

Ministère de l'Enseignement
Supérieur et de la Recherche Scientifique

République du Mali

Un Peuple – Un But – Une Foi



**UNIVERSITE DES SCIENCES, DES TECHNIQUES ET DES
TECHNOLOGIES DE BAMAKO**

Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie

Année universitaire 2021-2022

N°...../.....

THESE

**ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS
DANS LE SERVICE D'HEMATOLOGIE ET
D'ONCOLOGIE MEDICALE DU CHU POINT G**

Présentée et soutenue publiquement le 17/06 /2022 devant la Faculté de
Médecine et d'Odontostomatologie

Par

MAJIO Raïssa Périale

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

(Diplôme d'Etat)

Jury

Président : **Pr Cheick Bougadari TRAORÉ**
Membre : **Dr Fatoumata Matokoma SIDIBE**
Co-directeur : **Dr Boubacar Ali TOURE**
Directeur : **Pr Bakarou KAMATE**

DEDICACE

A feu **Roger Costel PELAGHO PELAGHO**

Depuis le berceau, tu t'es occupé de moi comme ta fille, tu m'as prise sous ton aile et m'as protégé et m'appelais toujours ta fille. Je garde de toi l'image d'un homme fort, battant, généreux, toujours disposé à aider son semblable, ton courage et ta détermination malgré les difficultés sont des exemples à suivre. Merci d'avoir toujours été présent et de m'avoir toujours encouragé. Savoir que tu n'es pas là pour voir l'aboutissement de tout ce travail me fend le cœur mais je sais que de là où tu es tu es fière de moi. Tu me manques, tu nous manques énormément.

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce document a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je souhaite avant tout remercier **DIEU**

Le père tout puissant. Papa toute ma vie est un témoignage de ta grâce. Ça n'a pas toujours été facile mais chaque fois que je me suis trouvée bloqué, abattu, à terre, tu m'as relevé et soutenu. Avec toi j'ai expérimenté la patience, toutes les épreuves par lesquels je suis passée m'ont de plus en plus rapprochées de toi. Merci d'être cet ami fidèle à qui je peux toujours me confier, pleurer me plaindre, mais sache que je suis tellement reconnaissante pour tout ce que tu as fait et continue de faire dans ma vie. Tout ceci, ce rêve qui devient réalité n'aurait pas pu se faire sans toi.

A mes grands-parents monsieur et madame **PELAGHO**

Au-delà de grands-parents vous avez été pour moi des parents, ceux-là qui ont fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Mon papi ton pragmatisme, ta loyauté et ton honnêteté dans le travail ont été pour moi des repères. Ma mamie, une femme au cœur d'ange, amour inconditionnel, même loin tu as toujours veillé que je ne manque de rien, toujours prête à faire ton possible pour que je sois à l'abri du besoin, même la plus petite de mes souffrances te chagrine, béni soit le Seigneur pour la femme formidable que tu es. Merci est un fin petit mot pour vous deux, longue vie et santé de fer.

A ma mère **Marie Cyrille PELAGHO**

Mon modèle, ta passion pour ton travail ont développé en moi cet amour que j'ai pour la médecine. Ton courage, ta force et ta détermination ont été des sources d'inspiration pour moi. Tu as fait beaucoup de sacrifice pour moi, pour nous tes enfants et nous te serons infiniment reconnaissants pour tout ceci. Tu es une femme unique et être ta fille est un honneur. Merci pour tout ton amour, tes sacrifices, tes prières ; je n'y serai pas arrivée sans toi, ce diplôme est le nôtre, c'est le tien. Que le tout puissant t'accorde longue afin que je puisse prendre soin de toi comme tu le fais pour nous.

Au Docteur **Yannick TASSENG**

Mon mentor, c'est grâce à toi que je suis arrivée où je suis aujourd'hui, tu as été présent du début jusqu'à la fin. Merci d'avoir cru en moi, merci pour ton soutien, pour tes conseils durant tout mon parcours et pour tout ce que tu continu de faire

A mes oncles et tantes **Michelle, Emmanuel, Magloire, Nelly**

Vous avez toujours été présents, votre soutien est inestimable pour moi. Merci pour les encouragements tout au long de ces années

A mes sœurs

Elsa, merci d'avoir toujours fais ton possible quand j'ai eu besoin de toi.

Samira et Belle-ange malgré votre jeune âge vous m'avez donné la force quand j'en avait besoin vous m'avez redonné le sourire quand tout allait mal, merci pour vos prières, mes bébés.

A mes grandes tantes mamans **Joséphine, Jeanne et Thérèse**

Vous n'avez jamais hésité à me soutenir quand l'opportunité se présentait. Merci pour tout

A **Audrey, Gael, Chimène, Ghislain** et à tous les autres membres de ma famille que je n'ai pas cité qui de près ou de loin m'ont apporté leur soutien. Merci pour vos appels et vos encouragements.

A monsieur **Jean Paul Fankou**

Mon papoune comme je dis souvent. Tu as été une réponse à des questions à un moment précis de ma vie, malgré les difficultés que tu pouvais traverser, j'occupais toujours une place prioritaire. Merci pour tout ton soutien, pour tes apports, je sais que tu aurais voulu faire plus pour moi. Que le Seigneur te donne de te relever de cette passe et on réalisera tous nos projets.

A **Yago Gomez-Reino**

Tu es entré dans ma vie tel un ange gardien. Tu as été comme une réponse à mes prières qui arrivait à un moment opportun, tu ne le sais peut-être pas mais tu eu un impact positif dans ma vie. Toutes ces choses que tu as fait pour moi en si peu de temps ont été au-delà de mes attentes ; tu es une belle personne au grand cœur et je ne pourrai jamais assez de te dire merci.

Merci pour ton soutien, tes encouragements, ton attention et tes apports tout au long de ce travail.

Aux Docteurs Jacques Kamga, Fabrice Kuate, Artial Nguélami, Marc Mfombang, Adhemar Chawa

Vous avez été des guides, des modèles depuis mon entrée en faculté de médecine, vous m'avez encouragé et poussé à dépasser mes limites. Merci pour tout.

Au Docteur Estelle Kamga

Même sans me connaître, tu m'as prise sous ton aile comme une grande sœur, toujours présente dans les bons comme les mauvais moments. Même la distance n'aura pas altéré ce lien qui s'est créé. Merci d'avoir toujours été là malgré mes petits caprices.

A Louisiane Hakou

Une sœur, voilà ce que tu es pour moi. Depuis toutes ces années, tu m'as toujours soutenu dans toutes les épreuves. Malgré toutes ces années sans se voir, le lien entre nous ne s'est pas altéré, tu es toujours resté disposé à m'écouter, à m'encourager. Tu es une amie-sœur en or, que le Seigneur nous donne une longue vie, la force et moyens nécessaires pour accomplir tous ces projets que nous tissons depuis des années.

A Marie-Grace Tapsou

J'ai trouvé en toi une amie, une grande sœur. Pendant ces années d'études on aura vécu toutes sortes de situations, bonnes comme difficiles ; on a vécu des épreuves pas toujours faciles mais grâce au tout puissant nous avons atteint le bout du tunnel. Merci d'avoir été là durant tout ce parcours.

A Cindy Wembe

Tu as été mon binôme de toujours. On a vécu de nombreuses expériences, on a appris ensemble et nous allons terminer ce chemin ensemble. Je suis fière et reconnaissante de ce que nous avons fait jusqu'ici, des femmes médecins que nous devenons et je prie pour que la suite soit meilleure. Pendant toutes ces années passées ensemble j'ai admiré ton courage et ta force face aux difficultés, garde ce même état d'esprit pour la suite.

Au Docteurs Romuald Nyanke, John Waani, Richie Djongoue

Merci pour vos apports et corrections, vous avez été d'une grande aide

Au Docteur **Aicha Sidibe**

Vous avez l'amour de votre travail, vous pensez en premier aux patients. Votre tact, votre savoir-faire et même votre sensibilité font de vous un médecin admirable. Merci d'avoir été toujours là pour nous pendant cette période d'internat, j'ai beaucoup appris à vos côtés.

A mes amis :

L'amour que m'apporte l'amitié de longue date de **Ariane Hakou**, le côté maternel de **Kadidja Njimogna**, la douceur de **Ida Essombe**, la cuisine et la folie de **Stella Mafoda**, l'oreille attentive de **Yowane Ossoria**, l'hospitalité de **Fiola Mamo**, les stories et les fous rires de **Verdiane Defo**, la nuisibilité de **Ivan Kamogne**, les menaces de **Nadia Tanekeu**, **Fabrice Kakanou**

L'amitié de chacun d'entre vous m'a été d'un apport considérable. Merci pour tout l'amour et le soutien que vous me donnez.

A mes camarades du groupe d'étude : **Ivan Kamogne**, **Adawiyatou Nana**, **Cindy Wembe**, **Aude Nyamsi**, nous avons fait du chemin ensemble et j'ai appris auprès de chacun d'entre vous.

A mes enfants et petits frères et sœurs de Bamako **Daruis**, **Nina**, **Denise**, **Loic**, **Jores**, **michèle**

Je n'ai pas toujours été présente et je m'en excuse pour ça mais vous avez été des personnes formidables. Merci pour tout. Que le Seigneur vous garde afin que chacun de vous atteigne ses objectifs et je resterai disponible au besoin.

A ma **famille de Bamako "les rageux"** : j'ai trouvé en vous une nouvelle famille sur cette terre d'accueil, merci pour l'accompagnement et les moments passés ensemble.

À l'**Association des Élèves Étudiants et Stagiaires Camerounais au Mali (AEESCM)**

Merci pour l'accueil et l'intégration en terre malienne

À la promotion **PANAME**, merci à tous pour les moments passés ensemble, pour la solidarité et cet esprit de famille.

Au personnel soignant du service d'hémo-oncologie du CHU du point G

Merci pour tous les efforts et pour la participation à l'étude.

A mes maitres, les Docteurs : **Kone A, Bathily M, Doumbia H, Samake O**

Merci pour les enseignements, l'apprentissage à vos côtés a été riche

Aux patients et aux accompagnant

Merci à tous ceux-là qui ont bien voulu participer à notre étude, merci pour le temps que vous nous avez consacré

HOMAGE AUX MEMBRES DU JURY

A notre Maître et Président du jury,

Professeur CHEICK BOUGADARI TRAORÉ

- ❖ Professeur Titulaire en Anatomie et Cytologie Pathologiques à la Faculté de Médecine et d'odontostomatologie (FMOS.) de l'Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako (USTTB)
- ❖ Chef du Département d'Enseignement et de Recherche (DER) des sciences fondamentales à la FMOS de l'USTTB
- ❖ Chef de service du laboratoire d'Anatomie et cytologie pathologiques du CHU Point G
- ❖ Chercheur et Praticien hospitalier au CHU Point G
- ❖ Collaborateur du projet de dépistage du cancer du col utérin et du registre national des cancers au Mali
- ❖ Président de la société malienne de pathologie (SMP)

Cher Maître,

C'est un honneur pour nous de vous avoir comme président du jury, c'est l'occasion pour nous de rendre hommage au grand homme de science que vous êtes. La promptitude avec laquelle vous avez accepté de présider ce jury malgré vos multiples occupations nous a marqué. Veuillez accepter cher maître, nos sincères remerciements et notre profonde reconnaissance.

A notre Maître et Juge,

Docteur FATOUMATA MATOKOMA SIDIBE

- ❖ Oncologue médicale au CHU Point G
- ❖ Ancienne interne des Hospices civiles de Lyon
- ❖ Membre de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)
- ❖ Membre de l'European Society for Medical Oncology (ESMO)

Cher maître,

Prendre un sujet de thèse en oncologie, c'est surtout à vous que nous le devons. D'un ton posé, d'une grande générosité, d'une bienveillance remarquable, l'apprentissage et le travail à vos côtés fut riche et demeurera un trésor pour nous. Votre énergie, votre tact et votre sens aiguisé du détail face au patient nous impressionne. Pour vos conseils et votre grande disponibilité, recevez ici le témoignage de notre sincère reconnaissance.

**A notre Maître et Co-directeur,
Docteur BOUBACAR ALI TOURE**

- ❖ Médecin hématologue
- ❖ Assistant en hématologie à la Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie (FMOS)
- ❖ Responsable de l'unité consultation et hospitalisation du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD)
- ❖ Membre de la Société Africaine Francophone d'Hématologie (SAFHEMA)
- ❖ Membre de la Société Française d'Hématologie (SFH)
- ❖ Membre de la Société Malienne d'Hématologie et d'Oncologie (SOMAHO.)

Cher maître,

Nous sommes fascinés par l'humilité dont vous faites preuve, disponible et à l'écoute, votre apport dans ce travail a été précieux. Votre souci du détail nous a marqué et a constitué un point fort durant tout ce travail. Nous ne pouvons être qu'admiration face à votre volonté intarissable d'aider d'encadrer les étudiants. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre reconnaissance et de notre admiration.

**A notre Maitre et Directeur de thèse,
Professeur BAKAROU KAMATE**

- ❖ Professeur Titulaire en Anatomie et Cytologie pathologie à la FMOS
- ❖ Chercheur et praticien hospitalier au CHU Point G
- ❖ Collaborateur du projet de dépistage du cancer du col de l'utérus et du registre national des cancers au Mali
- ❖ Secrétaire général de la Division d'Afrique Francophone de l'Académie International de Pathologie (DAFAIP)
- ❖ Secrétaire général de la société malienne de pathologie (SMP)
- ❖ Ancien secrétaire général de la Commission Médicale d'Etablissement (CME) du CHU Point G.

Cher Maitre,

D'une grande énergie, un sens pédagogique rare. La convivialité avec laquelle vous encadrez les étudiants est admirable. En cet enseignant rigoureux, amoureux de la ponctualité et du travail bien fait, nous avons pu apprécier vos qualités humaines et professionnelles ainsi que votre modestie qui restent exemplaires. Recevez ici cher maître, nos sincères remerciements.

