le développement de soins palliatifs communautaires dans le sud tunisien

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Dr Stephen Green

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

2e congrès international francophone de soins palliatifs

23e congrès du Réseau de soins palliatif du Québec

le développement de soins palliatifs communautaires dans le sud tunisien

Dr Stephen GREEN
et collaborateurs

ATSP

L'Association de Coopération en Tunisie ACT

collaborateurs en Tunisie

Equipe ATSP Gabès et Tunis

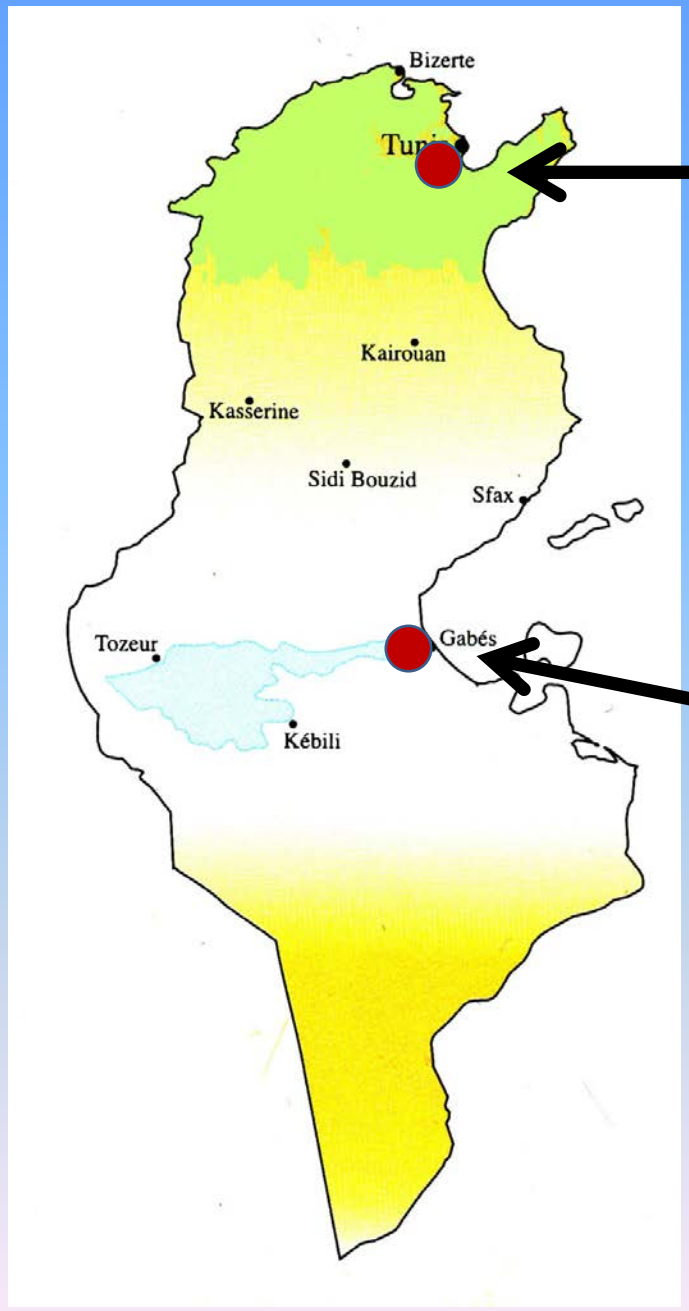
- Dr Imen HACHAICHI
- Mme Ismay GREEN
- M Kamel BEN YAHMED
- Dr Fatmia AMORRI
- Dr Sina HAJ AMOR
- Dr Latifa GHANMI
- M Chedli AZZOUZ
- M Habib GHILOUFI
- Mlle Sonia HACHAICHI
- Mme Ahlem BEN AMOR
- Mlle Marwa FESSI
- Dr Wafa HOUAS
- Prof ag Henda RAIS
- Prof Farhat Ben AYED
- Dr Susanne AMARA

ATSP

L'Association de Coopération en Tunisie ACT

la Tunisie

Les pays qui bordent la mer Méditerranée



Tunis -
la ville capitale

400 km

Gabès

la Tunisie

- Population: 10.3 million
- Croissance: 1.18%.
- Population urbaine > 62%.
- Espérance de vie: 75 ans
- Taux analphabétisme: 22%
- Mortalité infantile: 14/1000

Ministère de la Santé Publique et Global Health Observatory OMS et UNICEF

dépenses sanitaires

Pays	% PIB consacré à la Santé	Les dépenses de santé par habitant - USD	Dépenses privées de santé en % des dépenses totales de santé
Tunisie	5.1	156	55.8
France	11.0	3937	20.3
Canada	10.0	3917	29.6

World Health Statistics 2009,
WHO

aperçue historique

- Prof Farhat Ben Ayed
- 1993 consultation de douleur à Tunis
- 1999 – enquête nationale sur l'évaluation de la douleur par les médecins:
  - 53% ignoraient les paliers de l'OMS
  - 52% n'avaient pas un carnet à souches

aperçue historique

- Formations régionales : 2000-2004
- Formation des formateurs: 2004-2008
  - Assurer une formation régionale
  - Créer un réseau d'intervenants
- Création de l'ATSP en 2000
- Masters en douleur en 2000

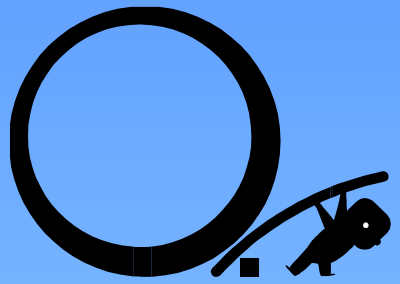
aperçue historique

- Pr Henda Rais - Trinity Hospice, Londres
- Création de la 1ère unité de soins palliatifs à Tunis 2006
- Changement de loi morphinique en 2009
- Plan National de lutte contre le cancer – 2010
- Ouverture d’une unité d’oncologie régionale à Gabès en 2012

la situation de cancer en Tunisie

- Trois registres de cancer – données incomplètes
- Trois centres spécialisés
- Estimé 10,300 nouveaux cas/an
- Environ 25% métastasés au diagnostic
- 7,126 décès du cancer en 2010 – (GBD 2010 study, WHO 2012)

Les défis



- Manque de prise en charge de la douleur
- Manque de prise en charge globale
- Sentiment de désespoir et d'impuissance
- Situation plus pire au sud
- Situation financière précaire
- Éléments de base pas encore
  repris dans le cursus universitaire

proposition

ATSP ⟷ L'Association de Coopération en Tunisie ACT

- Partenariat ATSP / ACT
- Lancer un projet communautaire pilote au sud
- Objectif de renforcer la formation déjà faite et sensibiliser la communauté
- Une approche développementale
- Infirmière spécialiste en SP communautaires et un médecin de l'ACT affectés au projet

une approche développementale

- Étudier le terrain
- Définir la vision
- Établir le but global
- Développer les stratégies
- Planifier les activités
- Mesurer les résultats

ATSP

approche au travail

- **Contacter les personnes intéressées**
  - Visites en octobre 2010
- **Contacter les autorités**
  - MSP
  - DSSB

- **Constituer l'équipe**
- **Formaliser l'équipe**
  - Section de l'ATSP
- **Créer un esprit d'équipe**
  - Réunions de travail
  - Soirées ou repas

approche au travail

- **Formation en soins palliatifs**
- **Planification et stratégie**
  - Vision et mission
  - Les actionnaires/ bénéficiaires
  - Les étapes

vision et mission

QUESTION?

