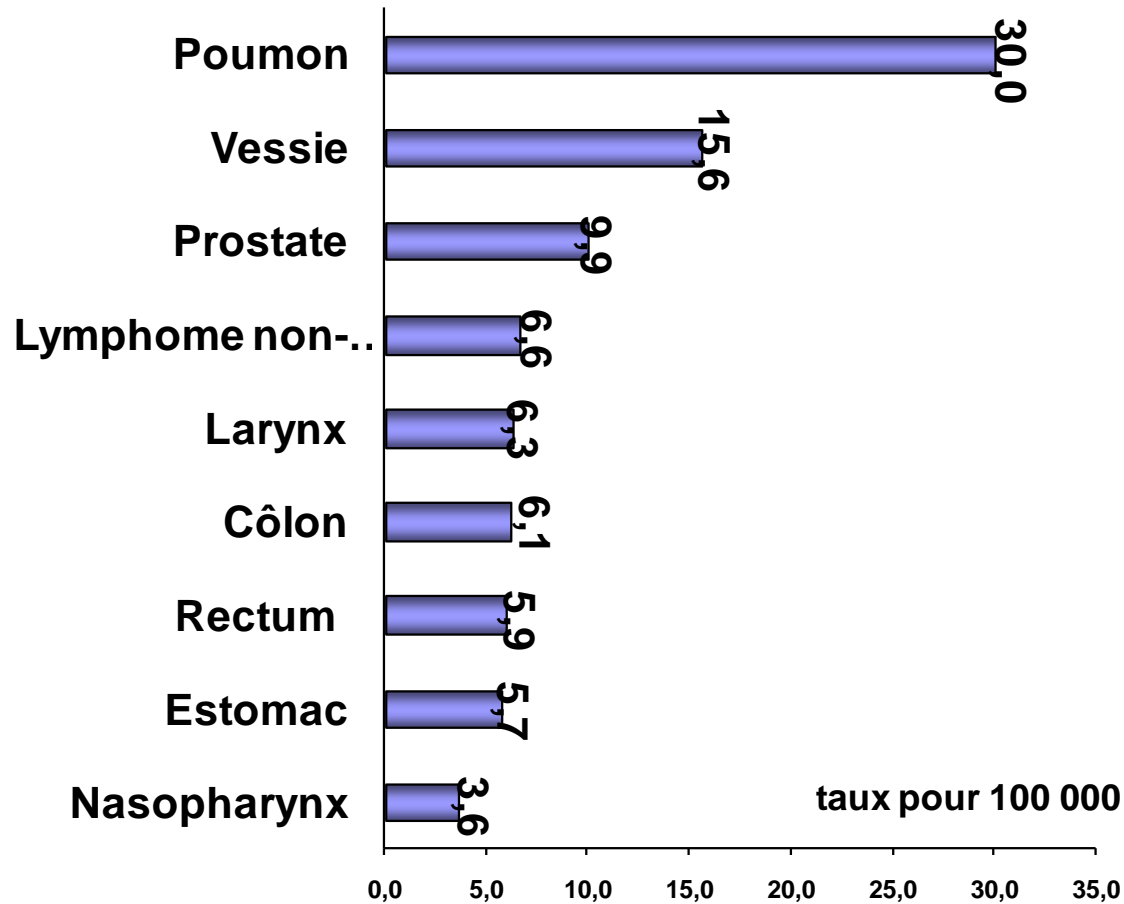
- Nbre d'habitants : **10.673.800**
- Superficie : **154.350 Km²**
- CHU : villes côtières du nord et du centre
- 3 centres d'oncologies : Tunis, Sousse et Sfax