SIGLES ET ABREVIATIONS

ABSP	Association Béninoise des Soins Palliatifs
ACA	Association Congolaise Accompagner
ACA2	Association Coopérer avec l'Association Congolaise Accompagner
ADESPA	Association pour le Développement des Soins Palliatifs en Afrique
APCA	African Palliative Care Association
CHC	Carcinome Hépatocellulaire
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNHU-HKM	Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou Maga
CREDOC	Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
EN	Echelle Numérique
EVA	Echelle Visuelle Analogique
EVS	Echelle Verbale Simple
HOM	Hémo-Oncologie Médicale
HUA	Hospice Africa Uganda
MSFF	Médecin Sans Frontière France
OICS	Organe Internationale de Contrôle des Stupéfiants
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PEC	Prise En Charge
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
RDC	République Démocratique du Congo
SP	Soins Palliatifs
USP	Unité de Soins Palliatifs
VAD	Visite A Domicile

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : répartition des patients en fonction de leurs lieux de résidence	32
Tableau II : répartition des patients en fonction de leur lieu de suivi	33
Tableau III : répartition des patients en fonction du type relation avec les soignants	34
Tableau IV : répartition des patients selon s'ils se sentaient écouté et respecté.....	34
Tableau V : répartition des patients en fonction de la présence de la douleur.....	35
Tableau VI : perception familiale de la maladie selon le patient	37
Tableau VII : répartition des patients selon la perception du coût de la prise en charge	38
Tableau VIII : répartition des patients en fonction de leur évolution financière	39
Tableau IX : répartition des patients en fonction du cancer primitif	39
Tableau X : répartition des patients selon le stade palliatif	40
Tableau XI : répartition des patients selon le traitement reçu au moment de l'enquête	40
Tableau XII : caractéristique des patients selon le stade palliatif et l'arrêt du traitement spécifique	40
Tableau XIII : répartition des patients en fonction de l'indication des soins palliatifs	41
Tableau XIV : répartition des patients en fonction du traitement antalgique.....	42
Tableau XV : caractéristique des patients selon le stade palliatif et le traitement antalgique .	42
Tableau XVI : prise en charge de la douleur des patients	43
Tableau XVII : répartition des accompagnants en fonction du lien avec le patient.....	45
Tableau XVIII : répartition des accompagnants selon la réception de l'information	46
Tableau XIX : répartition des accompagnants en fonction du lieu de préférence.....	46
Tableau XX : répartition des accompagnants en fonction du besoin d'assistance	46
Tableau XXI : répartition des accompagnants selon le type de besoin d'assistance	47
Tableau XXII : répartition des accompagnants selon l'état moral.....	47
Tableau XXIII : répartition des soignants selon le statut dans le service.....	49
Tableau XXIV : répartition des soignants selon l'incapacité dans la PEC d'un patient en soins palliatifs.....	51
Tableau XXV : répartition des soignants en fonction de ce qu'ils pensaient des conditions de travail (matériel approprié y compris).....	51
Tableau XXVI : répartition des soignants en fonction de la facilité d'accès à la morphine	51
Tableau XXVII : répartition des soignants selon le statut et ce qu'ils pensent de l'accessibilité à la morphine.....	52

Tableau XXVIII: répartition des soignants en fonction de l'échelle utilisé pour l'évaluation de la douleur..... 52

Tableau XXIX: répartition des soignants en fonction des symptômes les plus rencontrés.... 53

Tableau XXX: répartition des soignants selon la capacité à PEC des symptômes..... 53

Tableau XXXI: répartition des soignants en fonction de l'état émotionnel..... 55

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : évolution de la vision des soins palliatifs	14
Figure 2: répartition des patients en fonction du sexe.....	31
Figure 3: répartition des patients en fonction des tranches d'âge	31
Figure 4: répartition des patients selon la profession.....	32
Figure 5: répartition des patients selon la connaissance du concept soins palliatifs.....	33
Figure 6 : répartition des patients selon l'information reçu sur leur du suivi	33
Figure 7 : répartition des patients selon leur connaissance du contenu des soins.....	34
Figure 8 : répartition des patients selon le suivi par un psychologue	35
Figure 9 : répartition des patients selon s'ils avaient noté des manquements dans leur prise en charge	35
Figure 10: répartition des patients selon leur lieu de suivi de préférence.....	36
Figure 11 : répartition des patients en fonction de la perception initiale de la maladie.....	36
Figure 12 : répartition de l'effectif patient selon l'arrêt des activités du quotidien.....	36
Figure 13 : répartition des patients selon le soutien familial	37
Figure 14 : répartition des patients selon leur ressenti dans la société.....	37
Figure 15 : répartition des patients selon la souffrance spirituelle.....	38
Figure 16 : répartition des patients selon l'affiliation à une assurance maladie	38
Figure 17 : répartition des patients selon la période d'instauration des soins palliatifs.....	41
Figure 18: répartition des accompagnants selon le sexe	44
Figure 19: répartition des accompagnants selon l'âge	44
Figure 20: répartition des accompagnants selon la connaissance du concept soins palliatifs	45
Figure 21: représentation des accompagnants selon la nature du problème le plus rencontré	47
Figure 22: répartition des soignants selon la formation en soins palliatifs	49
Figure 23: répartition des soignants en fonction du statut et la formation en soins palliatifs.	50
Figure 24: répartition des soignants selon la perception des soins palliatifs dans nos hôpital	50
Figure 25: répartition des soignants selon l'aspect le plus difficile à gérer.....	54
Figure 26: répartition des soignants selon la nécessité d'une discussion éthique.....	54
Figure 27: répartition des soignants en fonction de l'aspect spirituel.....	54
Figure 28: répartition des soignants selon leur besoin en assistance psychologique	55
Figure 29: répartition des soignants selon s'ils ressentaient souvent un burn-out.....	55

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
OBJECTIFS	4
Objectif général :	4
Objectifs spécifiques :	4
II. GÉNÉRALITÉS	6
A. Concepts palliatifs	6
1. Définition des soins palliatifs	6
2. Historique des soins palliatifs.....	7
3. Les différentes structures des soins palliatifs	8
4. Les soins palliatifs au service d'hémo-oncologie du « CHU Point G »	10
5. Les soins de supports :	10
6. Acharnement thérapeutique	11
7. Perception des soins palliatifs.....	11
8. Du curatif au palliatif.....	12
9. Quelques symptômes fréquents en soins palliatifs	15
10. Les phases palliatives (oncologie)	19
11. Les besoins fondamentaux de la personne soignée.....	19
12. Besoins et attentes présumées des patients en fin de vie	20
B. États de lieux des soins palliatifs	21
1. Dans le monde	21
2. Les soins palliatifs en Afrique	22
3. Cas du Mali.....	24
III. PATIENTS ET METHODES	26
IV. RESULTATS	31
A. Résultats de l'effectif patient.....	31
B. Résultats de l'effectif accompagnant	44
C. Résultats de l'effectif personnel soignant	48
V. COMMENTAIRES ET DISCUSSION	57
A. Effectif patient.....	58
B. Effectif accompagnant.....	63
C. Effectif personnel soignant.....	66
CONCLUSION	70
RECOMMANDATIONS	71
REFERENCES	74
ANNEXES	80
Fiche signalétique	89
Identification sheet	90
Serment d'Hippocrate.....	91

INTRODUCTION

INTRODUCTION

L'augmentation de l'espérance de vie de la population et le progrès constant de la médecine font apparaître de nouvelles questions éthiques avec des fins de vie de plus en plus complexes sur le plan médical [1]. La fin de vie reste pour toute personne un moment important de l'existence qu'il convient d'accompagner. Dans ce contexte, le maintien de la dignité et de l'autonomie du patient passe d'abord par le respect de son cadre de vie. Il ne s'agit pas de choisir le lieu où il va mourir mais de choisir le lieu où il va pouvoir continuer à vivre en étant entouré de ses proches.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte les souffrances psychique, sociale et spirituelle [2].

Le cancer étant la deuxième cause de morbi-mortalité dans le monde après les maladies cardio-vasculaires, constitue ainsi un problème de santé publique. L'OMS estime que les cas de cancers augmenteront de 60% dans le monde d'ici les vingt prochaines années [1]. Les soins palliatifs deviennent nécessaires à un certain stade de la maladie pour l'accompagnement physique, psychologique et social du patient et de sa famille. Chez ces patients considérés en échappement thérapeutique, la possibilité d'une admission directe ou indirecte dans un service spécialisé en soins palliatifs est restreinte ou inexistante dans certains pays, rendant obligatoire l'orientation vers le service d'accueil des urgences ou un autre service incapable de les prendre en charge. Selon l'OMS 40 millions de personnes par an ont besoin de soins palliatifs et 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenus faibles ou intermédiaires et près de la moitié d'entre eux sont en Afrique [1].

Pour dispenser des soins palliatifs aux patients et soulager leur douleur ainsi que celle de leurs proches, il est essentiel de mettre en œuvre des stratégies de santé publique efficaces, prévoyant une prise en charge au sein des communautés et à domicile.

Le système de santé au Mali n'a pas encore intégré cette entité de soins qui est tout nouveau pour les soignants et les patients. De même aucune étude n'a encore été menée pour faire un état de lieux de ces soins au Mali. C'est dans cette optique que notre étude se propose d'évaluer les besoins en soins palliatifs au service d'hématologie et d'oncologie médicale du CHU Point G, l'objectif étant de faire un état de lieux en soins palliatifs, afin, d'identifier les

principales difficultés et de proposer des ébauches de solutions pour faciliter leur intégration dans la politique des soins du pays.

OBJECTIFS

OBJECTIFS

Objectif général :

Evaluer l'état des lieux en soins palliatifs au Mali.

Objectifs spécifiques :

- Identifier les indications de soins palliatifs
- Déterminer la période de passage des patients en soins palliatifs
- Identifier les besoins de chaque acteur à chaque étape de l'accompagnement
- Déterminer le ressenti, les difficultés physiques et psychologiques que rencontrent le patient, sa famille et le personnel soignant

GENERALITES

I. GÉNÉRALITÉS

A. Concepts palliatifs

1. Définition des soins palliatifs

Rappelons les trois premières définitions des soins palliatifs (SP) :

- **1976** : « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (Dr Thérèse Vanier) [3]
- **1987** : « davantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie » (Pr René Schaerer) [4]
- **1990** : « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif » (OMS) [4]

En **2002**, l'OMS va donner une autre définition : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.[2]

African Palliative Care Association (APCA) considère les soins palliatifs comme des soins holistiques applicables depuis le diagnostic (ou avant) jusqu'au décès et au-delà, comme des soins de deuil pour la famille. Il est axé sur les besoins des patients, de leurs familles et des aidants, et peut être fourni dans une gamme de contextes et de modèles, y compris les soins à domicile, les soins en établissement et les soins aux patients hospitalisés et de jour. [5]

En résumé les SP sont :

- Pour une personne atteinte d'une maladie grave potentiellement mortelle et son entourage
- Actifs (≠ d'abandon), continus et évolutifs
- Avec une prise en charge globale (physique, psychique, social et spirituelle)
- Visant l'amélioration de la qualité de vie
- Associés à une éthique de soins, un respect de la vie et de la dignité du patient, savoir écouter et communiquer
- Mis en œuvre précocement
- Refusant l'obstination déraisonnable de soins et l'euthanasie
- Incluant la pluri et l'interdisciplinarité de l'équipe

2. Historique des soins palliatifs

Cette discipline médicale est contemporaine, on doit les pré-ludes à Cicely Saunders infirmière, médecin et écrivaine anglo-saxonne dans les années soixante. Le terme exact a été utilisé pour la première fois une quinzaine d'années plus tard par le médecin canadien Balfour Mount. [6]

Pendant de nombreux siècles, la médecine a dû se contenter le plus souvent d'être une médecine palliative. Les traitements empiriques ne s'attaquaient pas encore à l'origine des maladies et là où certains patients guérissaient par miracle, d'autres continuaient d'être soignés avec dévouement par leur médecin à grand renfort de régimes, saignées médicinales. Les progrès médicaux du XX^{ème} siècle, avec le développement de la prévention par l'hygiène et la vaccination, la découverte des antibiotiques, l'amélioration des techniques chirurgicales et l'émergence de la réanimation ont fait évoluer la médecine. L'espoir de guérir le plus grand nombre a rapidement créé des exigences des patients envers les médecins, des médecins envers la médecine et avec cette recherche de l'immortalité, a conduit progressivement vers une négation de la mort.

Au XIX^{ème} siècle est apparu en Grande Bretagne le « mouvement des Hospices ». Ce mouvement de dimension religieuse était composé d'établissements privés prenant en charge les malades cancéreux et mourants abandonnés par les hôpitaux. C'est dans ce contexte, au siècle suivant, que se développent les travaux de **Cicely Saunders** à Londres à la Clinique Saint Luc. Avec son expérience de l'utilisation de la morphine, elle met au point des protocoles antalgiques et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe le concept d'« équipe interdisciplinaire » dans laquelle les professionnels de santé,

les bénévoles et les agents des hospices collaborent auprès du patient et de ses proches ainsi que celui de « souffrance globale » prônant le soutien psychologique des malades, mais aussi des soignants confrontés quotidiennement à des situations difficiles [7].

Le premier Service de Soins Palliatifs hospitalier naît en Amérique du Nord en **1975** grâce au **Dr Balfour Mount**, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal. Partant du constat que les patients en fin de vie étaient le plus souvent abandonnés, il effectue une année de formation au St Christopher's Hospice de Londres afin d'adapter ce nouveau concept dans sa structure. La prise en charge palliative se différencie alors de celle des hospices pour se rapprocher davantage de la médecine hospitalière et universitaire actuelles [8].

La première unité mobile de Soins Palliatifs est créée par le Dr **Thelma Bates** au Royaume-Uni en **1976**.

Malgré l'existence des SP depuis ces années, le rapport Sicard a pointé du doigt le manque de formation des personnels de santé dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie notamment pour la profession médicale. En effet, il a été estimé que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement [9]. Dans une étude américaine de 2012 [10], 88% des médecins interrogés considéraient que la prise en charge palliative est une compétence importante pour un urgentiste, 79% déclaraient désirer une formation complémentaire dans ce domaine, notamment, sur la gestion générale de ces patients, la prise en charge thérapeutique, de la douleur, la limitation et l'arrêt des thérapeutiques. Un article portoricain de 2015 confirme cela : ainsi, 35% des médecins interrogés ont déclaré ressentir un certain malaise à prodiguer des soins palliatifs aux urgences et 39,6% étaient d'accord ou fortement d'accord pour dire que leur manque de formation affecte leur capacité à effectuer ces prises en charge [11]. En 2016, une autre étude américaine concernant les résidents en médecine d'urgence a pointé du doigt un manque général de formation aux soins palliatifs alors que cette compétence leur est cruciale [12].

3. Les différentes structures des soins palliatifs

Les SP ont vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médico sociaux, de même qu'à domicile [9]. On distingue :

- Les USP : unités entièrement consacrées à la prise en charge des patients en SP présentant les situations les plus complexes.

- Les équipes mobiles de SP : implantées dans les établissements de santé afin d'apporter un soutien technique et éthique aux équipes de soins impliquées dans la prise en charge d'un patient en SP. Elles ne réalisent pas d'acte de soin mais interviennent en appui des équipes médicales et soignantes qui accompagnent les patients.
- Les lits identifiés : ils peuvent être mis en place dans les services de soins confrontés à des situations de fin de vie fréquentes et relativement complexes (mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux SP), afin de renforcer puis de diffuser des compétences spécifiques à l'accompagnement en fin de vie au sein des établissements.
- Les réseaux de SP [13]–[15] : Ils s'adressent à toute personne, quelle que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches. Ils contribuent au maintien à domicile des patients atteints de pathologies graves. Le réseau doit faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux.

Deux principes sont à respecter : d'une part l'accord du médecin généraliste et du patient est un préalable et d'autre part l'équipe de coordination ne se substitue pas aux autres professionnels impliqués mais travaille avec eux. Le réseau propose sans imposer. Il apporte, grâce au travail en interdisciplinarité et à son expertise, un accompagnement et un soutien auprès du malade, de ses proches et des professionnels de santé qui l'entourent [14]. Les services rendus par le réseau sont multiples :

- Pour le patient : soulagement de la douleur et des autres symptômes, soutien, relationnel, psychologique et social. Il favorise le suivi dans la continuité des soins ;
- Pour la famille et ou les proches : il guide la participation aux soins et exerce un rôle de soutien dans l'accompagnement psychologique. Il évalue les risques d'épuisement des proches et tente d'y remédier. Il aide l'entourage à gérer sa souffrance pour appréhender la période de deuil ;
- Pour les professionnels : le réseau permet de rompre l'isolement et d'anticiper les situations difficiles de fin de vie, en mettant en place des recommandations et des protocoles de soins. Il participe à la diffusion de bonnes pratiques et à l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins. Son rôle est également de sensibiliser, de former et d'accompagner les professionnels

4. Les soins palliatifs au service d'hémo-oncologie du « CHU Point G »

Au service HOM du CHU Point G, les SP sont encore en plein essor. Ils sont administrés aux patients dans le besoin, à l'hôpital comme à domicile. Le service est doté d'un bureau de consultation SP, des salles d'hospitalisation, deux salles pour la consultation de chimiothérapie, des salles d'hospitalisation de jour, une salle de pansement et un bureau pour la consultation psychologique. Toutes ces unités font partis intégrants de la prise en charge palliative à différent niveau. Les visites à domicile (VAD) se font par une équipe composée de médecins, infirmière, psychologue. Elles se font deux fois par semaine dont une fois avec le médecin. Les VAD se font chez des patients chez qui la nécessité se pose :

- Difficulté de se déplacer à cause de l'état général du patient
- Difficultés liées aux moyens de déplacement
- Evaluation psycho-sociale
- Patient demandeur des VAD
- Soutien psycho-social du patient et de la famille

5. Les soins de supports :

La terminologie « soins de support » adaptée de l'anglais « supportive care » des années 90 par la MASCC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer), a été retenue par un groupe de travail pluridisciplinaire dans un article justifiant le choix de ce terme et dans l'optique de l'inscrire dans le premier Plan cancer [16]. Si on reprend la définition de cancérologie [17], les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a. Ils visent à améliorer la qualité de vie physique, psychologique, sociale du patient tout au long de la maladie, à diminuer ou à aider à mieux supporter les effets indésirables de la maladie ou des traitements. Ils permettent également d'anticiper les besoins des patients et non de les gérer a posteriori. A noter également que les soins de support ne concernent que les soins oncologiques, alors que les SP concernent aussi les maladies neurodégénératives et les défaillances d'organes. Les soins de supports sont apportés par des professionnels de santé : médecins, infirmiers, psychologues, kinésithérapeute, diététiciens, d'acteurs sociaux, également de bénévoles d'association et de personnes travaillant dans le secteur du bien-être (masseur, coiffeur).