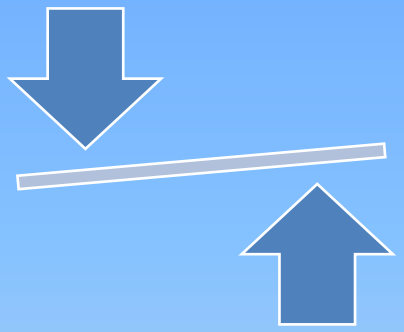
- Imaginer la situation d'ici 3 à 5 ans

- Comment le programme peut-il contribuer à cette vision?
- Avec qui faut-il travailler et pourquoi?

vision et mission

- Le but est une amélioration de la qualité de vie du malade et sa famille
- L'accompagnement
- L'approche est globale, collaboratrice et communautaire
- Limité au cancer (au début)

analyse des bénéficiaires

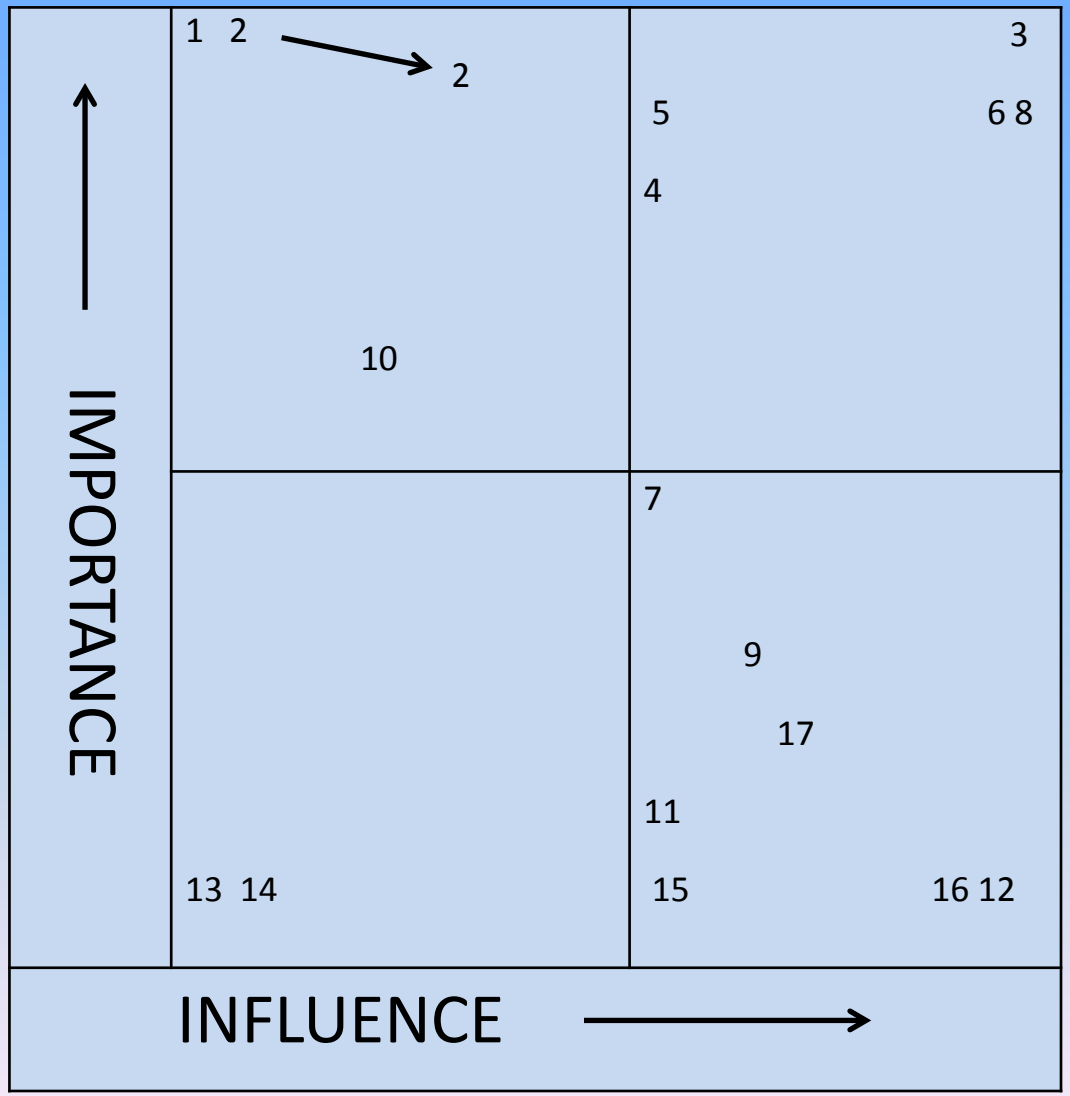


- Intérêt
- Impact positif - bénéfice
- Impact négatif – coût
- Priorité – importance/ influence

Bénéficiaires primaires
1.Patients
2 Familles
3 Personnel médical et paramédical
4 Bénévoles communautaires
5 Hôpital régional
6 Cancérologue local
7 Infirmier à domicile
8 ATSP/ACT

Bénéficiaires secondaires
9.Professionnels médicaux non-collaborant
10 Bailleurs de fonds
11Centres de traitement du cancer
12 DSSB
13 SAMU
14 Autres régions
15 Faculté de Médecine, écoles d'infirmières
16 Instances politiques locales