Contexte épidémiologique en Tunisie

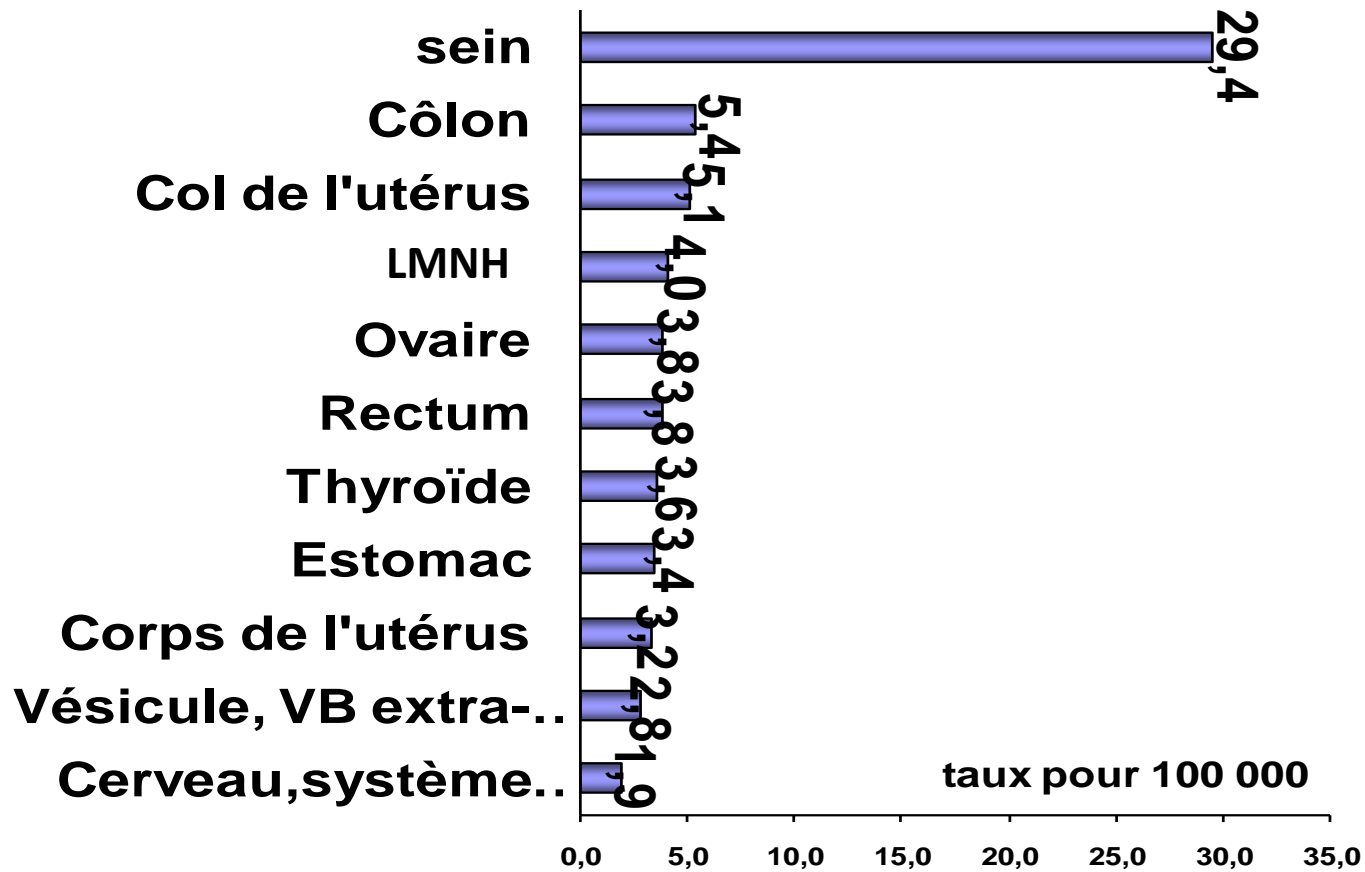
- **Cancer** = deuxième cause de décès (derrière les maladies cardiovasculaires) :
 - Masculin : 18.7% parmi l'ensemble des décès
 - Féminin : 14.7% parmi l'ensemble des décès
- **Nombre de nouveau cancer/an** : 10.300 , dont 25% au stade de métastases
- **Coût des soins** : 123 600 000 DT par an (sur la base d'un coût annuel moyen par cancer autour de 6000 DT)

Contexte épidémiologique en Tunisie



**Taux d'incidence standardisés des principales localisations
cancéreuses - sexe masculin**

Contexte épidémiologique en Tunisie



Taux d'incidence standardisés des principales localisations
cancéreuses - sexe féminin

POURQUOI?