6. Acharnement thérapeutique

Dans le langage médical, on parle d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable lorsque des thérapies sont instaurées sans qu'elles n'aient d'impacts positifs sur la santé du patient ou sur l'évolution de sa pathologie. Il s'agit ici d'une thématique relevant de l'éthique médicale et qui fait régulièrement l'objet de polémiques puisqu'il s'agit d'un sujet subjectif et extrêmement sensible. A partir de quand juge-t-on que l'emploi ou la recherche de traitements est déraisonnable ? La réponse à cette question varie en fonction de nombreux paramètres tels que l'âge du patient, la pathologie dont il souffre, les souhaits qu'il a émis en toute conscience...

Il désigne également le maintien artificiel en vie d'un patient mourant pour lequel on n'a plus aucun espoir d'amélioration ou de stabilisation d'un état physiologique jugé précaire. Dans certains pays, l'acharnement thérapeutique est interdit, car considéré comme contraire au respect du patient et de l'exigence de son consentement aux examens et aux soins.

a) Acharnement thérapeutique et euthanasie :

La difficulté de la théorie de non-acharnement thérapeutique réside dans sa limite avec l'euthanasie. En effet, l'euthanasie consiste à conduire à la mort un individu malade. Alors, le fait de débrancher les machines conduisant à la mort, est-ce de l'euthanasie ou un meurtre par compassion ?

b) Intérêt de la différence

La différence n'est pas sans intérêt car l'euthanasie est toujours punie par le code pénal. L'euthanasie n'est donc aux yeux de la loi qu'un crime. De manière assez caricaturale, le non-acharnement thérapeutique peut se différencier par le fait qu'il consiste en une inaction : ne pas soigner un malade. Cependant, si débrancher une machine est une action, il s'agirait plutôt d'une euthanasie.

7. Perception des soins palliatifs

a) Perception des médecins à l'égard des soins palliatifs

L'étude menée par le CREDOC sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des SP [18], montre que le terme de SP est rarement spontanément évoqué par les professionnels de santé dans leur discours sur la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Ces derniers parlent plutôt de traitement anti-douleur et d'accompagnement, termes plus positifs. Pour l'ensemble des professionnels interrogés, les SP sont rattachés à l'idée de mort à court et moyen terme, aux derniers moments de la vie, à l'accompagnement, au

soulagement des souffrances psychiques et morales. De même les USP ont une image médiatisée d'un lieu où l'on va mourir. Les soins curatifs jouent un rôle de référence dans le discours professionnel, rôle qu'ils conservent même lorsque la médecine ne peut plus apporter de guérison. Par opposition, les SP apparaissent comme une « médecine de la mort » et portent une double connotation négative, en tant qu'équivalent d'une absence de traitement, mais aussi comme le signe que « c'est bien la fin » [19]. On remarque, du côté des médecins, une difficulté à penser les soins en dehors de l'action curative et à considérer l'abstention ou l'arrêt de certains traitements comme de véritables activités médicales. On note aussi la difficulté à envisager pour certains qu'il y a du temps entre le diagnostic d'incurabilité et la mort, et donc des projets, un avenir. L'image négative que renvoie le terme SP est très certainement un obstacle à la mise en place précoce de ces derniers. Des études réalisées aux États Unis montrent que 57% des praticiens préfèrent le terme « soins de support », surtout quand le patient bénéficie encore de soins curatifs, car il connote un espoir de guérison et diminue le stress lié à l'évocation des SP [20,22].

b) Perception de la population à l'égard des soins palliatifs

L'acceptation de la mort est en général liée aux croyances et aux modes de vie. Une enquête menée en 2011 auprès du grand public [23] fait apparaître en premier lieu des demandes de soulagement de la douleur physique et l'accompagnement des personnes. Les Français approuvent à 89% les SP mais 53% se déclarent insuffisamment informés. Ils savent globalement que les SP consistent à accompagner le malade et à soulager la douleur, mais seul un tiers sait qu'ils visent aussi à « soulager psychologiquement », 68% des français ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'obstination déraisonnable [24]. Il faut aussi prendre en compte la réticence à s'intéresser à un tel sujet avant d'y être personnellement exposé. Le rapport à la mort est paradoxal, suscitant des représentations et des attitudes ambivalentes. Entre ce qu'on voudrait, ce qu'on ferait et ce qu'on décide finalement.

8. Du curatif au palliatif

Les soins palliatifs ne commencent pas où s'arrêteraient les soins curatifs. Ils s'inscrivent dès l'annonce du diagnostic dans une continuité de soins qui voit s'inverser la proportion des traitements spécifiques, curatifs par rapport aux traitements palliatifs, ils commencent en amont de la fin de vie à proprement parlé. Séparer soins curatifs et soins palliatifs c'est provoqué une rupture et c'est une violence faite à la personne malade, source d'angoisse.

Dans le parcours de soins des patients atteints de cancer, les recommandations actuelles sont en faveur d'une prise en charge palliative précoce, potentiellement concomitante de la poursuite de traitements spécifiques. Or l'admission en unité de soins palliatifs (USP) peut parfois être conditionnée par l'arrêt de tout traitement anti-cancéreux.

Plusieurs articles ont analysé l'impact de l'intervention précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins dans 3 domaines [25,28] :

➤ **Clinique**

Un meilleur contrôle des symptômes, une amélioration de la qualité de vie, une diminution des dépressions, et possiblement une meilleure survie, une meilleure information des patients sur leur pronostic (les patients au stade métastatique considèrent souvent que leur maladie peut être guérie avec une chimiothérapie ou de la radiothérapie).

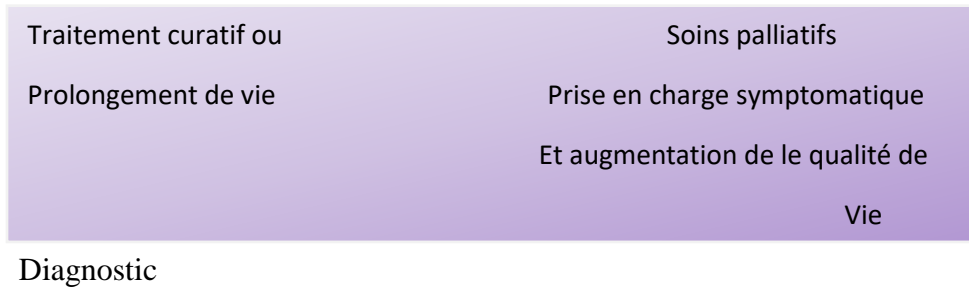
➤ **Économique**

Les coûts de prise en charge sont une réalité à prendre en compte mais ne sont souvent pas la première raison pour prodiguer des soins palliatifs. Néanmoins, les coûts globaux ont montré une diminution des dépenses lorsque les soins palliatifs arrivent tôt dans la prise en charge, diminution des coûts de traitement, diminution des durées de séjours hospitaliers, diminution des admissions en unités de soins intensifs, diminution d'examen complémentaires.

➤ **De santé publique**

Les soins palliatifs précoces remplissent les 3 objectifs « meilleur santé, meilleurs soins, diminution des coûts ». Une étude nationale française à partir des données PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information) sur 3 ans a permis de montrer des résultats similaires. Plus tôt est diagnostiqué le besoin de soins palliatifs intégrés au cours d'un cancer pulmonaire métastatique et mieux est prévenue l'obstination déraisonnable avec une réduction d'un facteur 10 du risque de mourir intubé ventilé [29]. Une expérimentation a été menée à l'hôpital Cochin [30] et retrouve les résultats de l'équipe d'Harvard [25], en instaurant une réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative de délibération entre oncologue et médecin de soins palliatifs pour juger du rapport bénéfice/risque et du sens du projet médical et des prescriptions.

Vision traditionnelle des soins palliatifs



Vision meilleure des soins palliatifs

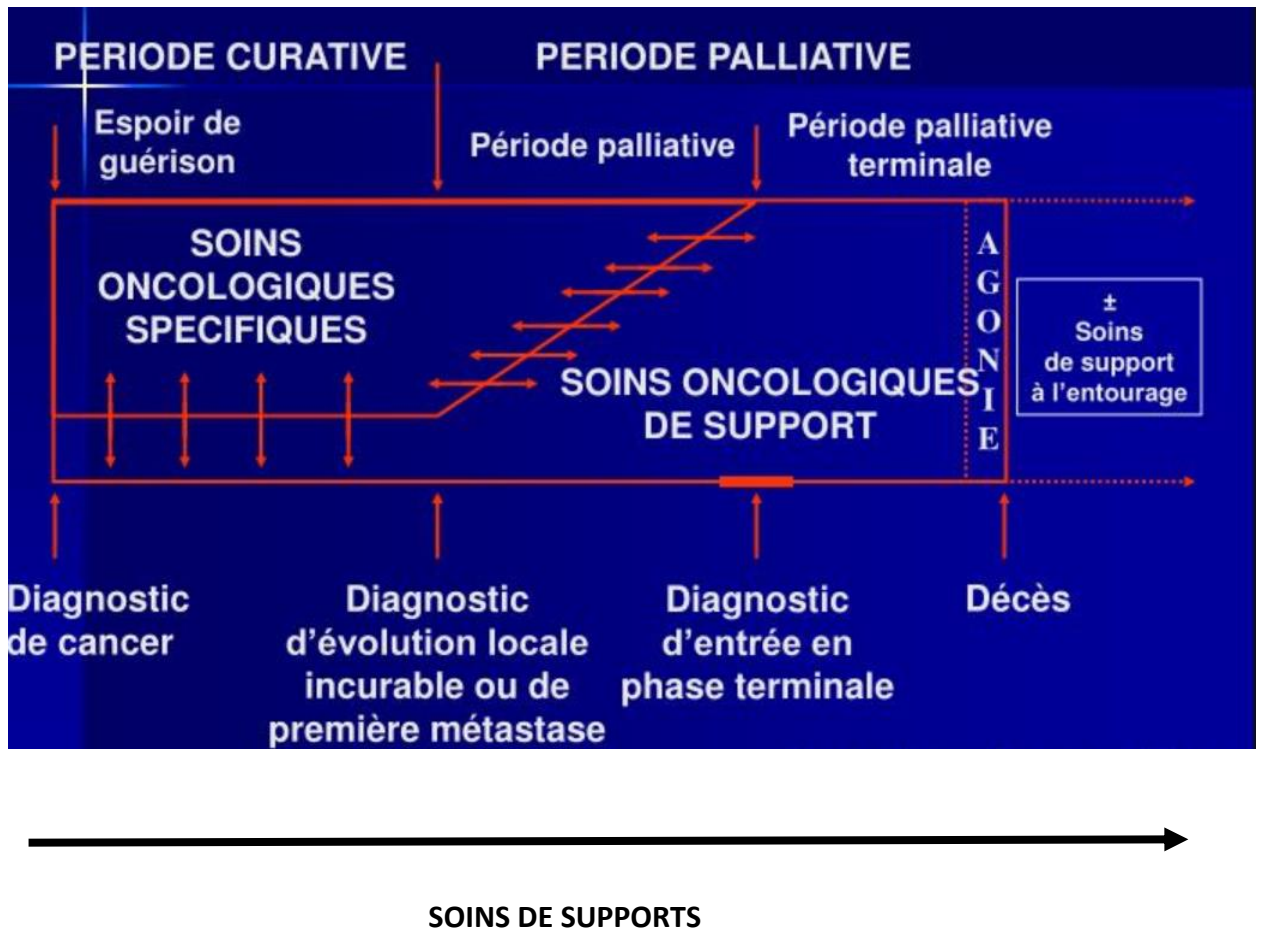


Figure 1 : évolution de la vision des soins palliatifs [31]

9. Quelques symptômes fréquents en soins palliatifs

a) La douleur [3]

➤ Définition :

L'IASP (International Association for the Study of Pain) a permis un consensus sur la définition moderne de la douleur : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion ».

Ils existent 3 types de douleur :

- Les douleurs **par excès de nociception** sont accessibles à la succession des antalgiques suivant les paliers de l'OMS, elles sont localisées dans une région viscérale ou tissulaire bien définie souvent constantes avec des variations d'intensité. Elles n'occupent en général pas de topographie neurologique.
- Les douleurs **neuropathiques** sont différentes dans leur contexte de survenue, dans leurs caractéristiques cliniques mais surtout dans leur traitement. En le cherchant on retrouve finalement facilement un facteur étiologique : iatrogène (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie avec section nerveuse...) ou tumoral (atteinte radiculaire ou tronculaire, lésion nerveuse, épидурite...). La douleur est liée ou aggravée par une lésion du trajet nerveux ou d'une zone correspondante du système nerveux central.
- Les douleurs **psychogènes** sont souvent un diagnostic d'élimination mais doivent être prises en compte, la somatisation d'une souffrance morale doit également être prise au sérieux et traitée.

La « douleur globale » ne doit également pas être négligée, elle concerne les aspects physiques, spirituels, sociaux, financiers, familiaux, et peut entraîner de nombreux désordres physiques et psychologiques (troubles de l'appétit, du sommeil...).

Toute douleur doit faire l'objet d'une analyse rigoureuse [32]: évaluation de ses causes, de ses mécanismes, de sa topographie, de son intensité, mais également de son retentissement sur le comportement du patient, sur son état psychologique ainsi que sur son entourage. Il existe différentes méthodes d'évaluation de la douleur, elles doivent être adaptées au patient et au contexte : EN, EVA, EVS ...

➤ Traitement antalgique

L'OMS recommande de privilégier la voie orale, d'administrer les antalgiques de manière préventive et non au moment de la survenue de la douleur, d'individualiser le traitement et de

réévaluer régulièrement ses effets [33]. Il faut également informer le patient et son entourage des effets indésirables possibles et mettre à sa disposition des moyens permettant d'y faire face et d'utiliser les antalgiques selon la stratégie des trois paliers. En notant que des douleurs intenses peuvent éventuellement justifier d'emblée d'un antalgique de palier 3.