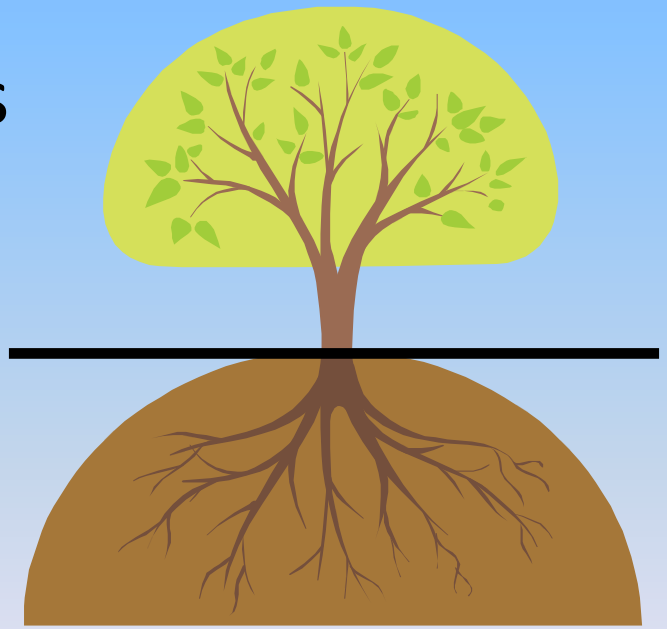
les bénéficiaires



analyse

Les solutions

Les effets



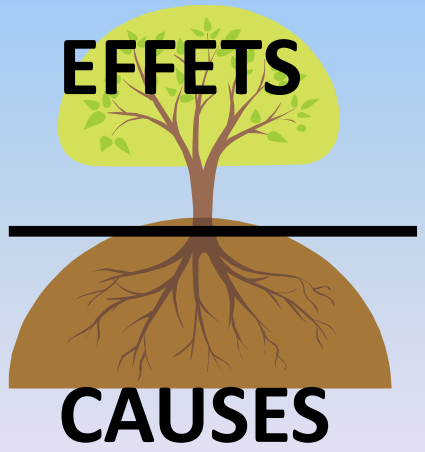
Les causes

ARBRE DE PROBLEME

CAUSES

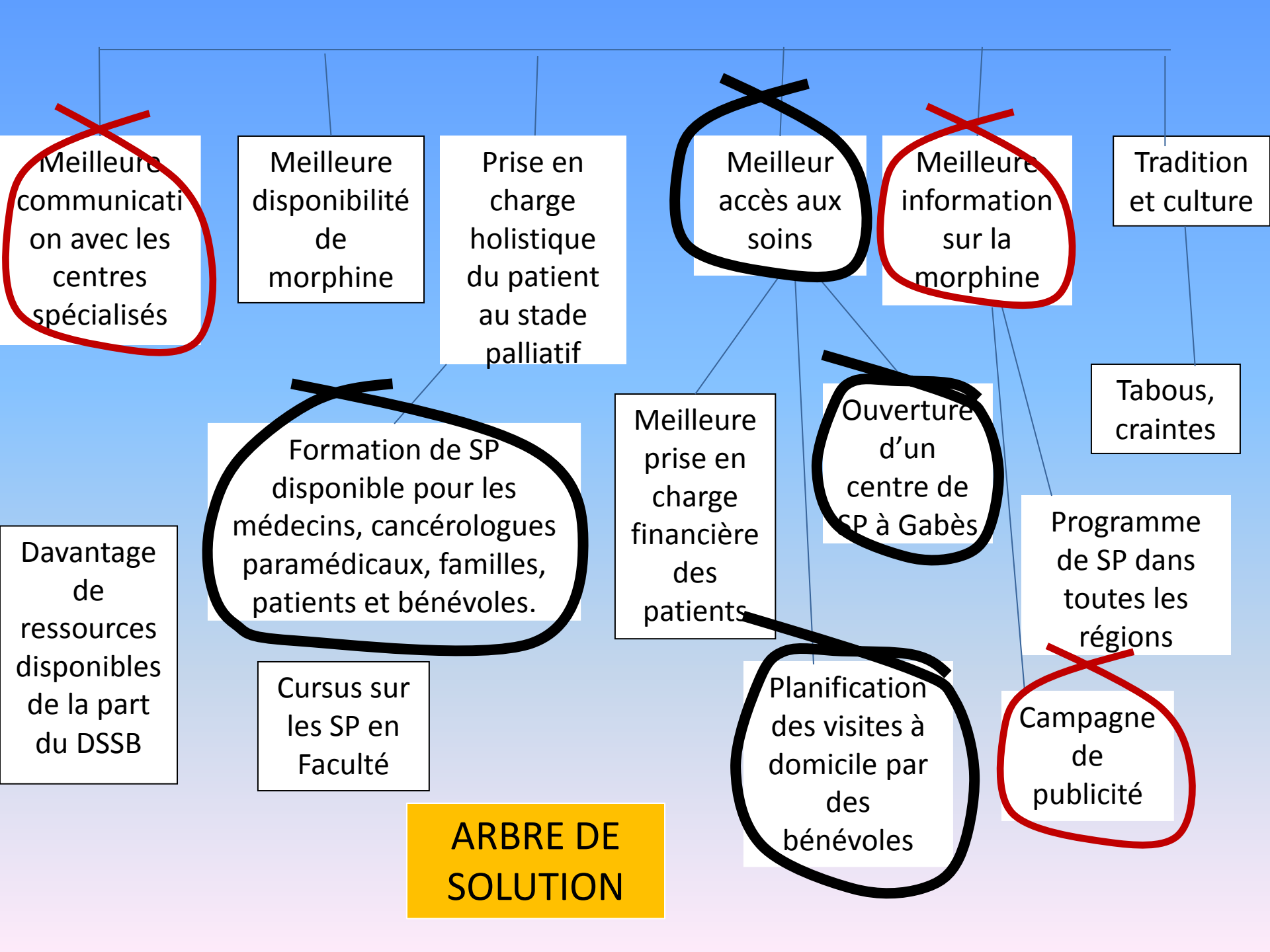
Souffrance et mauvaise qualité de vie du patient et de sa famille

ARBRE DE PROBLEME



Souffrance et mauvaise qualité de vie du patient et de sa famille

ARBRE DE PROBLEME


Meilleure communication avec les centres spécialisés
Meilleure disponibilité de morphine
Prise en charge holistique du patient au stade palliatif
Meilleur accès aux soins
Meilleure information sur la morphine
Tradition et culture
Formation de SP disponible pour les médecins, cancérologues paramédicaux, familles, patients et bénévoles.
Meilleure prise en charge financière des patients
Ouverture d'un centre de SP à Gabès
Tabous, craintes
Programme de SP dans toutes les régions
Davantage de ressources disponibles de la part du DSSB
Cursus sur les SP en Faculté
Planification des visites à domicile par des bénévoles
Campagne de publicité
ARBRE DE SOLUTION

OBJECTIFS STRATEGIQUES

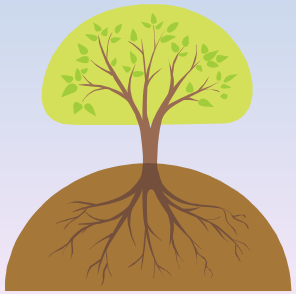
Prise en charge globale - formation

Valorisation de la famille

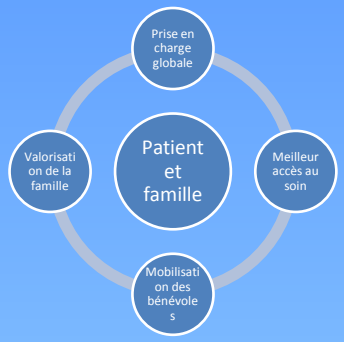
Patient et famille

Meilleur accès au soin

Mobilisation des bénévoles



objectifs stratégiques



Sur le plan national

- La population mieux informée sur les SP
- Accès aux soins palliatifs dans d'autres régions
- Un réseau de groupes de soins palliatifs établi
- Plaidoyer

activités

- Faire des enquêtes
- Organiser une journée de sensibilisation
- Chercher un local pour un centre de soutien
- Établir un site web

enquête locale

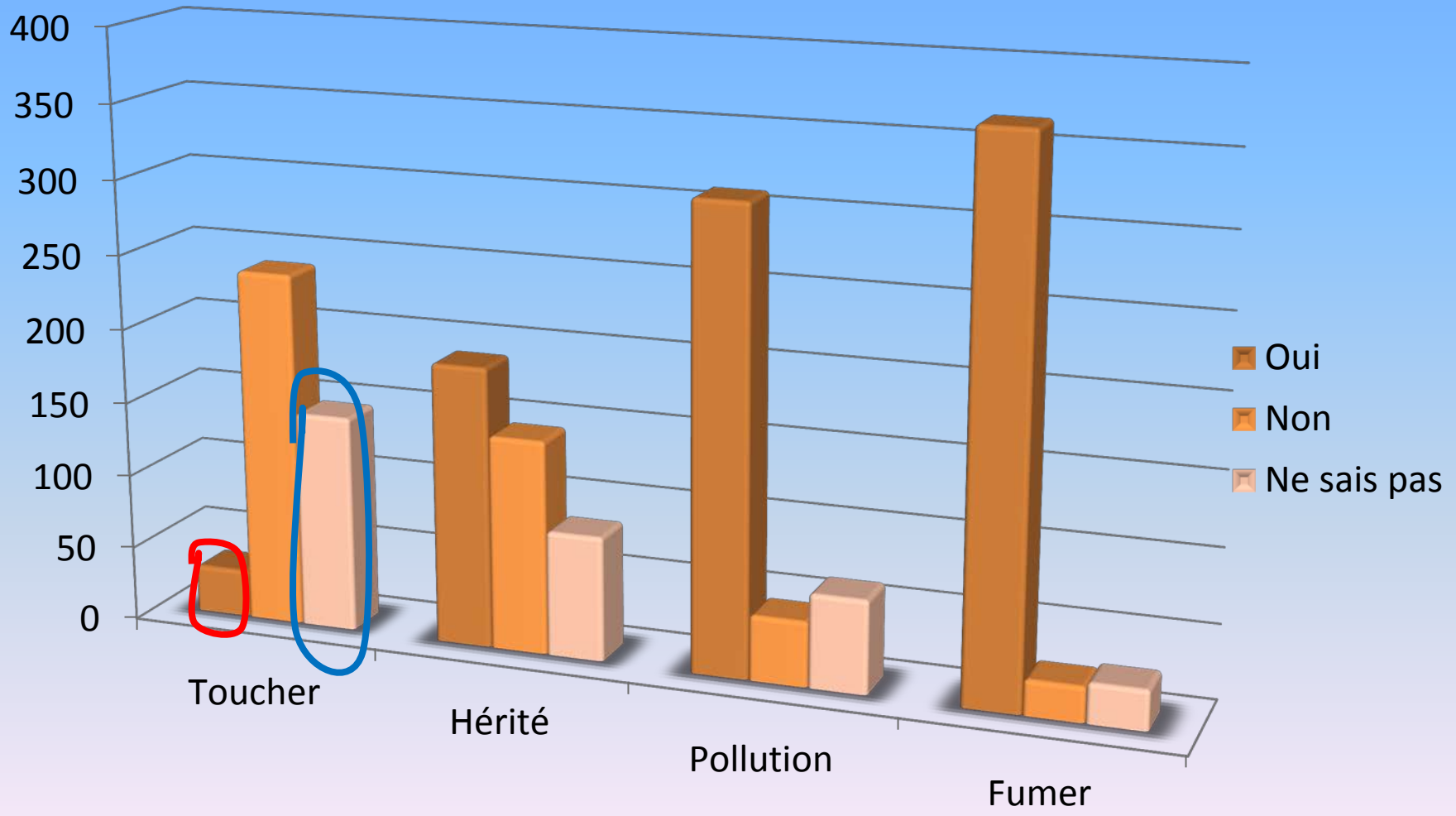
- Visites aux médecins généralistes et infirmiers dans la ville de Gabès

