



A MEMBERSHIP ORGANISATION
FIGHTING CANCER TOGETHER

Entretien avec Palliafamilli

*Promotion et l'accès des patients aux soins palliatifs
en République démocratique du Congo*



Entretien avec le Président de l'association Palliafamilli de la République démocratique du Congo

Cet entretien a été réalisé avec Anselme Mubeneshayi Kananga - Président de l'association Palliafamilli / Conseiller au sein de l'association nationale congolaise de soins palliatifs – en août 2016 au sujet de l'expérience de Palliafamilli, association qui est parvenue à créer une dynamique nationale pour la promotion et l'accès des patients aux soins palliatifs en République démocratique du Congo (RDC).

Pourriez-vous, s'il-vous-plaît, nous présenter Palliafamilli et les raisons de sa création ?

C'est une action initialement fondée sur le bénévolat, par des professionnels de santé qui ont reconnu l'importance d'accompagner les patients atteints de maladies chroniques évolutives comme les cancers, le sida, le diabète ou les AVC. Comme il n'existe pas de couverture santé universelle en RDC, la majorité des patients, lorsqu'ils sont diagnostiqués, n'ont pas accès aux traitements et ils rentrent à la maison. Les patients se réfèrent alors à l'infirmier ou au médecin du quartier. C'est ainsi que l'on a compris qu'il y avait un service essentiel à procurer à domicile pour ces patients. Dès lors, nous avons créé une collaboration avec les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les psychologues pour accompagner ces patients.

C'est comme cela qu'est né Palliafamilli – les soins palliatifs pour la famille et avec la famille. En effet, la famille fait partie intégrante de l'accompagnement en soulageant le patient de certains symptômes et en lui offrant un soutien émotionnel.

Selon vous, quels sont les plus grands défis de la lutte contre le cancer en RDC et parallèlement de l'accès aux soins palliatifs / prise en charge de la douleur des patients atteints de cancer ?

Au début, l'accès aux opiacés posait beaucoup de problèmes. Le recours aux opiacés était refusé. On les utilisait uniquement pour des douleurs aiguës, notamment dans le cadre de la chirurgie et des traumatismes. Mais maintenant grâce à notre mouvement, le gouvernement a compris qu'il fallait que ces opiacés puissent être utilisés pour la prise en charge de la douleur des patients atteints de cancer.

Par ailleurs, les opiacés sont considérés comme de la drogue. Il convient donc de sensibiliser les autorités sur cette réflexion. Le Ministère de la Santé s'est notamment engagé dans la promotion de l'accès aux opiacés. Il s'agissait d'un défi il y a cinq ans mais nous assistons à un processus de changement et de libéralisation des opiacés. Nous travaillons actuellement sur un programme avec le Ministère Belge de la Santé sur comment améliorer l'accès aux opiacés. Ce programme sera lancé au mois de septembre.

Concernant la lutte contre le cancer, le plus grand défi est que nous ne disposons pas de statistiques fiables. Il n'y a pas de registre contre le cancer. Comme nous ne pouvons pas mesurer l'ampleur du problème, il est difficile de prévoir l'accès aux thérapies, à la radiothérapie et aux autres soins.

De plus, il n'existe pas de grand centre de lutte contre le cancer. Les patients qui ont les moyens vont en Inde ou en Europe. Le problème existe tout au long du continuum, et tout d'abord au niveau du diagnostic pour lequel il faut avoir une bonne formation et les bons appareils. Cela pose problème et la plupart des patients sont diagnostiqués bien trop tard. C'est alors que les soins palliatifs deviennent nécessaires.

La plupart des patients que nous accompagnons sont des patients atteints de cancer. Contrairement au VIH pour lequel beaucoup d'efforts ont été fait pour avoir accès aux traitements, il n'en va pas de même pour le cancer. Avant on disait que le sida tue, maintenant on dit que l'on vit avec le sida. Mais pour le cancer, il reste encore un grand travail à faire.

Le rassemblement de la société civile et la collaboration avec les autorités semblent avoir été des éléments clés de la création d'une association nationale. Pourriez-vous, s'il-vous-plaît, nous en dire plus au sujet de cet effort de collaboration ?

L'association Palliafamilli a été créée en 2009, puis en parlant avec les autres ONG et hôpitaux, nous avons remarqué que les besoins étaient très importants. Nous avons dès lors organisé une première réunion en 2010 qui a permis de rassembler plusieurs acteurs, les hôpitaux, les universitaires, les associations ainsi que des organismes comme la Croix-Rouge. Nous nous sommes accordés sur le fait qu'il fallait vraiment sensibiliser les autorités pour envisager comment parvenir à mettre en place une politique d'accompagnement, de suivi et de développement des soins palliatifs.

C'est alors que nous avons pensé qu'il était pertinent d'aller voir comment cela se passait chez nos voisins. Toute l'équipe de Palliafamilli s'est déplacée en 2011 en Afrique anglophone chez Hospice Ouganda pour voir ce qui se fait là-bas. On s'est dit que dans un pays voisin, à côté, c'était mieux du fait que nous connaissons les mêmes conditions donc c'était mieux de s'inspirer de ce modèle pour voir comment ils avaient pu développer l'accès aux soins. Nous avons aussi plaidé pour qu'Hospice Ouganda vienne à Kinshasa pour venir discuter avec le Ministère de la Santé pour envisager une réflexion commune pour promouvoir les soins. En 2012, nous avons tenu des journées de sensibilisation au Ministère de la Santé avec Hospice Ouganda et l'Association Africaine des soins palliatifs. Dès 2013, toute une délégation du Ministère de la Santé est allée en Ouganda pour voir comment ça se passait là-bas. Quand ils sont revenus, ils ont été convaincus de cette approche et de devoir agir pour les patients atteints de cancer.