- Vu le contexte épidémiologique
- **La Tunisie :**
 - Pays en voie de développement
 - Ressources limités
 - Centralisation des CHU et des centres de carcinologies
- **Les soins palliatifs (SP) :**
 - Programme national de lutte contre le cancer depuis 2010
 - Les services préexistants et **surtout** par les organisations non gouvernementales (ONG) (aides financières)
 - **Aucun service communautaire de SP**

POURQUOI?

- **La formation** est un des piliers essentiels de l'OMS, qui permet l'intégration des soins palliatifs dans les soins de santé primaires
- **En Tunisie** on n'a pas encore de formation pour les personnels de la santé en SP en dehors d'un CEC de prévention et soins palliatifs en cancérologie
- Les malades en soins palliatifs sont *pec* à domicile par les médecins généralistes, les infirmiers et leurs familles
- Le personnel de la santé est dépassé devant les problèmes complexes au stade palliatifs de la maladie



POURQUOI?

- Les malades et leurs familles sont délaissés à leur propre sort surtout pour les plus démunis
- Ils finissent leurs vies dans des conditions **extrêmement** angoissantes
- Développement d'un projet novateur de soins palliatifs communautaires dans la ville de Gabès:
 - **Première expérience en Tunisie**
 - Collaboration entre l'ATSP (Association Tunisienne de promotion des Soins Palliatifs) et l'ACT (Association de Coopération en Tunisie)
- **Mission** : Renforcer et valoriser la prise en charge des malades en SP

OBJECTIF

Présenter notre expérience dans
« **Initiation d'une nouvelle culture** »

Soins palliatifs communautaires

par la formation et le soutien des intervenants



**Hausser le niveau de
connaissances en soins palliatifs**



**Promouvoir la prise en charge
globale**

Comment?

- **La création** de notre **association ATSP-Gabès (Mai 2011)** qui est le fruit du **programme de formation** réalisé par **l'association mère ATSP-Tunis** et la **volonté de notre groupe**
- **Valeurs:** Humanité, respect et collaboration
- **Mission:** Améliorer la qualité de vie des patients au stade palliatif de la maladie cancéreuse ou autre:
 - Une prise en charge **holistique, pluridisciplinaire** et **communautaire**
 - La formation et l'accompagnement du malade et de sa famille.
 - La formation et le soutien des professionnels de la santé et des volontaires

Comment?

Centre d'écoute et de formation

- **2011- 2012** : l'ATSP-Gabès en collaboration avec l'ACT a effectué:



- **Des travaux de réaménagement** du centre d'écoute et de formation
- **Une formation** des membres du bureau et un **plan stratégique** pour la création de l'association
- **Des interviews personnels** pour estimer **les difficultés et les besoins** sur un échantillon aléatoire de 15 médecins et de 25 infirmiers

Comment?

Centre d'écoute et de formation



Janvier 2012

**Journée de sensibilisation
sur les soins palliatifs
« Du rêve à la réalité »**



Formation

Principes et programme

- **Formation pratique non académique**
 - ✓ Des outils de compétence en SP dans un environnement de ressources limités
- Formation basée sur « **le manuel de soins palliatif** » élaboré par **Help the Hospices aux Royaume –Uni** (Informés, sans droits d'auteurs, avec l'accord d'adapter le manuel selon la situation en Tunisie) et effectuée en **langue française**.
- **Rythme**
 - Le personnels de la santé 2 formations/an.
 - Les bénévoles 4 formations/an.
 - Le malade et sa famille 1 formation/semaine.
 - Des visites à domicile selon les cas.



Formation

Formation des personnels de la santé

- Mai 2012, Novembre 2012, Avril 2013 : durée 3 jours avec des tests d'évaluation (pré, post test)
- **10 Modules :**

Traiter/Soigner
/Prescrire

Contrôle de la
douleur

Qu'est ce que les
soins palliatifs?