- Questionnaire au grand public (en arabe et français)

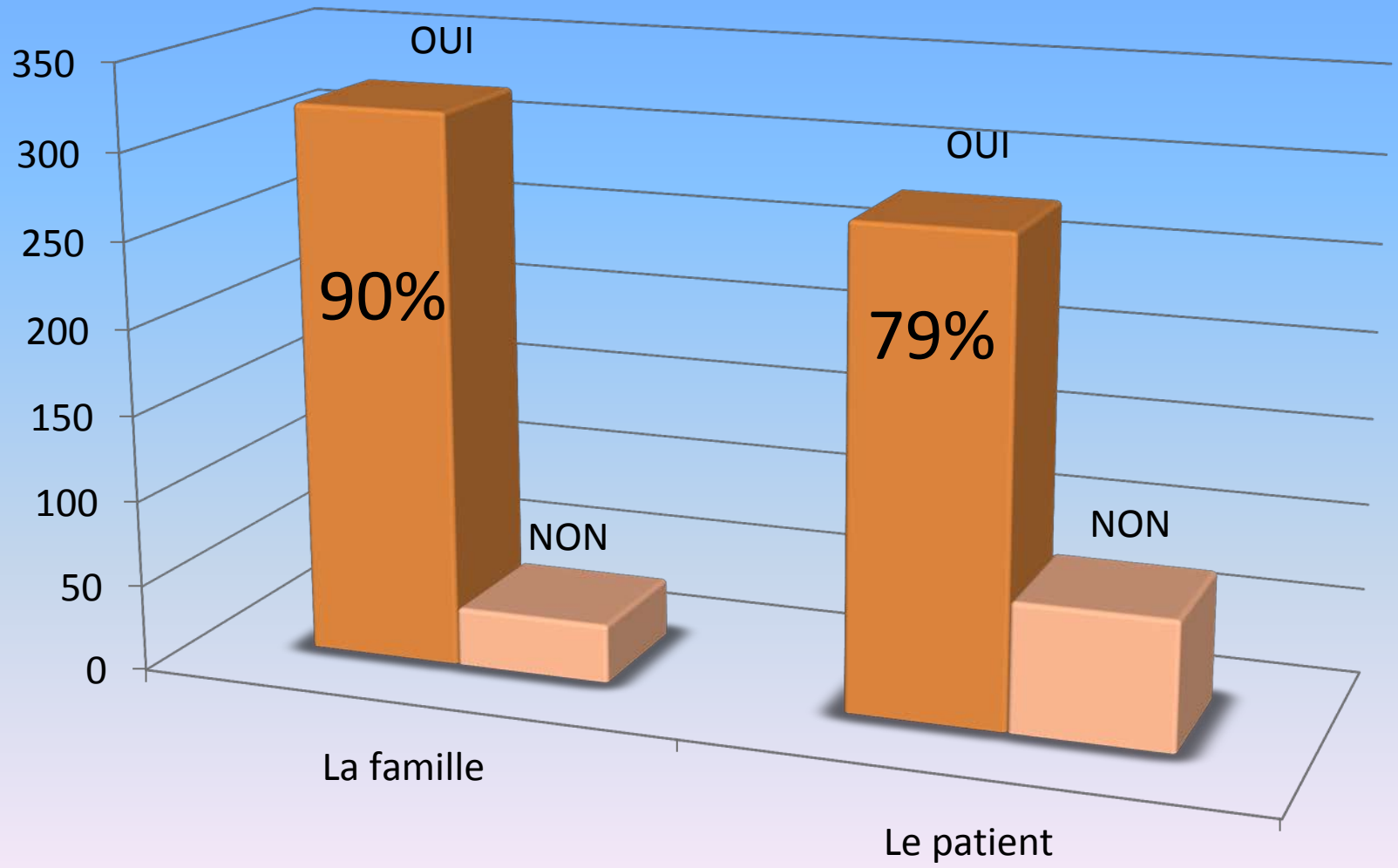
enquête- résultats

- 417 réponses
- 56% femmes
- Connaissances, attitudes, croyances sur le cancer

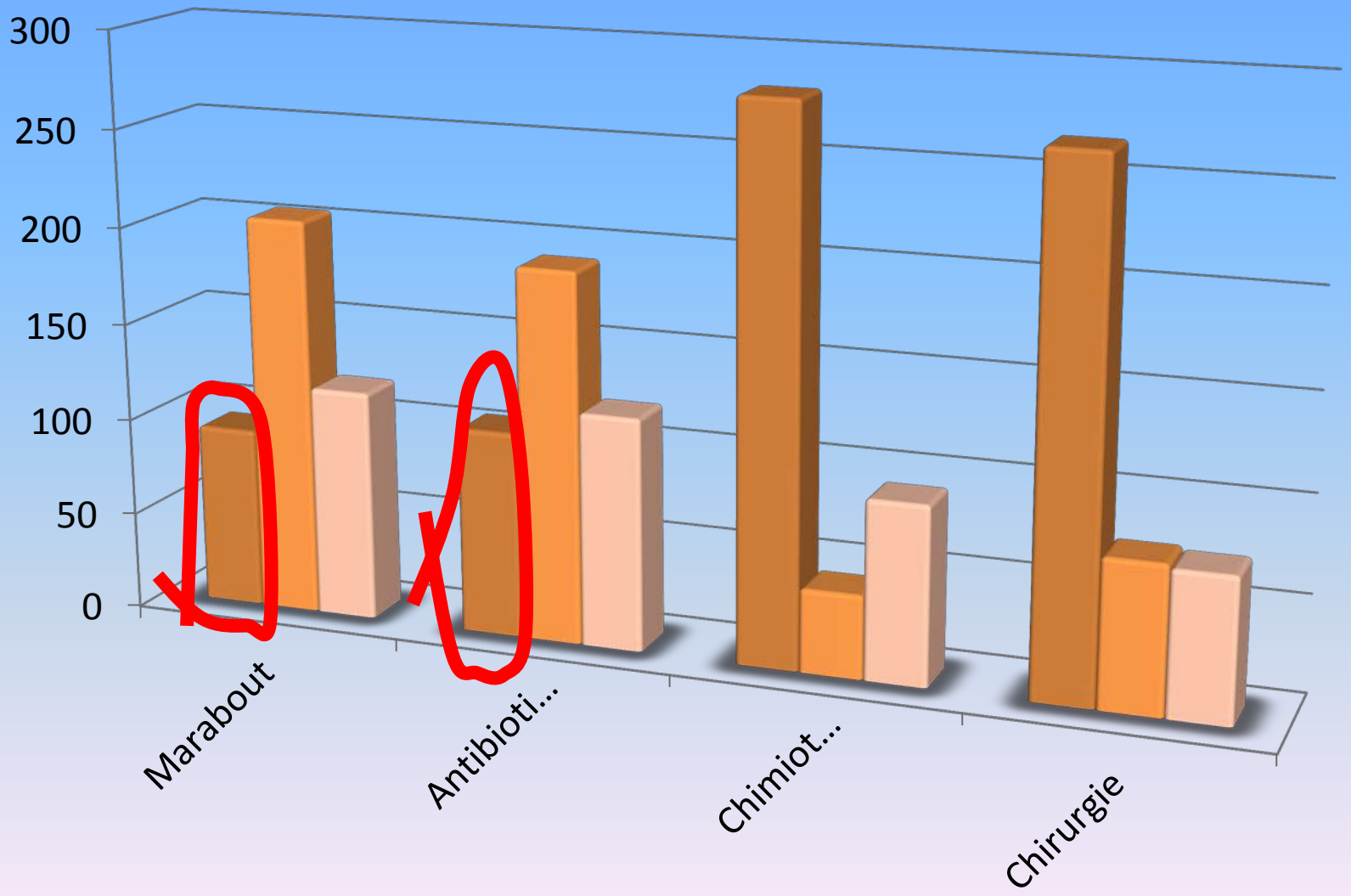
D’où vient le cancer?