- Palier 1 : Paracétamol et aspirine
- Palier 2 : Antalgiques centraux type Nefopam (acupan®), Codéine, Tramadol, Nalbuphine
- Palier 3 : opioïdes forts : Morphine, Oxycodone, Fentanyl

En cas de traitement par des opioïdes forts il est recommandé de le débiter par le sulfate de morphine orale à libération immédiate ou prolongée. Une fois la dose de morphine quotidienne efficace déterminée (titration morphinique), le relais peut être proposé soit par une forme de morphine orale à libération prolongée, soit par du fentanyl transdermique (patch). En complément du traitement de base il est recommandé de prévoir un supplément d'antalgie par un morphinique d'action rapide (interdoses).

b) La dyspnée [3]

Il est recommandé de rechercher les signes cliniques de gravité (cyanose et fréquence respiratoire élevée). Dans tous les cas, la dyspnée étant très angoissante pour le patient et son entourage, il est recommandé de les rassurer par la parole et la présence des soignants, de repositionner le patient dans le lit ou le fauteuil pour améliorer la respiration (position demi assise), de prodiguer des conseils pour éviter la crise de panique, d'utiliser des techniques de relaxation et de faciliter les flux d'air dans la chambre. Les traitements dépendent du contexte clinique.

c) La constipation [3]

Elle est quasiment constante chez tout patient en fin de vie, comme chez tout grand malade alité. De nombreux facteurs favorisent la constipation : alitement, morphine, tricycliques, anticholinergique, ainsi que le retentissement digestif de pathologies multiples. Il est proposé de surveiller régulièrement la présence de selles et leur facilité d'exonération. Le traitement sera guidé par l'inconfort ressenti par le patient et les difficultés d'exonération plus que par la fréquence des selles.

d) Les nausées et vomissements [34]

Symptômes fréquents chez bien des malades, quelle que soit la tumeur d'origine. Ils sont pénibles et épuisants et sont accompagnés d'une grande charge d'angoisse. Ils sont souvent d'origine plurifactorielle. Dans tous les cas il est recommandé :

- De lister les médicaments susceptibles de provoquer et d'aggraver des vomissements ou des nausées et de proposer des modifications thérapeutiques adéquates.
- De fractionner les repas et de proposer des petites collations. Il est recommandé d'évaluer l'état d'hydratation du patient, surtout s'il existe une diarrhée associée. En cas de déshydratation rapide en 24/36h, une réhydratation parentérale est à discuter pour améliorer le confort du patient. Des traitements symptomatiques peuvent être proposés selon le contexte et le mécanisme des vomissements.

e) La diarrhée [34]

Une diarrhée est à traiter rapidement car elle retient vite sur l'hydratation et sur l'état physique et psychique du patient. Il est recommandé de rechercher en priorité une étiologie médicamenteuse ou un fécalome, responsable de fausse diarrhée. Le traitement d'une diarrhée médicamenteuse repose sur une diminution des doses ou un changement de molécule quand cela est possible. Pour les laxatifs, il est proposé de les arrêter quelques jours et de les réintroduire à plus petites doses. Le traitement symptomatique repose sur :

- Une adaptation du régime alimentaire.
- Des soins d'hygiène et des changes répétés, ainsi qu'une protection de la peau du périnée et de l'anus par des crèmes protectrices.
- L'utilisation d'anti-diarrhéique, après élimination d'un fécalome. Le loperamide est proposé en première intention, les autres anti-diarrhéiques ne sont utilisés qu'en cas d'échec du loperamide.

f) La déshydratation [34]

En l'absence de cause curable, et particulièrement en phase ultime, si la réhydratation orale n'est pas possible, il n'est pas recommandé une réhydratation parentérale systématique. La réhydratation parentérale n'est proposée qu'en cas de symptômes gênants pour le malade (sensation de soif non contrôlée par les bains de bouche pluriquotidiens, confusion). Si la décision de ne pas réhydrater le patient est prise, il est recommandé de diminuer progressivement les posologies des médicaments en particulier les opioïdes, et d'assurer des soins de bouches pluriquotidiens. Si une réhydratation parentérale est indiquée, la voie sous-cutanée est à privilégier. Elle permet un apport de 500 ml à 1 litre par 24 heures.

g) Les troubles du sommeil [34]

Les troubles du sommeil sont à rechercher, que le patient s'en plaigne ou pas. Ils peuvent être un signe d'alerte d'anxiété, de dépression ou d'un syndrome confusionnel. La prise en charge symptomatique d'un trouble du sommeil commence par une attention au confort et à un environnement favorable à l'endormissement du patient qui doit pouvoir se sentir en sécurité. Les habitudes de sommeil et les rites d'endormissement propres au patient doivent être respectés. L'instauration d'un traitement symptomatique médicamenteux ne doit pas être systématique. Il doit être discuté avec le patient et son entourage et dépend du type d'insomnie : zolpidem et zopiclone en cas d'insomnie d'endormissement, benzodiazépine en cas d'anxiété associée, antidépresseur sédatif en cas de réveil précoce avec signes dépressifs. Dans les insomnies rebelles un neuroleptique pourra être proposé. D'autres alternatives telles que la relaxation peuvent être proposées, si l'état du patient le permet.

h) Les escarres [34]

La prise en charge des escarres en soins palliatifs a pour objectif de :

- Prévenir la survenue de nouvelles escarres, en sachant que leur survenue est souvent inévitable en phase terminale.
- Limiter au maximum l'extension de l'escarre et éviter les complications et les symptômes inconfortables.
- Limiter localement l'escarre en étant attentif au confort du patient ainsi qu'au soulagement de la douleur.
- Maintenir le patient propre et diminuer au maximum l'inconfort physique et psychique lié à l'escarre.

i) La sécheresse et l'ulcérations buccales [34]

La sécheresse de la bouche et/ou des muqueuses entraînent un réel inconfort voire une douleur chez le patient et peuvent altérer sa vie relationnelle. Il est donc recommandé d'évaluer au moins quotidiennement l'état des lèvres, de la voix, de la salivation, de la déglutition et de la cavité buccale. Un soin de bouche est à proposer au minimum après chaque repas (à distance en cas de nausées) et au mieux 4 à 6 fois par jour en fonction de l'état de la bouche et des souhaits du patient.

10. Les phases palliatives (oncologie)

Schématiquement, nous avons 3 phases :

➤ **La phase palliative spécifique**

Elle commence au moment où le diagnostic d'évolution locale (récidive) est porté ou lorsqu'est fait le diagnostic de première métastase non guérissable. Des traitements spécifiques ont une place pour obtenir un ralentissement de l'évolution de la maladie. Espoir de soulagement, de stabilisation ou de rémission.

➤ **La phase palliative symptomatique**

Espoir de soulagement mais plus de rémission. Les traitements sont ceux des symptômes ; ils sont à visée antalgique et de soulagement, parfois, les patients sont encore en cours de traitement spécifique (chimiothérapie ou radiothérapie) qui n'est réalisé alors, qu'à but palliatif et pour améliorer certains symptômes. Le pronostic de vie est de quelques mois à quelques semaines. L'indication de certains traitements ou d'examen complémentaires est à discuter.

➤ **La phase palliative terminale**

Elle est déterminée par la perte d'au moins une fonction vitale (respiratoire, hépatique, rénale...). C'est la phase de la maladie où le décès est inévitable et imminent, le pronostic de vie est menacé à très court terme, il est évalué en jours (parfois semaines), les traitements sont symptomatiques. On privilégie les soins de confort et l'accompagnement du patient et de son entourage. Pas d'indication d'examen complémentaires. C'est la phase pré agonique ou phase agonique.

11. Les besoins fondamentaux de la personne soignée

Virginia Henderson née aux Etats-Unis en 1897 est une infirmière qui a élaboré un modèle de soins infirmiers, qui repose sur les besoins de la personne soignée. Ce modèle part de trois postulats : [35]

- La personne est un ensemble, avec 14 besoins fondamentaux
- L'insatisfaction d'un besoin affecte la personne dans son intégrité et fait d'elle un être humain moins « complet »
- Toute personne désire son indépendance. Dans ce cadre, le rôle de l'infirmière est de suppléer le patient ou de lui procurer les moyens de réaliser ses besoins sans aide.

Les 14 besoins fondamentaux qu'elle cite sont les suivants :

- Respirer normalement
- Boire et manger de façon appropriée
- Éliminer
- Se mouvoir et se maintenir dans la position souhaitée
- Dormir et se reposer
- S'habiller et se déshabiller, choisir des vêtements appropriés
- Maintenir la température de son corps dans les limites de la normale
- Garder son corps propre et soigné, protéger ses téguments (peau, muqueuses)
- Éviter les dangers, ne pas nuire à autrui
- Communiquer avec les autres en exprimant ses émotions, besoins, peurs ou opinions
- Pratiquer sa religion selon ses croyances
- S'occuper de façon à se sentir utile
- Jouer ou avoir des loisirs
- Apprendre, découvrir ou satisfaire sa curiosité, utiliser les ressources de santé disponibles

Pour Henderson, ces besoins sont d'importance équivalente et interdépendants, et le soignant doit faire preuve d'une observation « fine et minutieuse » pour prendre en charge le patient : « l'observation continue et l'interprétation des réactions du malade, confrontée à la façon dont le malade envisage l'aide qui lui est nécessaire et l'action qui en découle sont garantes de la meilleure efficacité de soins ». Quatre éléments en particulier concourent à une modification de ces besoins fondamentaux : l'âge du patient, son caractère ou son humeur passagère, ses caractéristiques socio-culturelles et ses capacités, tant physiques qu'intellectuelles [35].

12. Besoins et attentes présumées des patients en fin de vie

Cicely Saunders a montré que les patients en fin de vie ont une multiplicité de besoins. Alors que les traitements ne sont plus efficaces pour éradiquer la maladie, voire simplement pour ralentir son évolution, elle explique qu'il est possible de soulager leurs symptômes et de leur apporter confort et réconfort. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) a publié en 2004 un texte consensuel sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [36]. Les principaux besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie, définis, sont les suivants :

- Besoin d'intégration de leurs choix et de leurs ressources et des capacités de leur entourage

- Besoin d'être reconnues dans leur humanité, leurs valeurs et leurs droits
- Besoin d'intimité et de confidentialité
- Besoin de choisir les relations qu'elles souhaitent maintenir ou renouer
- Besoin d'être protégées face aux contraintes et aux pressions exercées par des proches
- Besoin d'anticipation des phases de rupture par l'équipe soignante
- Besoin de prise en compte des demandes qu'elles (ou leurs proches) formulent
- Besoin de prise en compte de leurs spécificités (traditions, culture, attachements)
- Besoins spirituels (présence de représentants des cultes, cérémonies religieuses).

B. États de lieux des soins palliatifs

1. Dans le monde

Selon l'OMS, à l'échelle mondiale, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement [1].

Avec des pratiques largement définies par le système Medicare, un programme d'assurance sociale aux États-Unis et d'autres fournisseurs d'assurance maladie, les soins palliatifs sont disponibles aux États-Unis pour les patients de tout âge avec un pronostic terminal qui sont médicalement certifiés pour avoir moins de six mois à vivre. En 2007, le traitement palliatif a été utilisé par 1,4 million de personnes aux États-Unis. Plus d'un tiers des Américains mourants utilisent le service. Les perceptions erronées courantes concernant la durée pendant laquelle un patient peut recevoir des soins palliatifs et les types de maladies couvertes peuvent entraîner une sous-utilisation des soins palliatifs.

Aujourd'hui en France, d'après les chiffres de la SFAP, il existe :

- 52 unités de soins palliatifs (USP)
- 426 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
- 2 équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques
- 17 équipes ressources régionales pédiatriques
- 107 réseaux de soins palliatifs
- 122 hospitalisations à domicile (HAD)
- 352 associations de bénévoles
- 5 057 lits identifiés soins palliatifs répartis dans 835 établissements

Les soins palliatifs sont **pris en charge par l'assurance maladie** et ont pour objectifs de soulager la personne malade et d'accompagner les proches.

2. Les soins palliatifs en Afrique

En Afrique, les soins palliatifs sont institutionnalisés au début du XXIème siècle principalement avec les pays anglophones comme l'Ouganda. En 1993, lorsque Dr. Anne Merriman arriva en Ouganda pour commencer les soins palliatifs, rien n'était connu en soins palliatifs, bien que le besoin existât. Elle avait 3 personnels : un médecin, une infirmière et un chauffeur. Aujourd'hui l'Ouganda est classé parmi les pays qui ont bien intégré les soins palliatifs grâce à une éducation suivant l'approche de la Santé publique (Education, disponibilité des médicaments, engagement de gouvernement). Il y a eu une avancée sur trois points à savoir :

- Les soins palliatifs sont implantés dans 95 districts sur 112
- Les soins palliatifs sont intégrés dans les curricula de formation des médecins et infirmiers
- La morphine est reconstituée localement et distribuée gratuitement à tous les patients qui en ont besoin, ceci grâce au Partenariat Public-Privé avec Hospice Africa Uganda.

L'Ouganda est le tout premier pays de l'Afrique sub-saharienne à modifier sa loi permettant aux infirmiers formés à prescrire la solution orale de morphine, cela a eu un impact positif sur la gestion de la douleur. À la suite de ces progrès, il y a eu beaucoup de formations de courte durée telles que la formation d'initiation pour les pays francophones, une initiative qui, en Ouganda, existait déjà depuis les années 2000 pour les anglophones. Elle dure cinq semaines et se déroule de la manière suivante : 2 semaines théoriques, 2 semaines de stage et une semaine pour la formation des formateurs.

Cette formation a pour objectif d'apporter aux professionnels de la santé les connaissances et compétences nécessaires à l'initiation des soins palliatifs durables de hauts standards et de mener des actions de plaidoyer vis-à-vis de leurs gouvernements et autres acteurs essentiels. La formation rassemble en Ouganda des spécialistes de nombreux pays, de sorte qu'ils puissent apprendre les uns des autres de leurs difficultés et de leurs réussites au sein de leurs pays.[37]

Depuis 2012, les Programmes Internationaux de Hospice Africa Uganda ont mené 8 formations pour l'Initiation des Soins Palliatifs pour l'Afrique francophone. À ce jour, Hospice Africa a formé 153 corps-soignants dont les médecins, les infirmiers et les pharmaciens issus de 20 pays d'Afrique sub-saharienne et des Caraïbes.

En Afrique francophone chaque année, environ 912.000 personnes ont besoin de SP dont 214.000 sont des enfants. La demande de ce service de santé essentiel est susceptible d'augmenter de manière sensible au cours des prochaines années, car on estime que le pourcentage des personnes âgées de plus de 65 ans, le segment de la population le plus affecté, devrait plus que doubler en Afrique francophone d'ici 2050 [38], [39]. Cependant, la disponibilité de services de SP est très limitée dans cette région. Parmi les raisons qui expliquent le fossé existant entre les besoins en SP et leurs disponibilités figurent l'absence de promotion des SP dans les politiques de santé, l'absence de formations adéquates de cette discipline pour les personnels de santé et les difficultés d'approvisionnement en médicaments utilisés en SP [40,41].

L'Association congolaise accompagner (ACA), créée en 1996 par Sœur Eliane qui avait initié un programme de soins palliatifs et d'accompagnement bénévole Brazzaville est soutenu par l'ACA2. L'ACA2 est devenu l'association pour le développement des soins palliatifs en Afrique (ADESPA) avec les mêmes objectifs qu'initialement : répondre aux diverses demandes émanant de l'Afrique dans le cadre des SP, aux appels à projet internationaux, suivre et aider les réalisations des locaux sur le terrain lorsqu'ils sont demandés de manière ponctuelle ou plus prolongé.

A titre d'exemple, plusieurs programmes ont démarré ou sont en cours de préparation à Douala au Cameroun :

- Un projet de diplôme universitaire sur 2 sessions en 2021.
- L'installation d'un laboratoire de morphine.
- La formation d'agents de santé communautaire déployés dans les quartiers et villages afin de dépister les situations palliatives graves

Au Bénin, l'histoire des SP a commencé en avril 2014 lorsque deux médecins du service de Médecine Interne du CNHU HKM (Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou Maga) ont accepté de prendre part au troisième cours francophone sur les soins palliatifs organisés par Hospice Africa Uganda (HAU). À leur retour, ils ont mis sur pied les premières équipes de Soins Palliatifs (une au CNHU-HKM de Cotonou et une à l'hôpital de Zone de Comè) avec l'appui de volontaires engagés. Ils prennent en charge les patients venant de différents services de l'hôpital mais aussi d'autres centres hospitaliers. Les consultations et les soins sont prodigués en hospitalisation, en hôpital de jour et lors de visites à domicile.

Ainsi naissait le 01 avril 2015, l'Association Béninoise pour les Soins Palliatifs (ABSP) dont la mission principale est de faire des plaidoyers dans le but d'obtenir les ressources nécessaires pour la mise en œuvre des soins palliatifs. Les principaux défis actuels du programme sont : la formation du personnel soignant à la prise en charge de la douleur, la pérennisation de la fourniture d'intrants pour la fabrication de la morphine orale, l'organisation des visites à domicile et la mise en place des soins palliatifs pédiatriques [37].

3. Cas du Mali

Au Mali, le nombre de patients cancéreux en besoin de soins palliatifs est à la hausse. Ce constat s'explique par l'insuffisance du système de santé malien à prendre convenablement en charge les cancers, par une croyance socio-culturelle de la population « mystifiant » les cancers et dirigeant les patients vers une médecine traditionnelle. Comme dans la majorité des pays africains, ce sont des ONG, les confessionnelles et les communautés qui assurent les soins palliatifs sans mécanisme de durabilité intégrée. C'est dans cette optique que depuis novembre 2018, MSFF est installé au service d'hémo-oncologie médicale du CHU Point G où en association avec le personnel soignant, ils fournissent en partie des soins palliatifs et de support gratuit aux patients et également au domicile de certains patients [42].

De même, aucune évaluation ou étude n'a encore été menée pour situer la position des soins palliatifs dans le système de santé du pays.