Evaluation de la
douleur

L'annonce de
mauvaises nouvelles

Communication

Evaluation des
symptômes

Le deuil

Soins de fin
de vie

Soutien spirituel
et émotionnel



Formation

Résultats de la Formation des personnels de la santé

- Les pré et post tests
 - Une amélioration de **20%** (35,6 → 42,5) / 50
- L'évaluation du cours en fin de formation
 - **Très bon** : **46%** des cas
 - **Excellent** : **40%** des cas
- Les modules les plus appréciés
 - **La communication**
 - **Traiter/ soigner/prescrire**
- Le module le plus utile
 - **Le contrôle de la douleur**
 - **La communication**



Formation

Résultats de la Formation des personnels de la santé

- **Avoir plus d'information** sur le contrôle de la douleur, les soins des escarres, etc.
- **Le plus important à retenir** La communication, le contrôle de la douleur, prise en charge globale, écoute, etc.



Formation

Résultats de la Formation des personnels de la santé

- **Que faire de différent** : L'accompagnement des malades jusqu'à la fin, respecter les souhaits et les besoins des malades et leurs familles
- **Comment le faire** : Plus de communication et de soutien, une bonne écoute et une meilleure prise en charge de la fin de vie



Formation

Formation des personnels de la santé

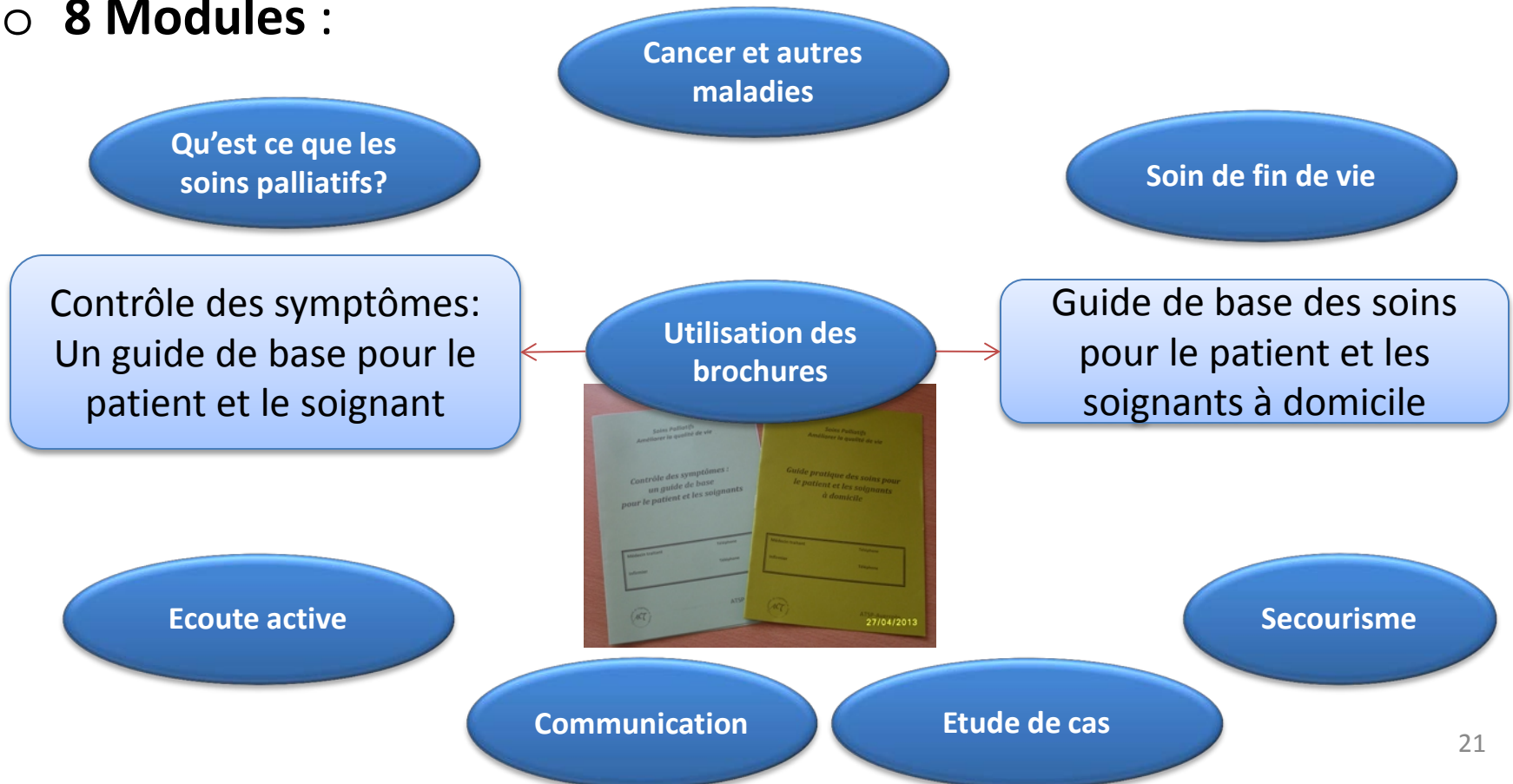
Avril 2013



Formation

Formation des bénévoles

- Juin 2012, novembre 2012, mars 2013 : durée de 1 à 1,5 jours, au centre d'écoute avec pré et post test
- **8 Modules :**



Formation

Formation des bénévoles



**1ère formation des
bénévoles effectuée
en Juin 2012**



Formation

Résultats de la Formation des bénévoles

○ Les pré et post tests :

- Une amélioration de **10%** (27,5 → 30,5) / 35

○ Evaluation du cours en fin de formation :

- Très bon : **21 %** des cas
- Excellent : **67%** des cas

○ Les modules les plus appréciés:

- Utilisation des brochures
- Communication

Formation

Résultats de la Formation des bénévoles

- **Avoir plus d'information** sur les brochures, communication, l'écoute active, etc.
- **Le plus important à retenir** : Ecouter sans jugement, les brochures, travail en équipe, la communication, la confidentialité, le respect et le soutien émotionnel
- **Autres commentaires** : Ouverture à d'autres maladies (Autre pathologies HTA, diabète et personnes âgées), une formation en arabe, etc.