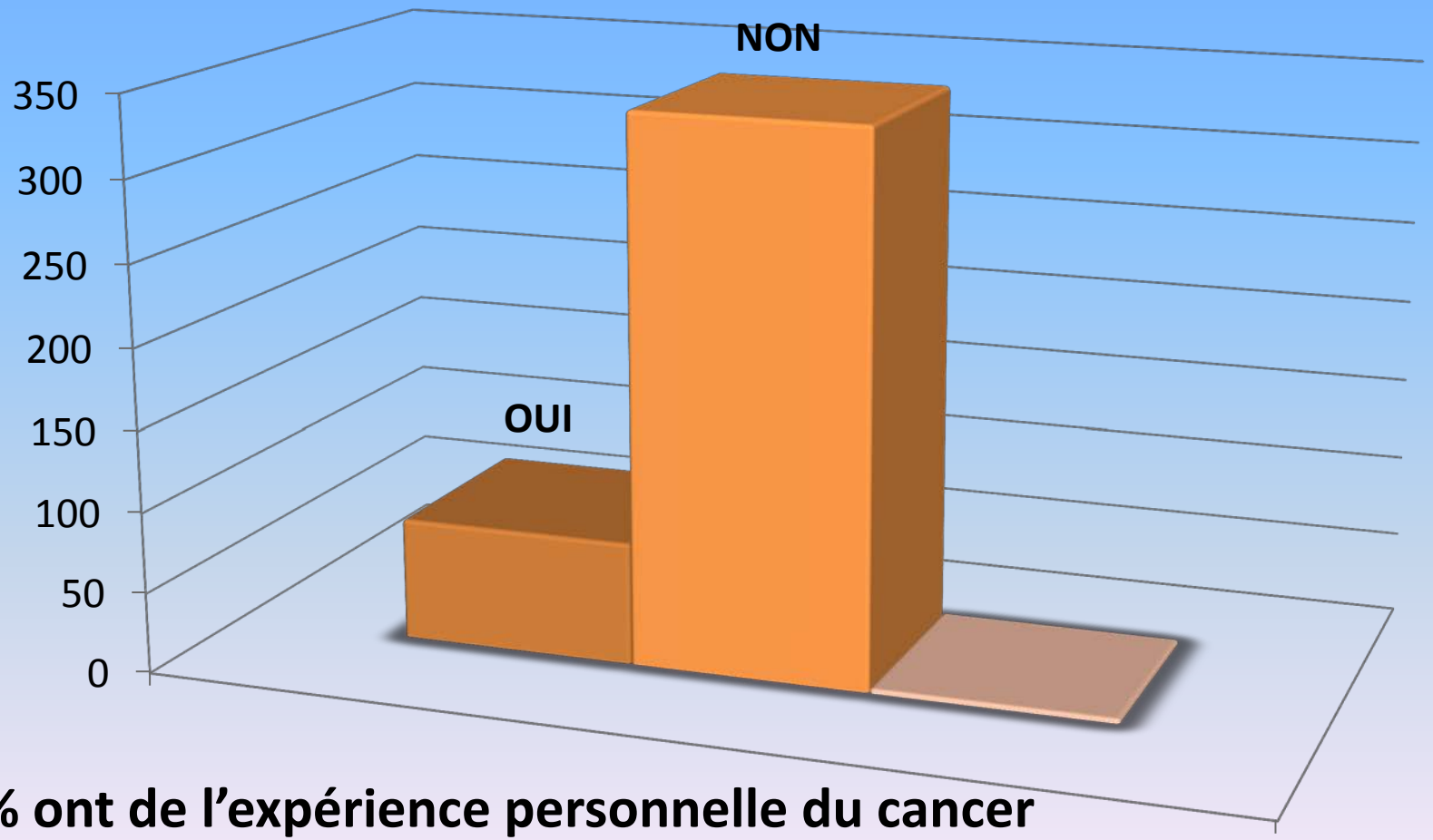
Le médecin doit-il informer ..?



Les traitements

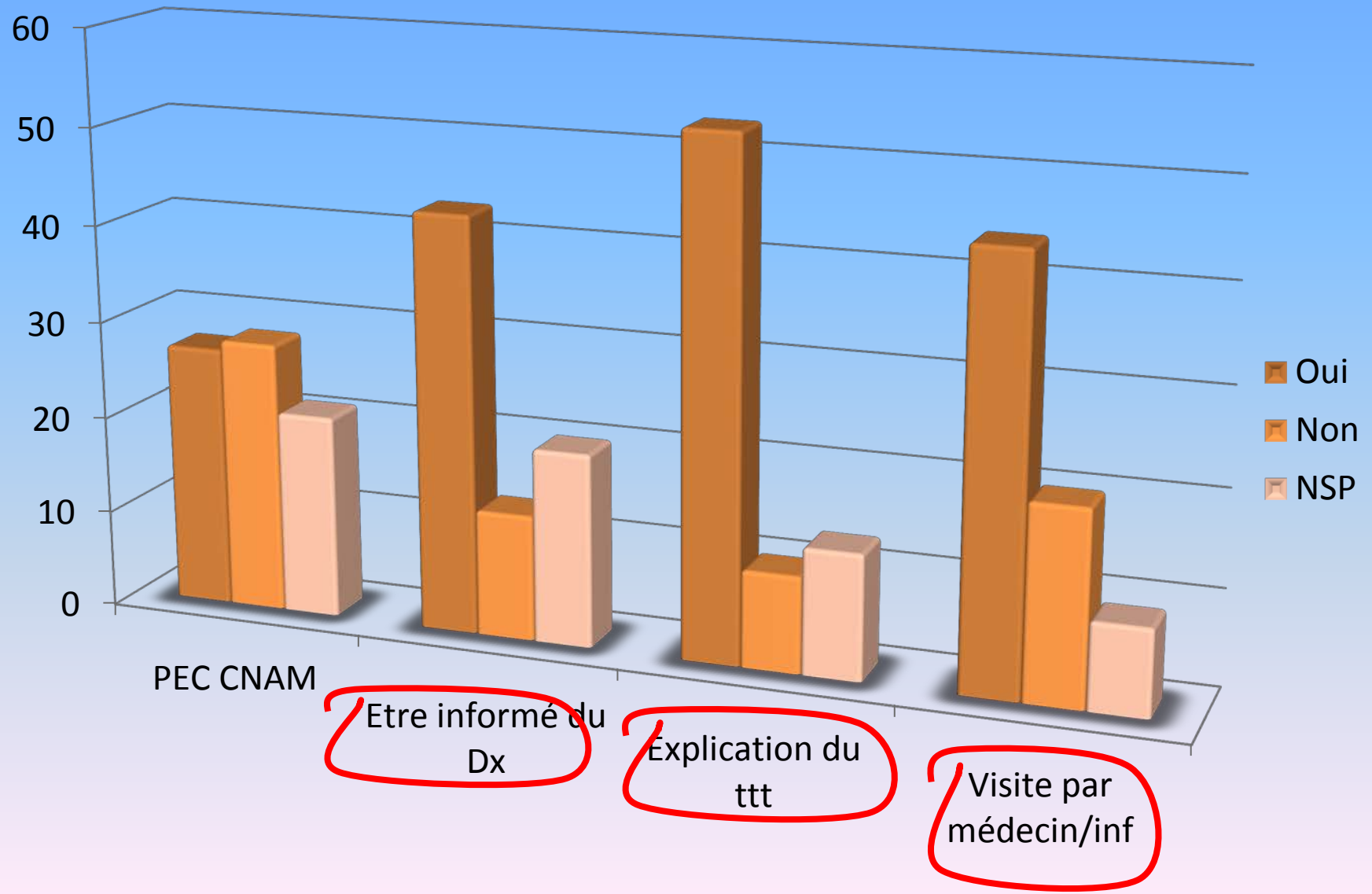


Avez-vous soigné quelqu'un qui a un cancer?