PATIENTS ET METHODES

II. PATIENTS ET METHODES

A. Cadre d'étude et lieu de l'étude

Notre étude s'est déroulée au service d'hémo-oncologie du CHU Point G situé dans la commune 3 du district de Bamako. Le service dispose de :

- 06 chambres doubles : 12 lits
- 03 chambres simples : 3 lits
- Des salles pour hospitalisation du jour : 04 fauteuils et 14 lits
- 02 salles de consultation médicale
- 02 salles de consultation de chimiothérapie
- 01 salle de réunion
- 01 salle de consultation psychologique
- 01 salle de pansement
- 01 salle de préparation de chimiothérapie
- 01 salle de consultation soins palliatifs
- 01 salle infirmière
- Des bureaux médecins
- Bureau major
- Salle d'accueil
- Salle d'archive
- Salle d'interne

B. Type et période d'étude

Pour atteindre nos objectifs nous avons mené une étude transversale et prospective sous forme d'une enquête évaluant les besoins des patients bénéficiant des soins palliatifs, leur famille et le personnel soignant impliqué dans leur prise en charge, sur une période allant du 01 juin 2021 au 30 novembre 2021 (06 mois).

C. Population cible de l'étude

L'étude a été réalisée auprès :

- Des patients du service d'hématologie et d'oncologie médicale du CHU Point G qui sont suivis pour cancer et en soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile,
- Un membre de la famille de ces patients
- Le personnel soignant impliqué dans leur prise en charge.

D. Critères d'inclusion

- Les patients atteints de cancer solide ou d'hémopathie maligne et suivis au service d'hématologie et d'oncologie médicale du CHU Point G et/ou à domicile pour soins palliatifs ayant consenti de participer à l'étude
- Un accompagnant de chaque patient ayant accepté de participer à l'étude
- Tout le personnel soignant impliqué dans la prise en charge de ces patients pendant notre période d'étude et ayant accepté de participer à l'étude

E. Critères de non-inclusion

- Les patients incapables de s'exprimer et/ou non consentants
- Les patients non atteints de cancer solide ou d'hémopathie maligne
- Les accompagnants non consentants
- Les personnels de soignant non consentants

F. Collecte des données

Notre étude a été réalisée à partir d'un questionnaire standardisé adapté à chaque groupe (patients, accompagnants, personnels soignants) et des données supplémentaires du patient ont été recueilli à partir du dossier patient. Chaque questionnaire comportait 5 parties : la première pour les données sociodémographiques, la deuxième portait sur le concept soins palliatifs, la troisième sur le suivi du traitement, la quatrième déterminait les difficultés rencontrées et une dernière partie était destinée aux commentaires libres.

G. Saisie des données

Les données collectées sur les fiches d'enquêtes ont été saisies et analysées sur le logiciel Epi info 7. Les traitements de texte et de graphique ont été faits sur les logiciels Word et Excel de Microsoft office 2016 de. L'association entre deux variables qualitatives a été recherchée à l'aide du test exact de Fisher. Le seuil de signification statistique était fixé à 0,05.

H. Considération éthique

Les principes d'anonymat et de consentement libre et verbale ont été scrupuleusement respectés. À chaque questionnaire était attribué un numéro d'anonymat par ordre chronologique d'utilisation des questionnaires. Un pseudonyme avait été attribué à chaque questionnaire patient pour nous permettre de retrouver le dossier patient, pseudonyme qui était supprimé par la suite. Les données collectées étaient confidentielles et ont été utilisées

uniquement pour notre travail. L'accès aux données était strictement réservé à l'équipe de travail.

I. Déroulement de l'étude

Chaque questionnaire portait un numéro en fonction de l'ordre de distribution, ce qui permettait de garder l'anonymat.

Pour les accompagnants nous avons choisis ceux qui avaient un patient inclus dans l'étude. Ils remplissaient le questionnaire en notre présence et des explications étaient apportées en cas d'incompréhension. Concernant le lien avec le patient, parent regroupait le père et/ou la mère du patient, enfant était ascendant direct du patient.

Le questionnaire pour le personnel soignant a été distribué à tout le personnel présent, impliqué dans la prise en charge des patients pendant notre période d'étude. L'anonymat était respecté avant la distribution des questionnaires à l'aide d'un numéro attribué à chaque questionnaire. Un délai d'une semaine avait été donné avant de récupérer le questionnaire. Certains soignants avaient perdu leur questionnaire et n'ont plus voulu prendre un autre, d'autres n'ont même pas voulu participer à l'enquête.

Pour les patients il s'agissait d'un entretien semi-dirigé, qui se passait souvent en présence de l'accompagnant au domicile des patients ou à l'hôpital. Un climat d'empathie devait se créer dans le but d'encourager le patient à se dévoiler, en essayant d'intervenir le moins possible pour ne pas influencer les réponses. La dernière partie a été remplie à partir du dossier médical du patient. La population définie comme « douloureuse » comprenait les patients qui ressentent une douleur et les patients qui ne signalent pas de douleur, mais qui ont un traitement antalgique. Nous avons donc distingué deux grandes catégories de douleurs : les douleurs ressenties (le patient dit qu'il a mal) et les douleurs non ressenties (le patient dit qu'il n'a pas mal et le patient reçoit un traitement antalgique).

J. Variables étudiées

- Variables liées au patient, accompagnant et soignant : âge, sexe, résidence, lieu de suivi, profession, les difficultés financières, lien avec le patient, statut dans le service
- Variables liées au concept soins palliatifs : la connaissance du concept, la définition des SP, information sur le suivi des soins, la formation en SP
- Variables liées à la maladie : le type de cancer, indication des SP, stade palliatif

- Variables liées au traitement spécifique/symptomatique : connaissance du contenu des soins, la qualité des soins, les symptômes les plus fréquents, les conditions de travail, coût de la prise en charge
- Variables liées à la prise en charge palliative : délai entre le début du traitement spécifique et des SP, la gestion de la douleur, arrêt du traitement spécifique
- Variables liées à l'aspect social : soutien familial, représentation de la maladie, perception familiale de la maladie, place dans la vie sociale, difficultés de l'accompagnant

RESULTATS

III. RESULTATS

A. Résultats de l'effectif patient

Sur une période allant du 1 juin au 30 novembre 2021, soit 6 mois, nous avons enregistré 118 patients pour notre étude à partir d'un questionnaire semi-dirigé.

Pour 58,47% des patients le questionnaire a été répondu en consultation de chimiothérapie ; 17,80% en consultation soins palliatifs ; 15,25% en hospitalisation ; 5,08% en VAD (visite à domicile) et 3,39% en consultation externe.

1. Données socio-démographiques

➤ Sexe

L'effectif patient était majoritairement constitué de femmes, avec 76,27% ; Pour un sex ratio de 0,93.

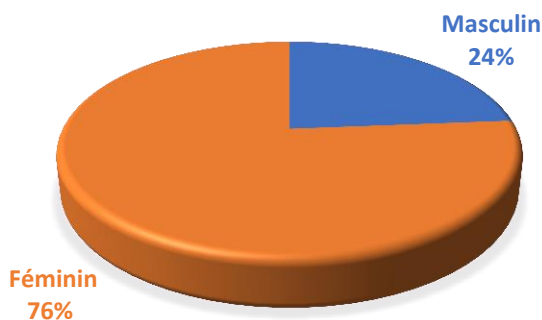


Figure 2: répartition des patients en fonction du sexe

La moyenne d'âge était $47,40 \pm 15,16$ ans, avec comme extrêmes 18 et 78 ans

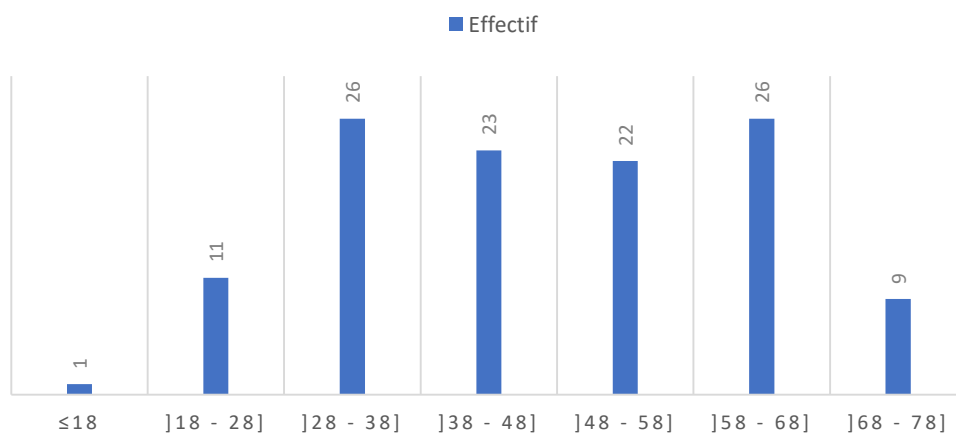


Figure 3: répartition des patients en fonction des tranches d'âge

Les tranches d'âge] 28-38] et] 58-68] ans, représentaient 22,03% chacune

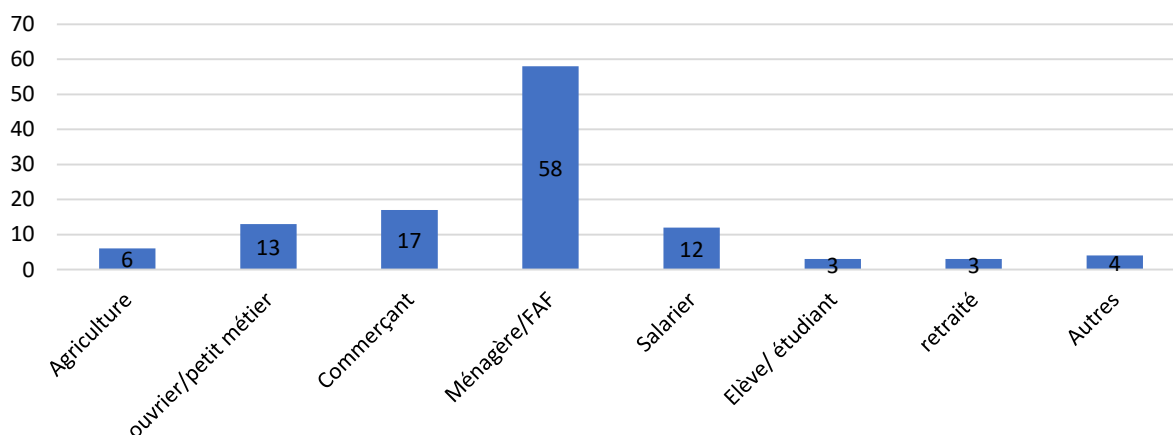


Figure 4: répartition des patients selon la profession

Autres : contrôleur routier, pompiste, monitrice, éleveur.

Les ménagères et femmes au foyer (FAF) étaient très majoritairement représentées avec 49,15%

Tableau I : répartition des patients en fonction de leurs lieux de résidence

Résidence	Effectif	Pourcentage (%)
Bamako	83	70,94
Kayes	8	6,78
Sikasso	6	5,08
Kita	4	3,39
Ségou	4	3,39
Mopti	4	3,39
Tombouctou	3	2,54
Koulikoro	3	2,54
Guinée	3	2,54
Total	118	100,00

La majorité des patients résidaient à Bamako, soit 70,94%

➤ **Lieu des soins**

Tableau II : répartition des patients en fonction de leur lieu de suivi

Lieu de suivi	Effectif	Pourcentage (%)
Hôpital	106	89,83
Domicile	2	1,69
Hôpital et domicile	10	8,47
Total	118	100,00

Les patients étaient suivis dans la majorité des cas à l'hôpital, soit 89,83%

2. Concept palliatif

➤ **Connaissance du concept SP**

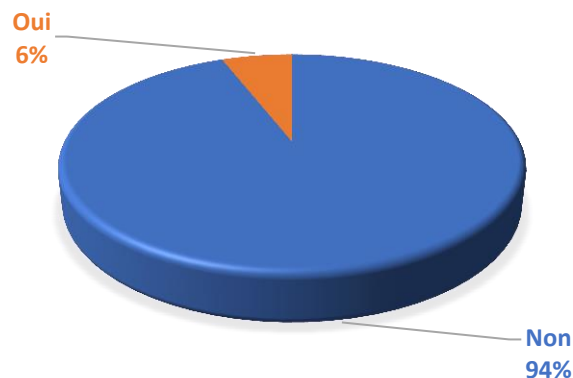


Figure 5: répartition des patients selon la connaissance du concept soins palliatifs

Dans 94% des cas les patients ne connaissaient pas le concept SP

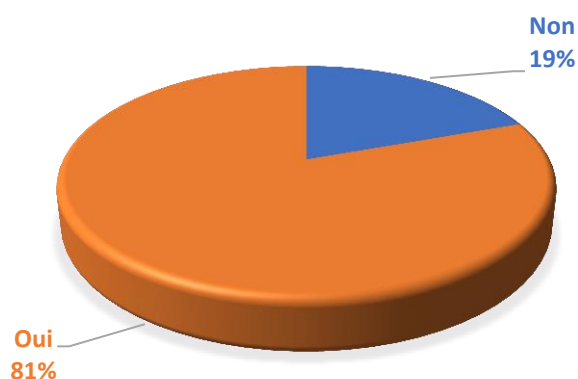


Figure 6 : répartition des patients selon l'information reçue sur leur prise en charge

Les patients étaient informés de leur prise en charge dans 81% des cas.

3. Suivi du traitement

➤ Niveau de connaissance des soins

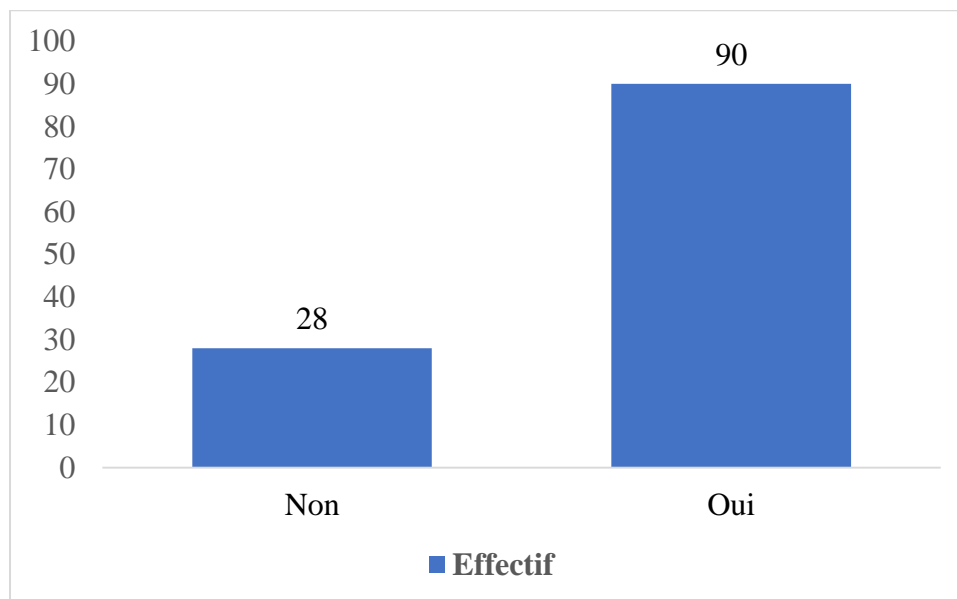


Figure 7 : répartition des patients selon leur connaissance du contenu des soins

Les patients connaissaient les soins qui leur étaient prodigués dans 76,27% des cas

➤ Relation avec les soignants

Tableau III : répartition des patients en fonction du type relation avec les soignants

Type de relation	Effectif	Pourcentage (%)
Bonne	93	78,81
Excellente	19	16,10
Mauvaise	6	5,08
Total	118	100,00

Plus de la moitié des patients avaient une bonne relation avec leurs soignants, soit 78,81%

➤ Écoute et respect des patients

Tableau IV : répartition des patients selon s'ils se sentaient écoutés et respectés

Réponse	Effectif	Pourcentage (%)
Non	5	4,24
Oui	113	95,76
Total	118	100,00

Dans 95,76% de l'effectif les patients se sentaient écoutés et respectés.