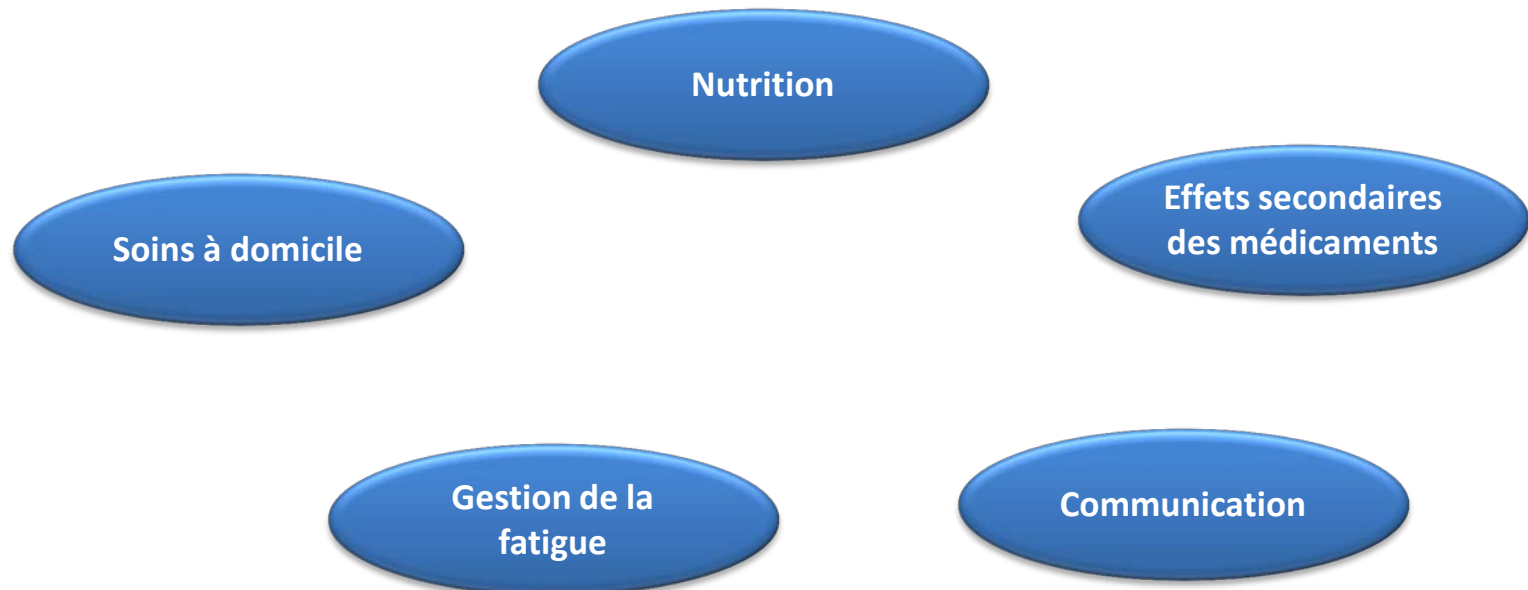


Formation

Formation des malades et leurs familles

A l'hôpital

- Une séance par semaine : de 1H à 2H avec un groupe de 3 à 10 personnes dans le **service d'oncologie**
- **Thèmes** choisies selon les besoins des malades et de leurs familles :



Formation

Formation des malades et leurs familles

A l'hôpital - Service d'oncologie



Formation

Formation des malades et leurs familles

- Assurée par un membre du bureau selon leur disponibilité
- En présence de Mme Ismay (ACT), des deux agents administratifs de l'ATSP et d'un bénévole
- Séances interactives
- Très appréciée par les malades et leurs familles surtout le thème de la **nutrition**
- Demandes d'autres thèmes : la communication avec les enfants, la prévention de la maladie, le soutien psychologique et les soins à domicile

Soutien

Séances de supervision

- Séances de soutien pour le personnel de la santé
- Discussion des cas et exposition d'un sujet pratique (compression médullaire, traitement des grandes plaies, soins d'escarres..)
- Réunions bimensuelles avec présence du carcinologue local : En pratique **on est à la 3ème séance**
- Les bénévoles sont tenus d'assister



Soutien

Résultats des séances de supervisions

- ❖ **Données sur les cas suivis par ces personnels de la santé :**
 - Le nombre moyen des malades en SP / mois : 5 à 6
 - Le cancer le plus fréquent : Poumon, colon et sein
- ❖ **Evaluation:**
 - Partage des expériences
 - Elargissement des connaissances surtout la pratique
 - Maintien et renforcement de la formation
 - Meilleure prise en charge pour :
 - **Les malades** : Communication, soins des plaies et des escarres et humanisation des relations