18% ont de l'expérience personnelle du cancer

Qu’est-ce qui vous a aidé le plus?



journée de sensibilisation

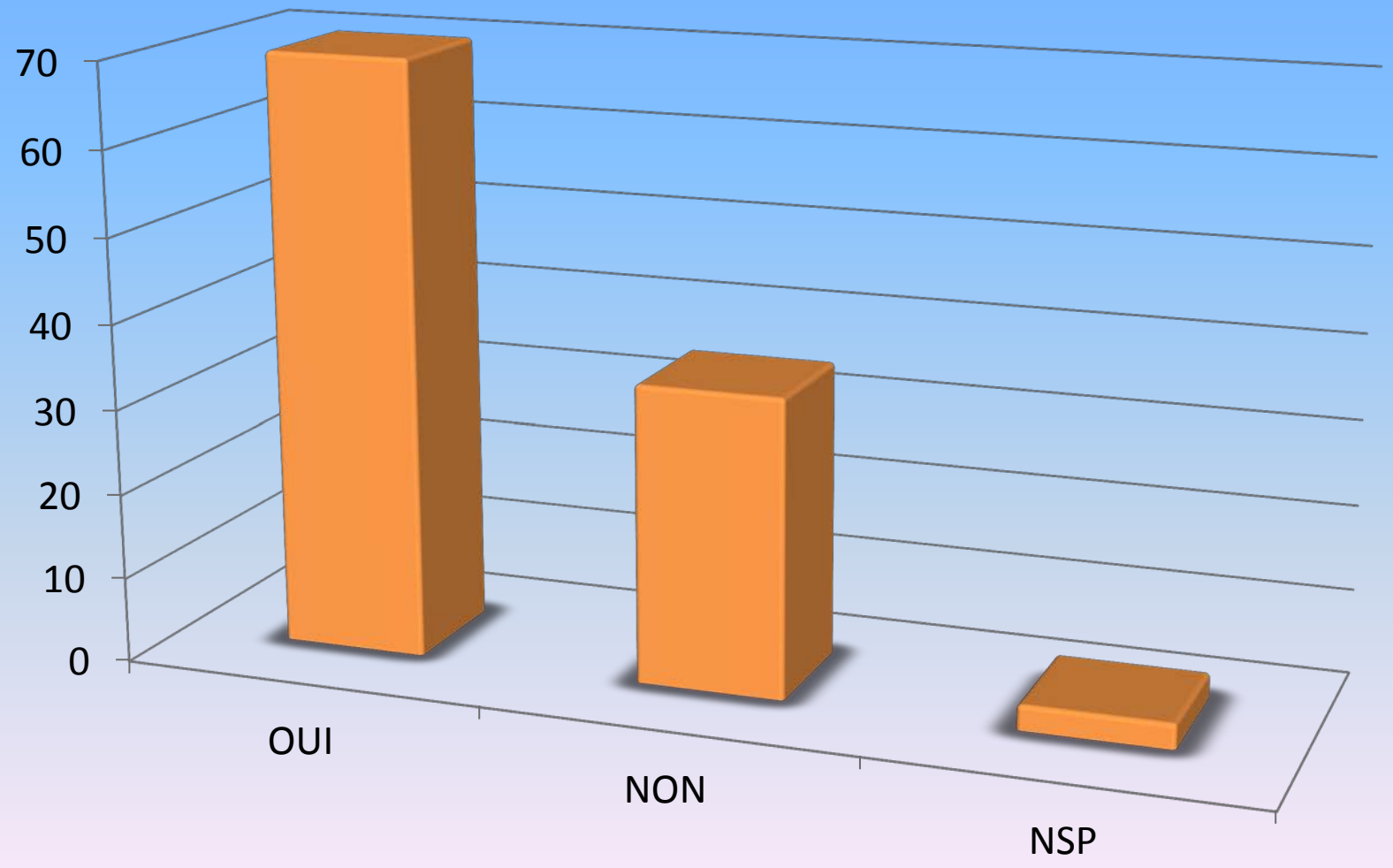
- 21 janvier 2012
- 129 inscrits
- 50 assistés à l'atelier de l'après-midi
- 105 pré-questionnaires remplis

Questionnaires

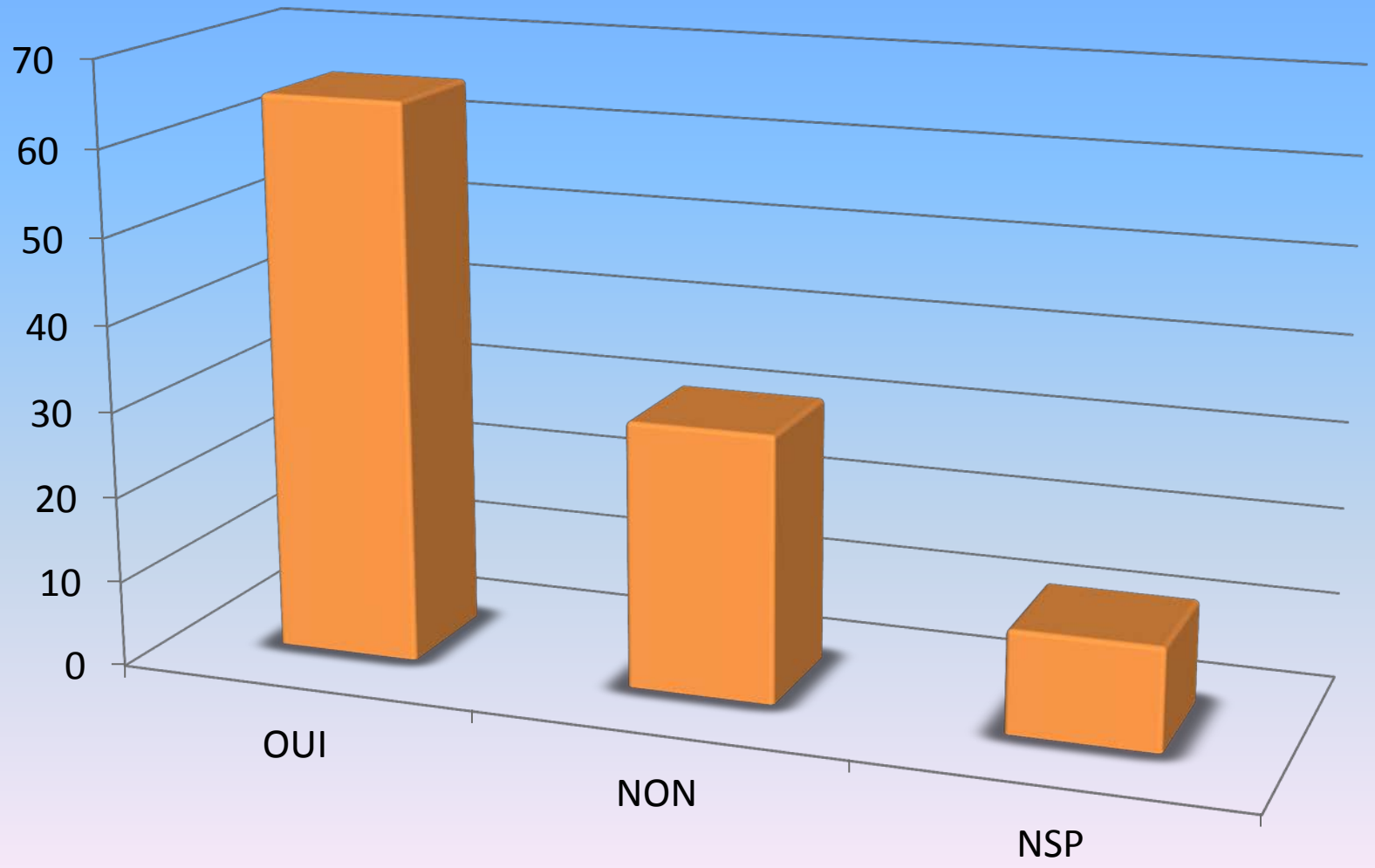
105 réponses

- 25 médecins généralistes
- 11 médecins spécialistes
- 38 infirmier(e)s
- 22 paramédicaux
- 9 personnes non-médicales