➤ **Suivi psychologique**

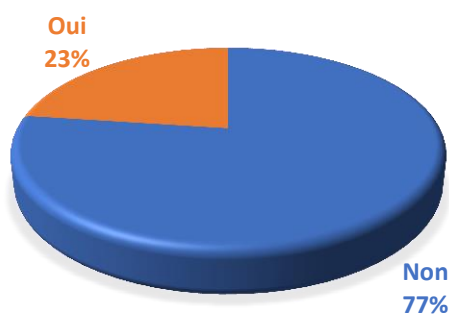


Figure 8 : répartition des patients selon le suivi par un psychologue

Seulement 23% des patients avaient un suivi par un psychologue

Sur les 77% patients qui n'étaient pas suivis chez un psychologue, 42,86% avaient exprimé le besoin de voir un psychologue.

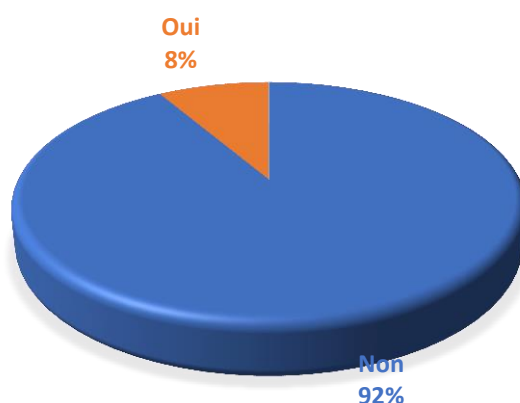


Figure 9 : répartition des patients selon s'ils avaient noté des manquements dans leur prise en charge

Pour 92 % des patients, aucun manquement n'a été observé dans leur prise en charge

Tableau V : répartition des patients en fonction de la présence de la douleur

Douleur	Effectif	Pourcentage (%)
Non	35	29,66
Oui	83	70,34
Total	118	100,00

La douleur était présente chez 70,34% des patients

Pour 42 patients la douleur était présente malgré le traitement antalgique, soit 35,59% des patients.

➤ **Préférence dans le lieu de suivi**

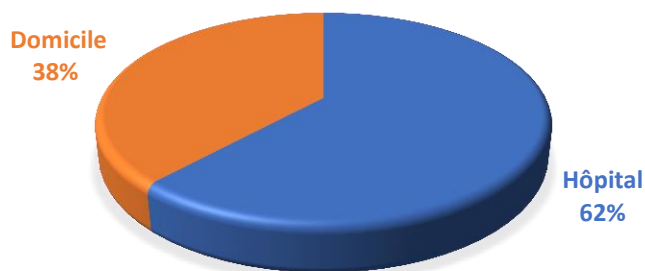


Figure 10: répartition des patients selon leur lieu de suivi de préférence

L'hôpital était le lieu préféré par 62% des patients

4. Perception sociale

❖ **Perception initiale de la maladie**

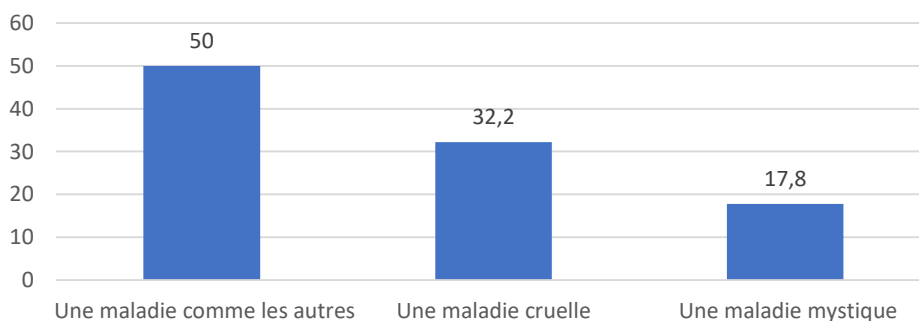


Figure 11 : répartition des patients en fonction de la perception initiale de la maladie

Une maladie comme les autres ressortait dans 50% des cas

❖ **Impact sur l'activité quotidienne**

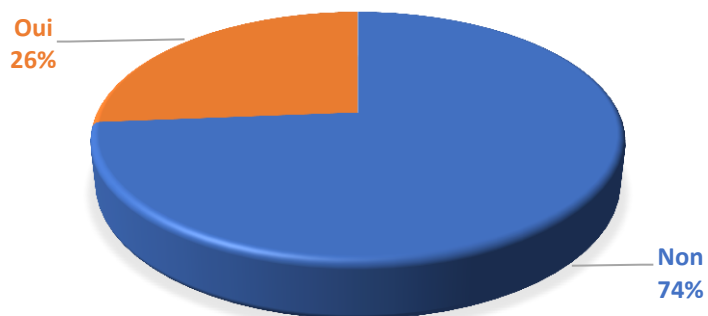


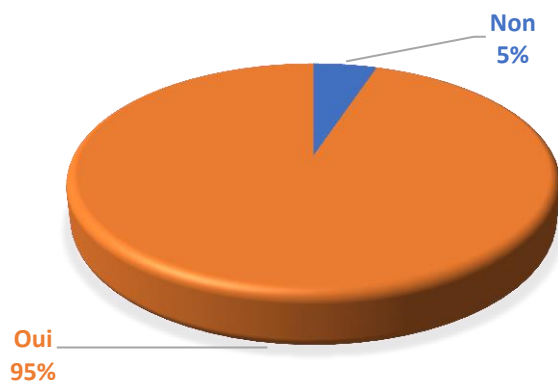
Figure 12 : répartition de l'effectif patient selon l'arrêt des activités du quotidien

Les patients avaient arrêté leurs activités quotidiennes dans 74% des cas

Tableau VI : perception familiale de la maladie selon le patient

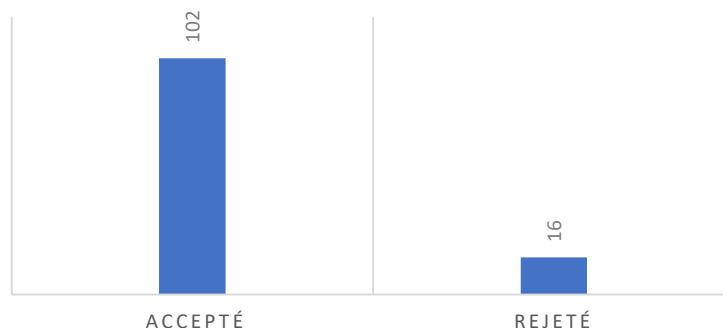
Perception familiale	Effectif	Pourcentage (%)
Une maladie comme les autres	66	55,93
Une mauvaise maladie	35	29,66
Une maladie mystique	13	11,02
Une maladie contagieuse	4	3,39
Total	118	100,00

Une maladie comme les autres » représentait 55,93% des réponses

**Figure 13 : répartition des patients selon le soutien familial**

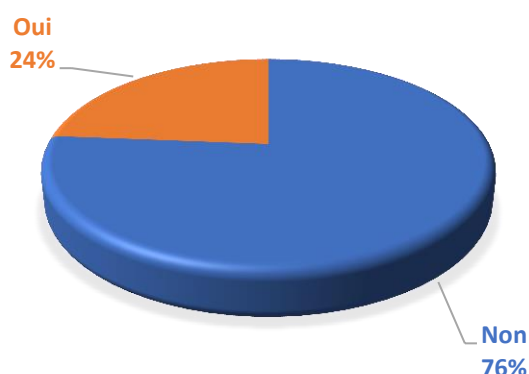
Les patients avaient un soutien familial dans 95% des cas

❖ Place dans la société

**Figure 14 : répartition des patients selon leur ressenti dans la société**

Les patients se sentaient acceptés, dans 86,44% des cas

❖ Souffrance spirituelle

**Figure 15** : répartition des patients selon la souffrance spirituelle

Non était la réponse majoritaire avec 76%

5. Aspect financier

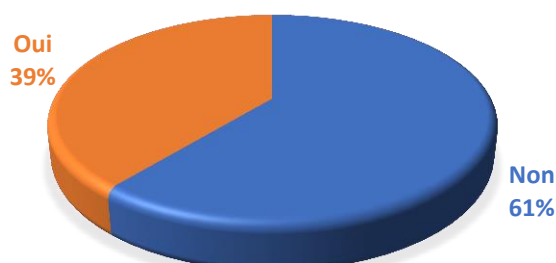
❖ Cout de la prise en charge

Tableau VII : répartition des patients selon la perception du coût de la prise en charge

Aspect financier des soins	Effectif	Pourcentage (%)
Très chers	55	46,61
Chers	50	42,37
Abordables	13	11,02
Total	118	100,00

La réponse « très cher » représentait 46,61% des réponses

❖ Affiliation ou non à une assurance maladie

**Figure 16** : répartition des patients selon l'affiliation à une assurance maladie

La majorité des patients, n'étaient pas affilié à une assurance maladie, soit 61%

❖ **Etat des finances****Tableau VIII : répartition des patients en fonction de leur évolution financière**

Etat financier	Effectif	Pourcentage (%)
Épuisé	53	44,92
Diminué	52	44,07
Stable	13	11,02
Total	118	100,00

Épuisé était cité par 44,92% des patients

6. Caractéristiques cliniques❖ **Cancer primitif****Tableau IX : répartition des patients en fonction du cancer primitif**

Cancer primitif	Effectif	Pourcentage (%)
Cancer du sein	52	44,06
Cancers digestifs	17	14,40
Cancers gynécologiques	16	13,56
Sarcomes	9	7,63
Cancers des voies urinaires	7	5,93
Cancers des voies respiratoires	3	2,54
Hémopathies malignes	3	2,54
Autres	11	9,32
Total	118	100,00

Autres : cancer de la thyroïde (2), thymome (1), parotide (1), mandibule (1), joue (1), gencive (1), CHC (2), coude (1), prostate (1)

Les primitifs majoritairement représentés étaient : cancer du sein (44,06%), les cancers digestifs (14,40%) et cancers gynécologiques (13,56%)

❖ **Stade palliatif****Tableau X : répartition des patients selon le stade palliatif**

Stade de la maladie	Effectif	Pourcentage (%)
Palliatif symptomatique	56	47,46
Palliatif spécifique	42	35,59
Palliatif terminal	20	16,95
Total	118	100,00

Le stade palliatif symptomatique représentait 47,46%

La moyenne d'âge des patients en soins palliatifs terminaux était de 47,25 ans, plus faible que celle des patients en soins palliatifs symptomatiques 43,98 ans et celle des patients en soins palliatifs spécifique 48,90 ans.

Tableau XI : répartition des patients selon le traitement reçu au moment de l'enquête

Traitement actuel	Effectif	Pourcentage (%)
Chimiothérapie	97	82,20
Traitement symptomatique	13	11,02
Soins d'accompagnement et de confort	8	6,77
Total	118	100,00

La chimiothérapie était majoritairement représentée, soit 82,20%

Tableau XII : caractéristique des patients selon le stade palliatif et l'arrêt du traitement spécifique

Traitement spécifique arrêté ?			
STADE	Non	Oui	Total
Palliatif spécifique	42	0	42
Palliatif symptomatique	48	8	56
Palliatif terminal	7	13	20
TOTAL	97	21	118

P-valeur = 0,0005

Il existait un lien statistique significatif entre le stade palliatif et l'arrêt du traitement spécifique.

❖ Soins palliatifs précoces/ soins palliatifs tardifs

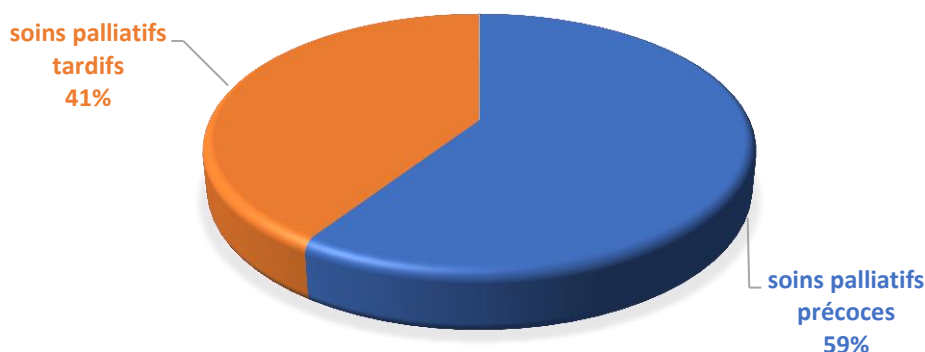


Figure 17 : répartition des patients selon la période d'instauration des soins palliatifs

Pour 59% des patients les soins palliatifs avaient été instauré précocement

48 mois étaient le plus long écart entre le début du traitement spécifique et le début des soins palliatifs.

❖ Indication des soins palliatifs

Tableau XIII: répartition des patients en fonction de l'indication des soins palliatifs

Indications des soins palliatifs	Nombre de fois mentionné
Contrôle de la douleur	74
Chimiothérapie palliative	53
Soutien psychologique du patient	38
Soin de la plaie tumorale	29
Évaluation sociale	21
Contrôle des symptômes gênants	20
Accompagnement en fin de vie	13
Soutien psychologique de la famille du patient	13
Dégradation de l'état général	4
Discussion éthique	1

NB : chaque patient pouvait avoir plusieurs indications des soins palliatifs

Pour les indications des soins palliatifs, le contrôle de la douleur revenait à hauteur de 74, suivi de la chimio palliative mentionnée 53 fois et du soutien psychologique du patient (38 fois).

❖ **Traitement antalgique****Tableau XIV : répartition des patients en fonction du traitement antalgique**

Traitement antalgique	Effectif	Pourcentage (%)
Palier I	5	4,31
Palier II	26	22,41
Palier III	73	61,86
Pas de traitement antalgique	14	12,07
Total	118	100,00

Les antalgiques du pallier III représentait 61,86%. Au total 88,58% des patients en soins palliatifs avait un traitement antalgique et le pallier III représentait 70,20% de ce traitement antalgique

Tableau XV: caractéristique des patients selon le stade palliatif et le traitement antalgique

STADE	Traitement antalgique				Total
	Palier I	Palier II	Palier III	Pas de traitement	
Palliatif spécifique	2	14	15	11	42
Palliatif symptomatique	3	12	32	3	56
Palliatif terminal	0	0	19	0	19
TOTAL	5	26	73	14	118

P-valeur = 0,0281

Il existait un lien significatif entre le stade palliatif et le palier de l'antalgique utilisé

Tableau XVI : prise en charge de la douleur des patients

Type de douleur	Effectif	Pourcentage (%)
Douleur calmée par la prise du traitement antalgique	41	34,74
Douleur malgré le traitement antalgique	42	35,59
Pas de douleur, sous traitement antalgique	21	17,80
Pas de douleur, pas de traitement	14	11,86
Total	118	100,00

Les patients n'étaient pas soulagés par les antalgiques instaurés dans 35.59% des cas

B. Résultats de l'effectif accompagnant

1. Caractéristiques sociodémographiques

➤ Sexe

Dans notre période d'étude qui s'est déroulé du 01 juin au 30 novembre 2021, nous avons enregistré au total 44 accompagnants, parmi lesquels nous avons eu 28 hommes soit 63,64 % et 16 femmes soit 36,36 %, pour un sexe ratio de 1,75.