 - **La famille** : Communication, écoute et plus d'informations et des pratiques à proposer



Soutien

Résultats des séances de supervisions

- **Problèmes actuels pour :**
 - **Malade** : Alimentation (Refus), escarres avancés et déni de la maladie (Jeunes)
 - **Famille** : Hygiène des malades, angoisse de fin de vie et abondant des malades
- Prescription de morphine pour les médecins généralistes : Pas de carnet à souche si nécessité voir le médecin spécialiste
- Désir participer à d'autres réunions.
- Plus d'étude de cas des patients visités à domicile et d'échanges entre le personnel de la santé.



Soutien

Visites à domicile



- A la demande du personnel de santé qui prend en charge le malade ou de sa famille : **c'est une collaboration**
- En présence du Dr Stephen Green, Mme Ismay, d'un membre ou d'un bénévole et du soignant (Infirmier ou médecin)
- 10 visites : 5 à la ville de Gabès et 5 à El Hamma (la plus grande délégation du gouvernorat de Gabès)
- Formation pratique sur le terrain selon les besoins, c'est du cas par cas après une évaluation globale

PERSPECTIVES D'AVENIR

- Une formation durable et élargie des personnels de la santé, des bénévoles, des malades et de leurs familles dans la prise en charge globale et communautaire des patients au stade palliatif.
- Le maintien et soutien des malades à domicile
- Diminuer la souffrance et améliorer la qualité de vie
- La prescription de morphine par les médecins généralistes
- Elaboration de groupes d'écoute
- Des questionnaires de satisfaction

**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION !**

Maí 2015
Rendez-vous en
Tunísie,
Jerba