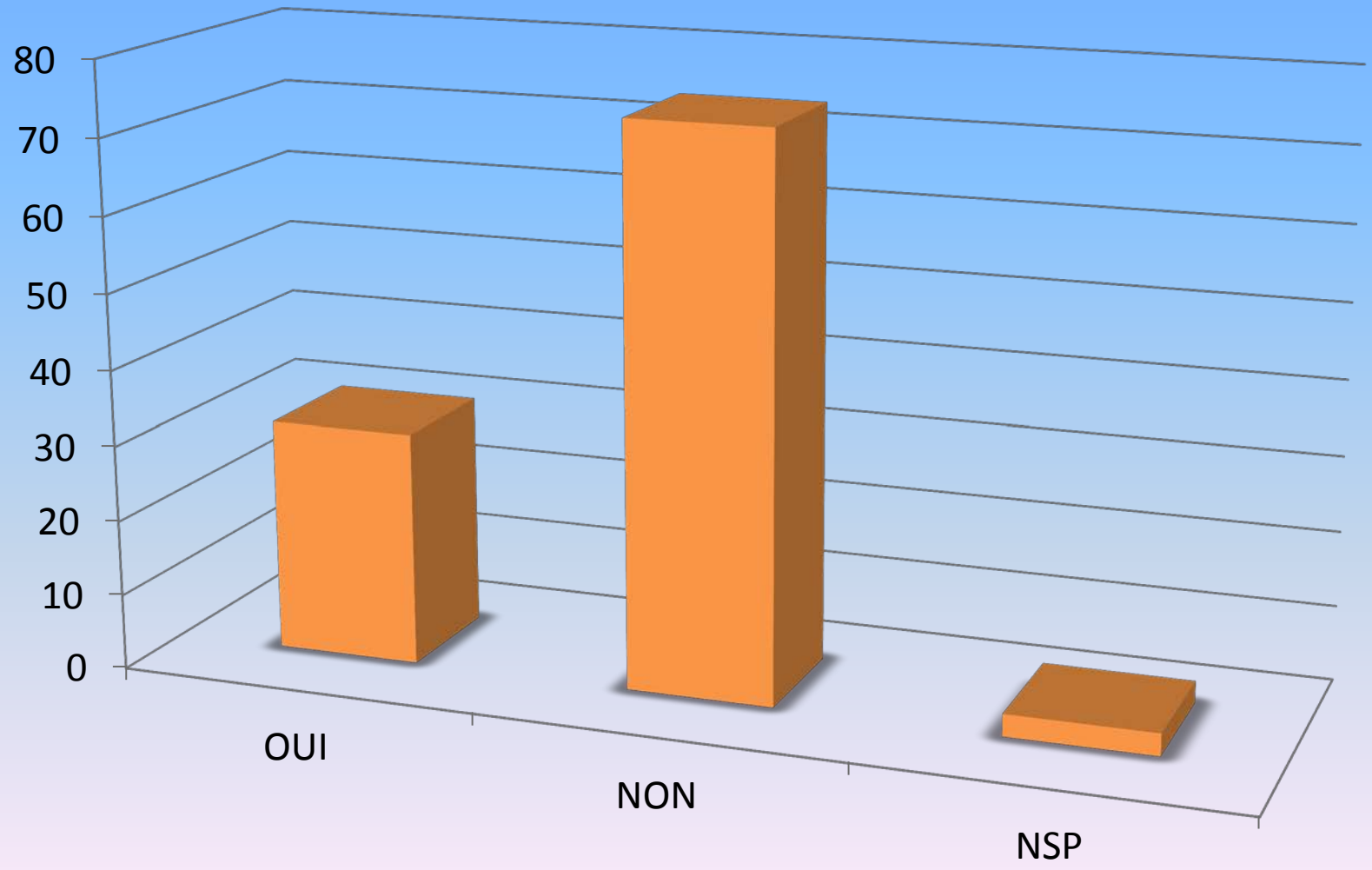
La Tunisie ne dispose pas des ressources nécessaires pour assurer les soins palliatifs aux malades cancéreux



La morphine par voie orale entraîne un risque de dépendance



On ne doit prescrire la morphine que dans les derniers jours de la vie



formation

- En soins palliatifs
- « Boîte à outils » – ***Help the Hospices UK***
- Formation pratique plutôt qu'académique
- Deux fois par an
- Programme de trois jours
  - Présentations
  - Etudes de cas
  - Discussion

formation du personnel de santé

BUT: Créer un groupe de première ligne

- Cibler le cadre médical et paramédical de libre pratique et de la santé publique
- Personnel de carcinologie et les urgences HGR Gabès

formation du personnel de santé

- Formations pour médecins et paramédicaux: mai et

  novembre 2012 et

  avril 2013
- 65 formés en 12 mois

formation de bénévoles

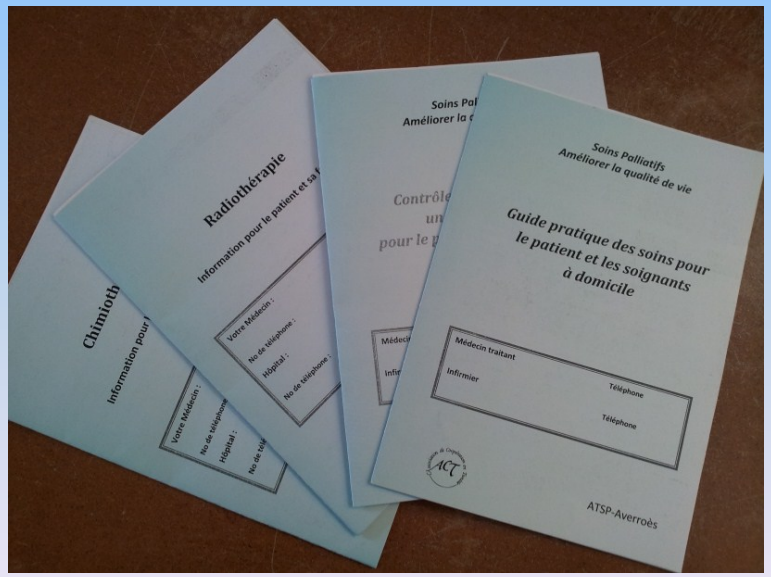
But: de former un groupe de personnes non-médicales qui offrira de soutien aux patients et leurs familles

- Importance de l'écoute
- Conseils appropriés

formation de bénévoles

Conseils appropriés:

- Livrets d'information



le centre

Association Tunisienne Pour la Promotion des Soins Palliatifs Filiaire Gabès

الجمعية التونسية للنهوض بالعلاجات التلطيفية فرع قابس

ATSP

Centre de Formation & d'Ecoute

مركز تأطير واستماع

Site web : www.palliatifstunisie.org Tél :