En 2013, nous avons organisé un premier congrès sur les soins palliatifs en invitant quelques collègues d'Europe et d'Afrique, notamment du Congo-Brazzaville pour que les professionnels se rencontrent et que l'on réfléchisse ensemble aux meilleures pratiques. Ensuite, nous avons encore envoyé 10 personnes en Ouganda pour se faire former.

Le gouvernement a dès lors montré de plus en plus d'intérêt quant à développer une politique nationale pour les soins palliatifs. En 2015, nous avons organisé un second congrès et nous avons commencé à émettre l'idée d'une association nationale de soins palliatifs. Cette association a vu le jour juste après ce second congrès.



Siège de palliafamilli dans la commune de Mont-Ngafula / Kinshasa R D Congo

Si un autre pays veut initier un tel mouvement, quel serait votre conseil ? Quelle fut votre recette ?

Notre recette a été de vraiment impliquer les autorités. Souvent, les politiques sont sceptiques donc nous les invitons à participer à nos réunions, à leur montrer les réalités auxquelles nous sommes confrontés sur le terrain. Nous avons ainsi invité les ministres et leurs équipes.

Nous avons également démontré que nous étions « *la voix des sans voix* ». Alors on s'est dit « *On ne va pas réinventer la roue. On voit ce qui se fait ailleurs et on adapte cela à nos conditions* ». Donc il nous fallait une plateforme nationale représentant tous les interlocuteurs auprès du ministère. Il y a des hôpitaux, des universitaires, des ONG. Dès lors, le ministère, qui a beaucoup de priorités avec les maladies infectieuses et d'autres problèmes de santé publique, sait qu'il existe déjà une association qui réfléchit à ces questions. C'était ça la clé.

On dit que *Nul n'est prophète en son pays*. C'est pourquoi nous avons demandé à Hospice Ouganda de nous montrer leur modèle. Ce qui a aussi vraiment fait la différence, c'est que la Ministère a pu aller en Ouganda pour voir comment ce modèle fonctionne. C'est ce genre de rencontres qui fait la différence. Il n'était pas pertinent d'aller en Europe, les contextes étant trop différents. Ces échanges avec l'Ouganda, c'est ce qui a permis de conscientiser le Ministère.

Quelles seront les prochaines étapes du développement des soins palliatifs en RD Congo ? Est-ce que le développement d'un plan / feuille de route pour les soins palliatifs est prévu ?

L'association fonctionne autour de 3 piliers : le plaidoyer, la formation et la sensibilisation.

Concernant le plaidoyer, il s'agit de promouvoir l'accès aux opiacés, notamment le contrôle et les aspects juridiques. Nous avons aussi la reconnaissance des acteurs qui font les soins palliatifs. Si on forme les professionnels, il convient de disposer d'un arrêté ministériel pour institutionnaliser cette spécialité au niveau national.

Concernant la formation, nous allons mettre en place dès 2017 un nouveau Diplôme d'Université sur les soins palliatifs et accompagnement à la faculté de médecine de Kinshasa, en partenariat avec Médecins du Monde Suisse et parrainés par l'Université de Lyon, de Montréal et de Genève. Il faut que ce programme soit adapté à nos réalités, culturelles, spirituelles et d'accès aux soins.

Nous voulons aussi intégrer les soins palliatifs dans les formations initiales des infirmiers et des médecins. Nous avons commencé par un module de 15 heures pour les médecins afin de les initier. Ensuite, pour ceux qui veulent se spécialiser il y aura ce diplôme. Ceux qui auront passé le diplôme seront les leaders des soins palliatifs dans le pays.

Enfin, il y a la sensibilisation. En 2017, nous allons organiser toute une semaine de soins palliatifs. Nous allons visiter les hôpitaux, les institutions, les universités, les écoles de soins infirmiers pour expliquer aux jeunes médecins et infirmiers l'importance de cette approche.

Il s'agit de la grande stratégie pour pérenniser l'accès aux soins palliatifs dans le pays.

Est-ce que vous développez d'autres actions en Afrique francophone ? Est-ce qu'une collaboration régionale vous semble intéressante, par exemple pour reproduire l'expérience de la RDC dans d'autres pays d'Afrique francophone ?

Nous avons été sollicités par Médecin du Monde Suisse pour aider à mettre en œuvre la même approche au Cameroun. Je suis allé il y a quelques mois au Cameroun pour faire une formation. Il y avait les médecins, les infirmiers, les universitaires, les anthropologues. Après 2 jours de formations, nous avons invité le Doyen de la faculté de médecine et le Ministre et nous avons exposé le modèle mis en place à Kinshasa. Je reste en contact avec notre correspondant au Cameroun pour l'aider à continuer le plaidoyer.



Union for International Cancer Control

62 route de Frontenex, 1207 Geneva, Switzerland

T. +41 (0)22 809 1811 F. +41 (0)22 809 1810

E. info@uicc.org www.uicc.org