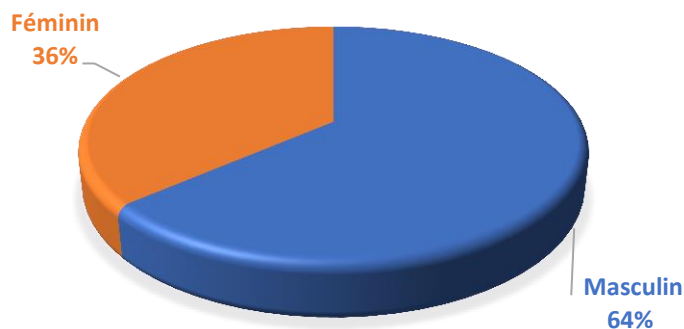


Figure 18: répartition des accompagnants selon le sexe

➤ Age

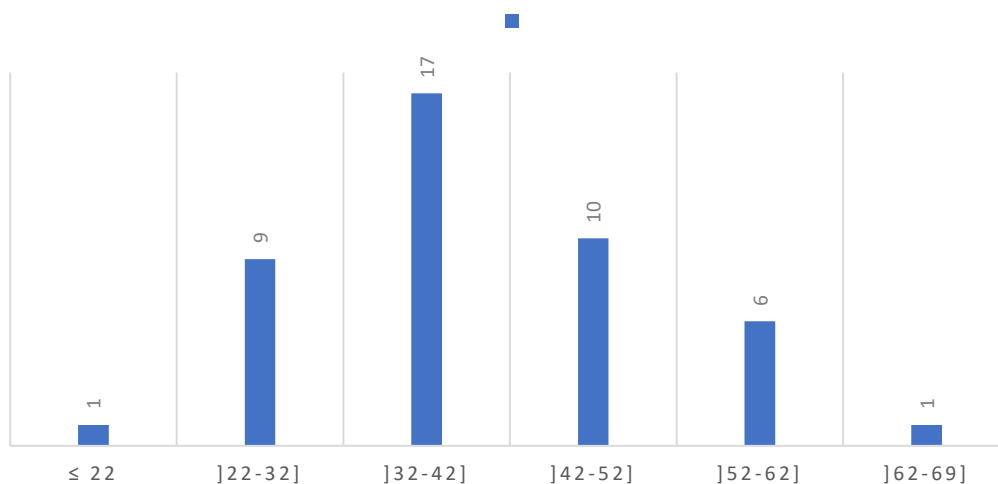


Figure 19: répartition des accompagnants selon l'âge

La moyenne d'âge était de $40,52 \pm 10,82$ ans avec comme extrêmes 22 et 69 ans. La tranche d'âge]32-42] était majoritairement représentée avec 38,64%.

➤ **Lien avec le patient**

Tableau XVII: répartition des accompagnants en fonction du lien avec le patient

Lien avec le patient	Effectif	Pourcentage
Parents	15	34,09
Frères/ Sœurs	10	22,73
Conjoint(e)s	9	20,45
Enfants	4	9,09
Autres	4	9,09
Amis	2	4,55
Total	44	100,00

Autres : tante (2), coépouse (1), nièce (1)

34,09% de l'effectif étaient des parents de patients

2. Connaissance du concept palliatif

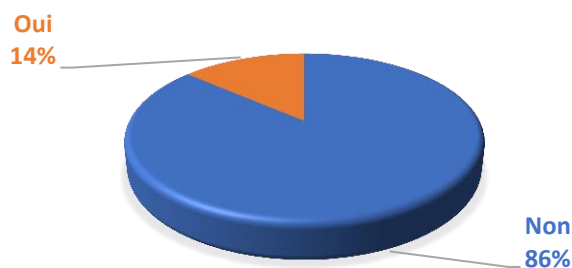


Figure 20: répartition des accompagnants selon la connaissance du concept soins palliatifs

86% des accompagnants ne connaissaient pas le concept soins palliatifs

3. Suivi du traitement

➤ **Information sur le traitement**

Tableau XVIII: répartition des accompagnants selon la réception de l'information

Informations sur le suivi	Effectif	Pourcentage (%)
Oui	34	77,27
Non	10	22,73
Total	44	100,00

nants étaient informés sur la prise en charge de leurs patients

➤ **Lieu de suivi de préférence**

Tableau XIX: répartition des accompagnants en fonction du lieu de préférence

Lieu de suivi de préférence	Effectif	Pourcentage (%)
Hôpital	30	68,18
Maison	14	31,82
Total	44	100,00

La majorité des accompagnants préférerait un suivi à l'hôpital pour leurs patients, avec 68,18%

➤ **Besoin d'assistance**

Tableau XX: répartition des accompagnants en fonction du besoin d'assistance

Besoin d'assistance	Effectif	Pourcentage (%)
Non	29	65,91
Oui	15	34,09
Total	44	100,00

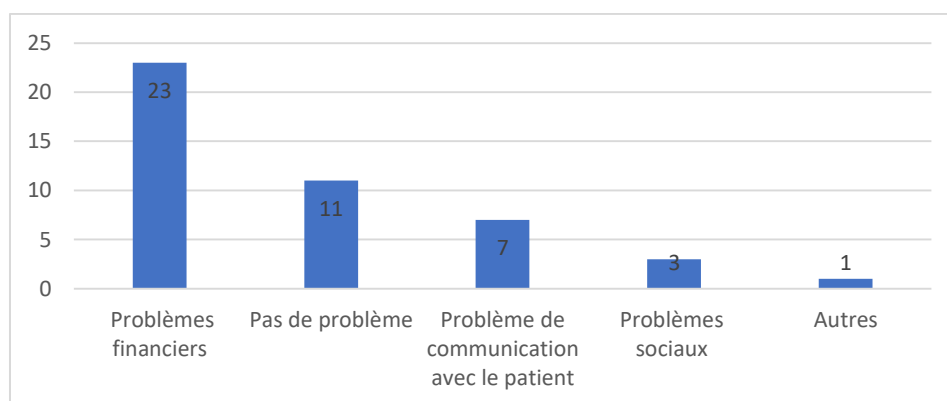
65,91% des accompagnants disaient ne pas avoir besoin d'assistance

➤ **Type d'assistance**

Tableau XXI: répartition des accompagnants selon le type de besoin d'assistance (n=15)

Type d'assistance	Effectif	Pourcentage (%)
Psychologique	8	53,33
Financière	3	20
Plus d'information	2	13,33
Déplacement	2	13,33
Total	15	100

L'assistance psychologique était majoritairement représentée, avec 53,33%

**Figure 21: représentation des accompagnants selon la nature du problème le plus rencontré**

Autres : problème avec des soignants sans empathie (1)

Le problème financier était cité à hauteur de 52,27%

Tableau XXII: répartition des accompagnants selon l'état moral

Etat d'esprit	Effectif	Pourcentage (%)
Confiant	26	59,09
Désespéré	9	20,45
Abattu	9	20,45
Total	44	100

Les accompagnants étaient confiants dans la plupart des cas avec 59,09

C. Résultats de l'effectif personnel soignant

Sur 36 questionnaires distribués sur une période allant du 1 juin au 30 novembre 2021, 30 ont été retournés, soit un taux de réponse estimé à 83,33%

Tous les questionnaires retournés ont été exploitables.

1. Données sociodémographiques

Parmi les 30 personnes de l'équipe de prise en charge des patients en soins palliatifs, 53,33% étaient des hommes, pour un sex ratio de 1,14.

L'âge moyen était $31,27 \pm 6,53$ ans avec 23 et 53 ans comme extrêmes.

➤ **Statut**

Tableau XXIII: répartition des soignants selon le statut dans le service

Statut dans le service	Effectif	Pourcentage (%)
Infirmiers	10	33,33
Internes en médecine	6	20,00
Médecins spécialistes	4	13,33
Externes en médecine	4	13,33
Médecins généralistes	2	6,67
Médecins en spécialisation	2	6,67
Psychologues	2	6,67
Total	30	100,00

Les infirmiers étaient majoritairement représentés avec 33,33%

2. Concept palliatif

Sur 30 personnels, 21 avaient donné une définition des soins palliatifs et 7 n'avaient pas donné de définition. La phrase qui revenait le plus souvent était : accompagnement en fin de vie.

Questionnaire 35 : « mesure d'accompagnement des patients en fin de vie »

Questionnaire 30 : « ensemble des soins de confort prodigué à un patient en parallèle ou en dehors des soins spécifique »

Questionnaire 28 : « ce sont des soins holistiques qui concernent le patient et sa famille »

➤ **Formation en soins palliatifs**

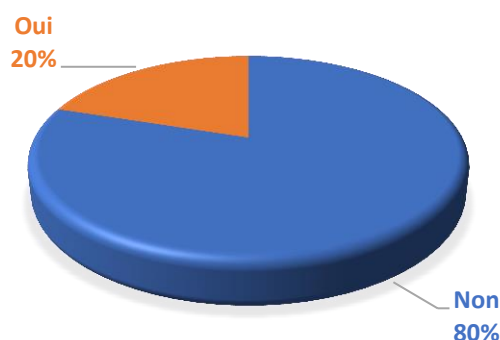


Figure 22: répartition des soignants selon la formation en soins palliatifs

80% du personnel soignant n'avait jamais fait une formation en SP

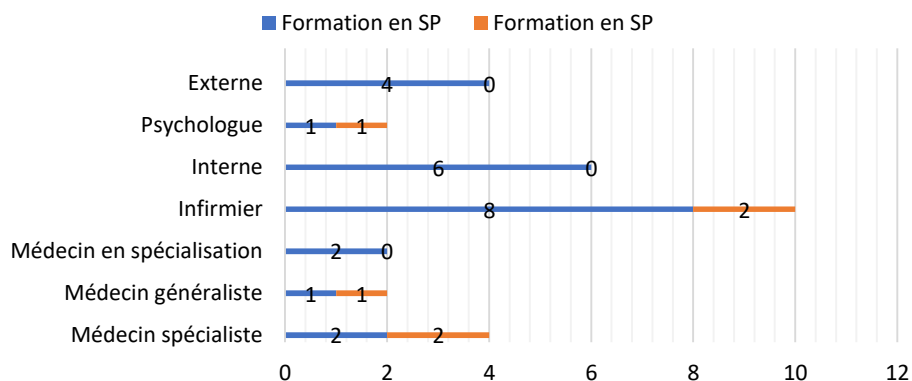


Figure 23: répartition des soignants en fonction du statut et la formation en soins palliatifs

6 soignants avaient eu une formation en SP soit 2 médecins spécialiste, 1 médecin généraliste, 2 infirmiers et 1 psychologue. La quasi-totalité (29/30) du personnel soignant inclus dans l'étude, pensaient que le module soins palliatifs devrait être ajouté au programme du cursus de médecine générale.

3. Suivi traitement

La totalité des pensaient qu'il devrait avoir des USP dans nos hôpitaux et que des formations en soin palliatifs devraient être organisés pour le personnel soignant, soit 100%

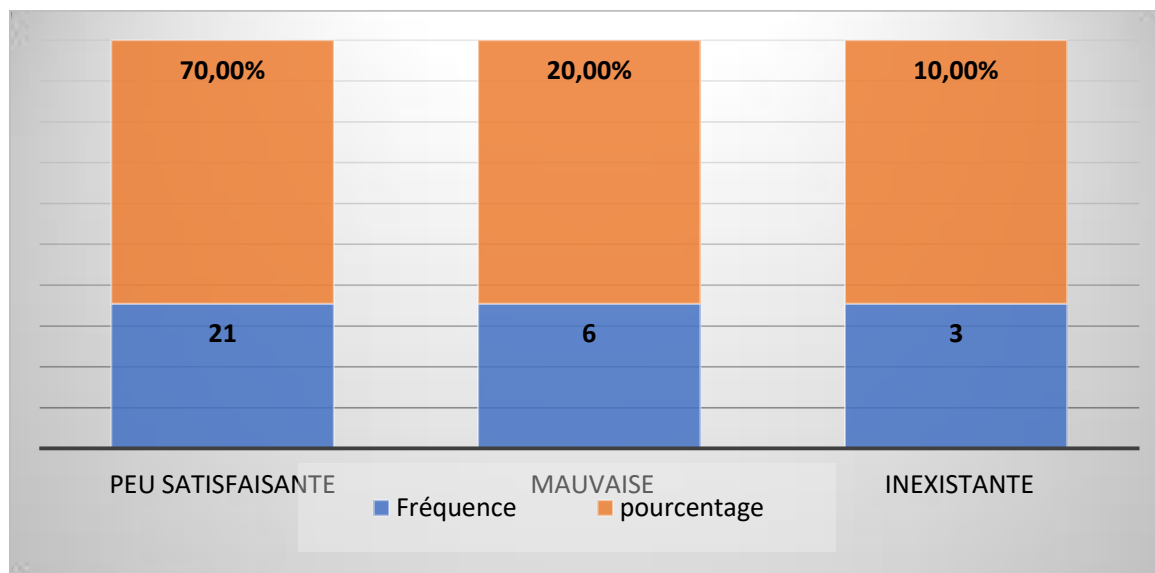


Figure 24: répartition des soignants selon la perception des soins palliatifs dans nos hôpitaux

Pour 70% des soignants, la prise en charge palliative dans nos hôpitaux était peu satisfaisante

➤ **Capacité de prise en charge**

Tableau XXIV: répartition des soignants selon l'incapacité dans la PEC d'un patient en soins palliatifs

Réponse	Effectif	Pourcentage (%)
Oui	17	56,67
Non	13	43,33
Total	30	100,00

Dans 56,67% des cas, les soignants se trouvaient incapables de prendre en charge un patient.

Tableau XXV: répartition des soignants en fonction de ce qu'ils pensaient des conditions de travail (matériel approprié y compris)

Conditions de travail	Effectif	Pourcentage (%)
Moyennes	21	70,00
Mauvaises	5	16,67
Bonnes	4	13,33
Total	30	100,00

Moyenne était la réponse majoritairement représentée avec 70,00%

➤ **Accès à la morphine**

La **morphine** était citée par tous les 30 soignants comme étant l'antalgique le plus utilisé pour la prise en charge de la douleur.

Tableau XXVI: répartition des soignants en fonction de la facilité d'accès à la morphine

Est-elle facilement accessible	Effectif	Pourcentage (%)
Non	17	56,67
Oui	13	43,33
Total	30	100,00

La morphine n'était pas accessible dans plus de la moitié des cas, soit 56,67%

Tableau XXVII: répartition des soignants selon le statut et ce qu'ils pensent de l'accessibilité à la morphine

STATUT	Est-il facilement accessible ?		Total
	Oui	Non	
Médecins spécialistes	3	1	4
Médecins généralistes	2	0	2
Médecin en spécialisation	1	1	2
Infirmiers	3	7	10
Internes en médecine	0	6	6
Psychologues	1	1	2
Externes en médecine	3	1	4
TOTAL	13	17	30

P-valeur= 0,0373

Il existe un lien statistique entre le statut du soignant et ce qu'ils pensent de la disponibilité de la morphine

➤ **Évaluation de la douleur**

Tableau XXVIII: répartition des soignants en fonction de l'échelle utilisé pour l'évaluation de la douleur

Echelle de la douleur	Effectif	Pourcentage (%)
EN	20	66,67
EVA	8	26,67
EVS	2	6,67
Total	30	100,00

La majorité des soignants évaluait la douleur à l'aide de l'échelle numérique, soit 66,67 %

Tableau XXIX: répartition des soignants en fonction des symptômes les plus rencontrés

Symptômes	Nombre de fois cité
Douleur	30
Trouble du transit intestinal	13
Dyspnée	11
Nausées et /ou vomissement	10
Troubles nutritionnels	10
Agitation	8
Agonie	5
Sècheresse buccale	3

NB : chaque personnel soignant devait citer 3 symptômes fréquents

La douleur était citée 30 fois parmi les symptômes les plus fréquemment rencontrés en soins palliatifs.

Tableau XXX: répartition des soignants selon la capacité à PEC des symptômes

Aisance dans la PEC des symptômes	Effectif	Pourcentage (%)
Bien	8	26,67
Assez bien	8	26,67
Passable	8	26,67
Moyenne	6	20,00
Total	30	100,00

Les soignants étaient équitablement répartis dans l'aisance de la prise en charge des symptômes, soit 26,67% chacun

4. Perception sociale

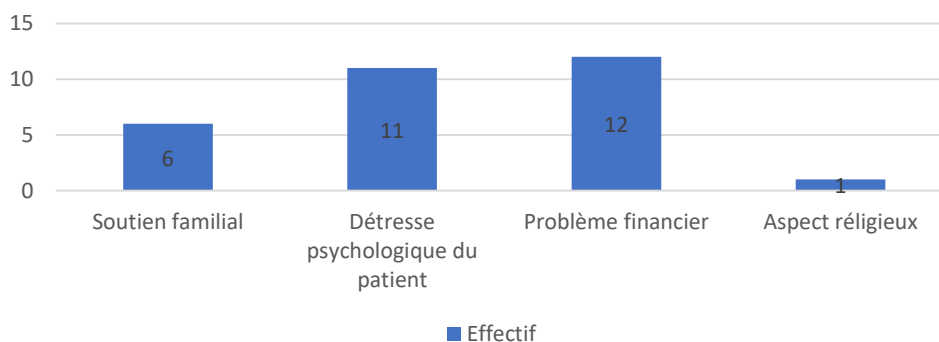


Figure 25: répartition des soignants selon l'aspect le plus difficile à gérer

L'aspect financier a été le plus difficile à prendre en charge par 40% des soignants

➤ Aspect éthique

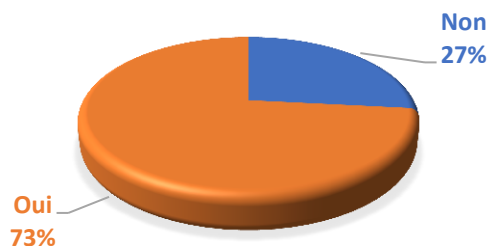


Figure 26: répartition des soignants selon la nécessité d'une discussion éthique

Discussion éthique (refus de soins, conflit avec l'entourage, appréciation d'obstination raisonnable...)