Association Tunisienne Pour la Promotion des Soins Palliatifs
Filiaire Gabès

الجمعية التونسية للنهوض بالعلاجات التلطيفية
فرع قابس

ATSP

Centre de Formation & d'Ecoute

مركز تأطير واستماع

Réunions médicales

Collecte des statistiques

Formation des bénévoles

Séance en groupe
Témoignage

le site web

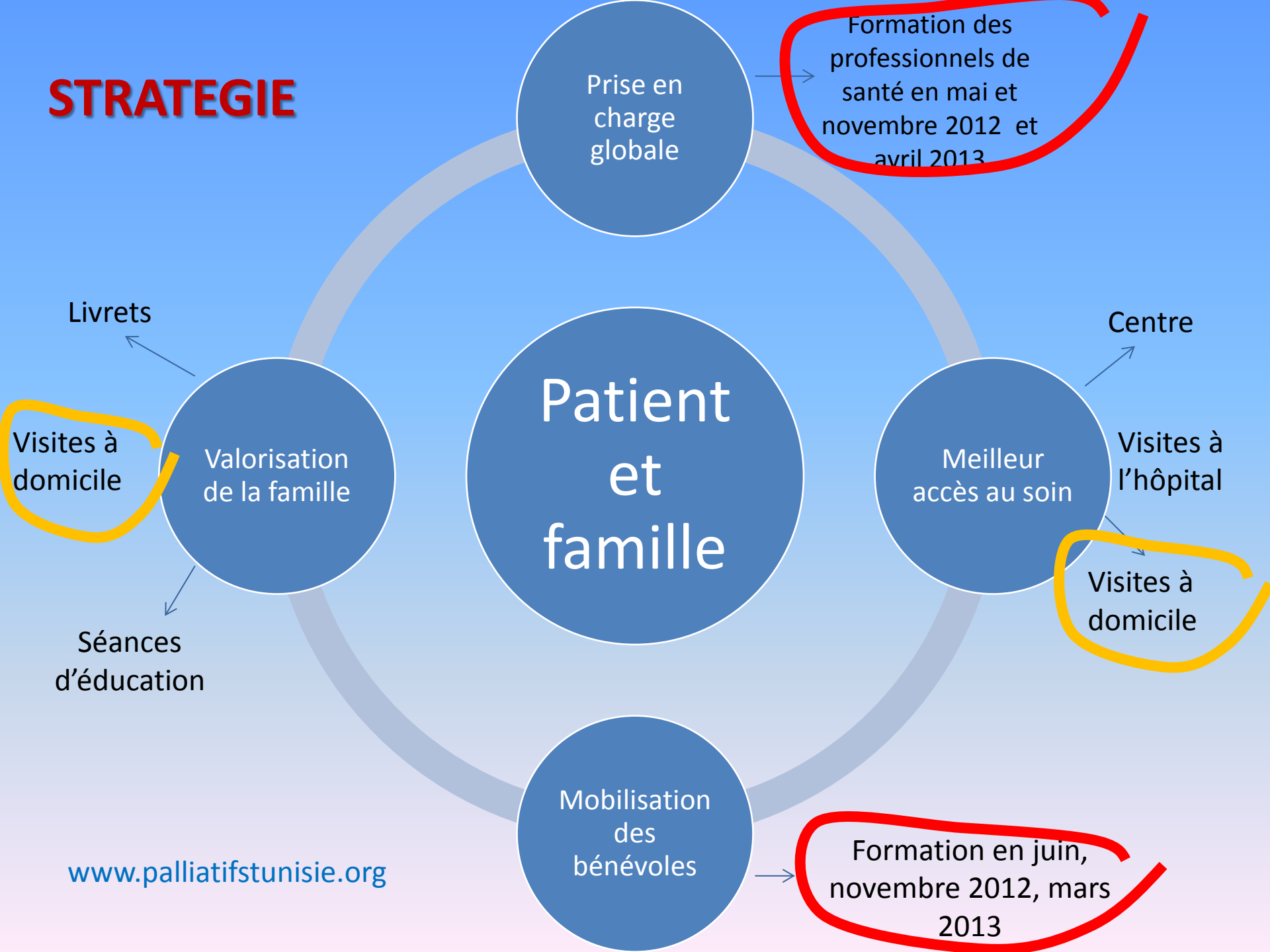
www.palliatifstunisie.org

le monitoring - surveillance

- **Avons-nous atteint nos objectifs?**
- **Quels sont les indicateurs?**
- **Comment mesurer l'impact de nos actions?**

ATSP

STRATEGIE



www.palliatifstunisie.org

	HYPOTHESE	INDICATEURS	PREUVES
OBJECTIF STRATEGI-QUE IMPACT	**Prise en charge globale par cadre médical et paramédical**	↓ Nbre appels au SAMU, Satisfaction de la famille	Statistiques SAMU Questionnaire
CONSEQU-ENCE	Cadre médical et paramédical bien formé en SP	Morphine prescrit correctement Envoie des patients au centre de soutien Participation aux réunions, études de cas	Analyses des ordonnances Statistiques du centre Registre
RESULTATS	No complétant la formation	Le Nbre complétant par rapport au Nbre prévu	Rapport, registre
ACTIVITES	Cours de formation		

	HYPOTHESE	INDICATEURS	PREUVES
OBJECTIF STRATEGI-QUE IMPACT	Prise en charge globale par cadre médical et paramédical	↓ Nbre appels au SAMU, Satisfaction de la famille	Statistiques SAMU Questionnaire
CONSEQU-ENCE	Cadre médical et paramédical bien formé en SP	Morphine prescrit correctement Envoie des patients au centre de soutien Participation aux réunions, études de cas	Analyses des ordonnances Statistiques du centre Registre
RESULTATS	No complétant la formation	Le Nbre complétant par rapport au Nbre prévu	Rapport, registre
ACTIVITES	Cours de formation		

	HYPOTHESE	INDICATEURS	PREUVES
OBJECTIF STRATEGI-QUE IMPACT	Prise en charge globale par cadre médical et paramédical	↓ Nbre appels au SAMU, Satisfaction de la famille	Statistiques SAMU Questionnaire
CONSEQU-ENCE	Cadre médical et paramédical bien formé en SP	Morphine prescrit correctement Envoie des patients au centre de soutien Participation aux réunions, études de cas	Analyses des ordonnances Statistiques du centre Registre
RESULTATS	No complétant la formation	Le Nbre complétant par rapport au Nbre prévu	Rapport, registre
ACTIVITES	Cours de formation		

revue de nos actions

- Examen des activités de l'année écoulée
- Revoir la mission et vision
- Revoir les valeurs:

  Respect

  Humanité

  Collaboration
- Analyse points forts/faibles, opportunités, menaces

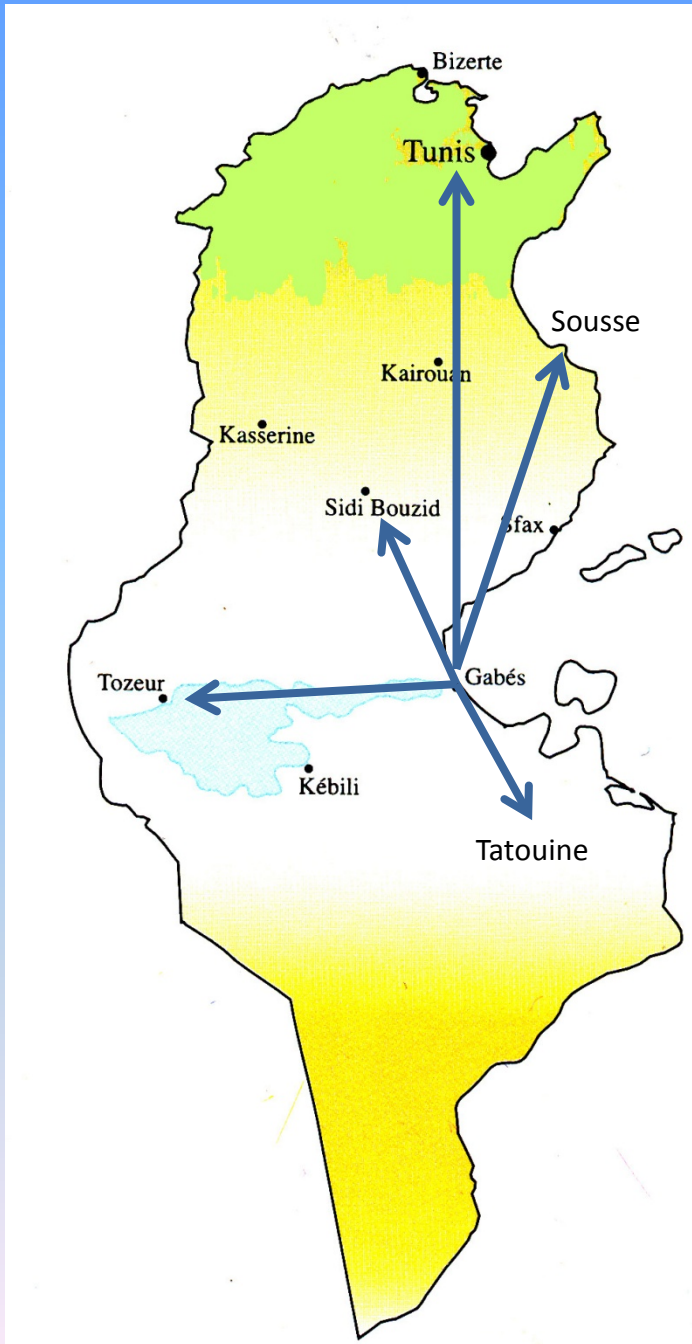
les défis

- Autofinancement
- Maintenir l'élan
- Élargir le champ d'action:
  - Formation des professionnels de santé à Tunis
  - Développer les contacts dans les autres régions

ATSP

Élargir le champ d'activités 2013-2015?

- Tunis
- Sousse
- Sidi Bouzid
- Tozeur
- Tatouine



Merci pour votre attention!

ATSP

L'Association de Coopération en Tunisie ACT