Dans 73% des cas, les soignants étaient confrontés à une problématique éthique

➤ Aspect spirituel

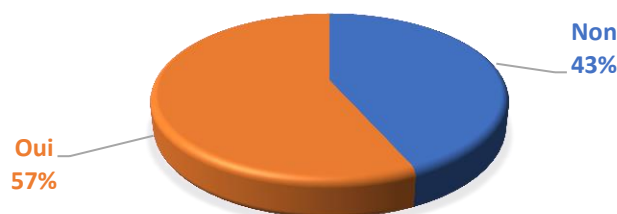


Figure 27: répartition des soignants en fonction de l'aspect spirituel

Aspect spirituel (religion, présence de personne de culte, spiritualité au sens large).

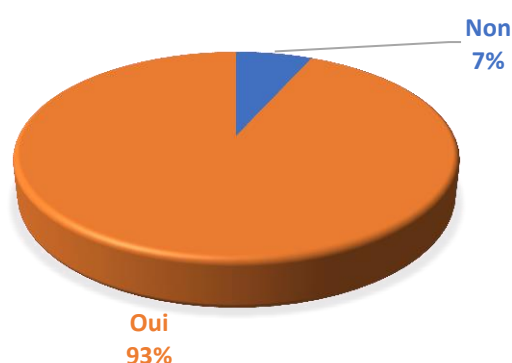
Dans 57% des cas l'aspect spirituel faisait défaut dans la PEC des patients.

Tableau XXXI: répartition des soignants en fonction de l'état émotionnel

Etat émotionnel	Effectif	Pourcentage (%)
Faible	14	46,67
Bien	13	43,33
Abattu	3	10,00
Total	30	100,00

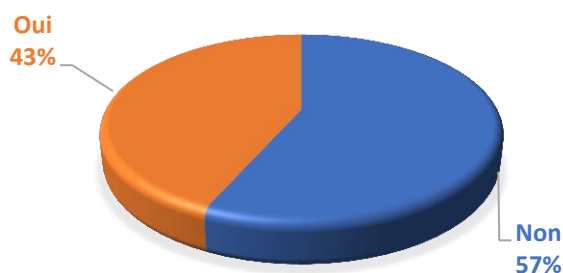
Les soignants étaient émotionnellement faibles face aux patients dans 46,67% des cas

➤ **Besoin d'assistance psychologique**

**Figure 28: répartition des soignants selon leur besoin en assistance psychologique**

Pour 93% de l'effectif, le personnel soignant avait besoin d'une assistance psychologique

➤ **Notion de burn-out**

**Figure 29: répartition des soignants selon s'ils ressentaient souvent un burn-out**

Dans 57% des cas, les personnels n'avaient jamais présenté un burn-out

Tout le personnel soignant participant à l'étude, soit 100% avaient mentionné être souvent confronté aux patients qui sont dans l'incapacité de payer leurs soins

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

IV. COMMENTAIRES ET DISCUSSION

Limites et difficultés de l'étude

Pendant la phase préparatoire de notre enquête et au cours de celle-ci, nous avons été confrontés à quelques difficultés. Il n'a pas toujours été facile de convaincre les accompagnants et le personnel soignant de répondre au questionnaire contrairement aux patients qui étaient toujours disposés à le faire. Plusieurs patients n'avaient pas aussi d'accompagnants avec eux.

Nous n'avons pas abordé le sujet de l'accompagnement au deuil qui fait pourtant partie de la prise en charge palliative.

Il était plus difficile de rencontrer des patients quand ils n'étaient pas hospitalisés, par ce qu'il fallait prendre quelque minute pendant l'une de leur consultation pour le questionnaire : consultation chimiothérapie, consultation externe, consultation soins palliatifs ...

Plusieurs patients n'étant pas lettrés, il fallait leur lire chaque question pour qu'ils puissent répondre et la compréhension de la question était souvent difficile.

Le biais d'orientation des réponses : le questionnaire comportait principalement des questions fermées sans possibilité de texte libre ce qui a peut-être limité les réponses. L'entretien avec certains patients prenait souvent la forme d'une discussion ouverte, montrant ainsi le désir du patient d'exprimer son ressenti.

Le biais de sélection : nous avons uniquement cherché à interroger des accompagnants dont les patients faisaient partie de l'étude. L'interrogatoire du patient se faisait souvent en présence de son accompagnant ce qui aurait peut-être influencé les réponses.

A. Effectif patient

1. Caractéristiques sociodémographiques

➤ Sexe

Dans notre étude, les patients étaient majoritairement de sexe féminin avec 76,27% contrairement à celle de Hoang et *al* en USP de Trevoux en 2017 où il y avait une prédominance masculine à 54,8% [43]. La prédominance féminine chez les patients peut s'expliquer par le fait que les femmes représentent plus de la moitié (65,8%) des personnes souffrant de cancer au Mali [44].

➤ Age

La moyenne d'âge des patients lors de l'inclusion était 47,40 ans avec 18 et 78 ans comme extrêmes. Effectif très jeune pour des patients en soins palliatifs, par rapport aux résultats retrouvés par Hoang et *al* : moyenne d'âge 72 ans pour des extrêmes de 38 et 98 ans également plus petit que la moyenne d'âge des patients de Boulhiam et *al* au Maroc en 2019 avec une moyenne d'âge à 56,8 ans [45]. Deux tranches d'âge avaient le plus d'effectif,]28-38] et

]58 -68] avec chacun 22,03%, tandis que les deux tranches d'âge les plus représentées dans l'étude de Boulhiam et *al* étaient]50-59] et]60-69] [45].

Ce résultat peut s'expliquer d'une part par la population jeune des patients cancéreux au Mali avec 31,9% pour la tranche d'âge]46-60] [44] et d'autre part par le retard diagnostique de ces patients favorisant l'évolution rapide de la maladie vers un stade avancé.

➤ Lieu de résidence

Dans notre étude 70,94% des patients résidaient à Bamako (zone urbaine), supérieur au résultat dans l'étude de Boulhiam et *al* où 57,02% de l'effectif résidaient en zone urbaine [45]. Ceci peut être expliqué par le fait que dans notre étude Bamako pouvait juste être une résidence temporaire pour certains patients, pour être proche de l'hôpital étant donné que les services de prise en charge des cancers se situent tous dans cette capitale.

2. Le défaut d'information

La quasi-totalité des patients de notre étude soit 94%, n'avaient pas connaissance de ce qu'étaient les soins palliatifs. Ceci peut s'expliquer par le fait que ce concept est encore méconnu tant dans la population générale que médicale au Mali.

Dans notre étude 81% des patients affirmaient avoir été informé sur comment allait se dérouler le suivi du traitement. À l'inverse 19% des patients disaient que les détails du suivi du traitement ne leur avaient pas été expliqués.

À l'hôpital, l'information est élevée au rang de « droit ». La charte du malade dans les établissements hospitaliers dans son **Art 13** stipule que « le malade a le droit d'être informé de son état. [...]. Cette information doit permettre d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects médicaux et autres, de son état et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être » [46].

3. Relation patient / soignant

Pour 78,81% des patients, ils avaient une bonne relation avec le personnel soignant. La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel est importante. Selon les « palliativistes », les patients et leurs proches sont d'autant plus sensibles aux qualités humaines de l'équipe soignante qu'ils traversent une période difficile. Dans ce cadre, les aspects relationnels constituent une composante essentielle de prise en charge : ils permettent de faire savoir aux patients et à leurs proches que leur être sera respecté (dignité, confort), et qu'ils peuvent, s'ils le souhaitent, exprimer leur peur et leurs émotions [47].

4. Suivi psychologique des patients

Une grande majorité des patients (77%) n'étaient pas suivis par un psychologue. Sur les 91 patients qui n'étaient pas suivis chez un psychologue, 39 avaient répondu oui à la question de savoir s'ils sentaient le besoin de voir un psychologue contre 52 qui avaient répondu non.

La souffrance psychologique des malades en fin de vie est également fréquente. En 2000, Hollender L. de l'Académie Nationale de Médecine, a rappelé que la moitié des personnes en fin de vie éprouvent des souffrances psychiques, liées à une « impression d'abandon et de solitude » [47]. Bien que fréquente, la souffrance psychologique des patients hospitalisés est rarement prise en charge. Trois facteurs expliquent ce phénomène : les limites de la médecine moderne, qui a longtemps réduit la personne souffrante à « un corps malade » [48] , la difficulté particulière à diagnostiquer ce type de symptômes (il faut établir avec le patient une approche relationnelle qui l'incite à parler de ce qu'il sent et de ce qu'il ressent), bien que l'accompagnement psychologique des patients soit désormais reconnu comme une nécessité [36] cette tâche est délicate (la personne malade met, en effet, en place, de façon consciente ou inconsciente, des mécanismes de défense).

5. Insuffisance de prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur est une composante essentielle des soins palliatifs. Plus de la moitié de nos patients (70,34%) ressentait des douleurs. Parmi eux, 35,59% avaient des douleurs malgré le traitement antalgique et 11,86% ne recevaient pas de traitement antalgique. Nos résultats sont globalement concordants avec diverses études réalisées, qui constatent une insuffisance de prise en charge de la douleur, même si les méthodologies utilisées sont différentes (méthodes de mesure notamment). Boute et *al* dans leur étude avaient trouvé 38% des patients qui ressentait la douleur dont 25,3% qui avaient des douleurs malgré le traitement antalgique et 12,7% qui ne recevaient pas de traitement.

On notait également que 87,93% des patients étaient sous traitement antalgique parmi lesquels 61,86% recevaient un antalgique de palier III ; 22,41% le palier II et 4,31% le palier I. Ces résultats diffèrent de ceux de Boute et *al* où 43,8% étaient sous traitement antalgique et 31,2% de ceux qui avaient des douleurs malgré le traitement antalgique étaient sous antalgique de palier III [49]. On a de part et d'autre une insuffisance dans la prise en charge de la douleur, maître symptôme en soins palliatifs, problème qui persiste depuis dans le système médical. Une étude américaine de la Robert Wood Johnson Fondation portant sur 4 301 patients et publiée en 1996 révélait que 50 % des patients conscients qui décèdent à l'hôpital ont, d'après l'interrogatoire de la famille, des douleurs modérées à intenses au moins la moitié du temps [50], ce qui confirmait que le traitement de la douleur est inadéquat. Les auteurs jugeaient nécessaire une réforme pour changer les pratiques, la formation des soignants.

6. Perception sociale

Sur 118 patients de notre étude, 59 soit 50% avaient perçus leur maladie comme étant une « maladie comme les autres », tandis que 38 patients la voyaient comme « une maladie cruelle » et 21 comme une « maladie mystique ». La découverte d'un cancer va le plus souvent entraîner chez le patient une recherche de sens, soit par interprétation de l'événement ou par attribution d'une signification et la mise en place de croyances, de pensées magiques et de comparaisons sociales. La représentation que le malade se fait de sa maladie est importante car c'est en fonction de cette représentation que le patient décidera de venir à l'hôpital où de suivre le traitement comme il se doit, une certaine image de la maladie peut prédisposer le patient à une douleur psychologique.

Dans notre étude, 74% des patients ne pouvaient plus réaliser leurs activités du quotidien. Pour certains, ils disaient devenus dépendant de l'entourage ce qui provoquait des frustrations

chez ces malades, ils se sentent diminué, être un fardeau pour la famille, ce qui contribue également à une souffrance psychologique du patient.

Dans cette même optique, nous avons trouvé que 13,56% des patients se sentaient rejetés ou mis à part dans la vie sociale. Marie-Sylvie Richard parle dans ce cas de l'altération de l'image corporelle du fait de la maladie et/ou des traitements, la rupture de l'équilibre quotidien, l'humiliation liée à la dépendance croissante aux autres et au regard qu'on leur porte, la vulnérabilité, le sentiment d'exclusion ou de marginalisation, des peurs diverses (de souffrir, des circonstances de la mort, de la séparation, de l'avenir de ceux qu'on laisse...)

[47]

Juste 24% des patients ressentaient une souffrance spirituelle, une minorité à prendre, d'autant plus qu'aucun accompagnement n'est fait pour la souffrance spirituelle. C'est un sujet qui ne fait pas partie des priorités des missions des médecins ou des soignants paramédicaux confrontés à ces patients. Les « soins de support » eux-mêmes, identifiés dans le Plan cancer, comprennent le traitement symptomatique, le soutien psychologique et social, les soins de kinésithérapie mais pas clairement les « soins spirituels ». La reconnaissance et la prise en compte du rôle fondamental des aspects spirituels dans les processus décisionnels seraient un gage de la liberté du patient et du respect de sa singularité comme le montre Fraisse P. dans un article sur les besoins spirituels des patients souffrants de cancer bronchique en fin de vie [51].

7. Besoins et attentes

Dans notre étude, 62% des patients préféreraient être suivis à l'hôpital et 38% avaient une préférence pour le domicile.

Patient 7 : « le déplacement est difficile et cher »

Patient 9 : « car je me sens à l'aise chez moi, sans l'odeur de l'hôpital »

Patient 75 : « l'entourage, la présence de la famille »

Patient 24 : « le personnel soignant est sur place, c'est rassurant »

Cependant seulement 8,47% des patients sont suivis autant à l'hôpital et à domicile et 1,69% uniquement à domicile car notre système de santé n'a pas encore intégré la politique de soins à domicile pour les patients. Ce résultat montre qu'il y'a bien plus de patients qui aimeraient rester dans l'entourage familiale, pour des raisons diverses : déplacement difficile, coûteux, confort familial... De même une étude de Haute Autorité de Santé (HAS) avaient trouvé que

80% des patients désiraient mourir où ils résident, alors que les hospitalisations sont fréquentes [52].

Dans notre étude 46,61% des patients trouvaient leur prise en charge très chère. On note également que 61% des patients n'avaient pas d'assurance maladie dans notre étude contrairement à celle de Boulhiam et *al* qui avaient juste 5,44% de patients sans couverture sociale[45]. Cette situation conduira souvent à un abandon des soins par les malades faute de moyens financier.

8. Aspects cliniques

Dans notre étude le cancer du sein était le cancer le plus représenté avec 44,06% suivi des cancers digestifs avec 14,40% et des cancers gynécologiques avec 13,56%. Résultats différents de ceux trouvés par Boulhiam et *al* avec le cancer du poumon comme le cancer le plus fréquent (16,87%) [45] de même que Hoang et *al* avec 24,7% pour le cancer pulmonaire[43]. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que notre effectif était en majorité féminine et que les cancers du sein sont les plus fréquents au Mali avec 28,8% [44].

Dans notre effectif patient 35,59% étaient en soins palliatifs spécifiques, 47,46% en soins palliatifs symptomatiques et 11,56% en soins palliatifs terminaux. Ceci diffère des résultats de Bouté et *al* qui avaient 46,8% des patients en soins palliatifs spécifiques, 21,9% en palliatifs symptomatiques et 31,3% en palliatif terminal [49]. Un peu moins d'un patient sur deux est en soins palliatifs symptomatiques donc plus de rémission possible, le traitement est celui des symptômes mais traitement spécifique toujours possibles pour certains patients, on peut s'interroger là sur le mode de prise en charge le plus adapté. Leur prise en charge de même que ceux des autres patients est un accompagnement global nécessitant un grand besoin qui est une bonne formation du personnel soignant.

Dans notre étude, 97% des patients recevaient encore un traitement spécifique parmi lesquels 36,84% des patients en soins palliatifs terminaux et 14,55% des patients en soins palliatifs symptomatique. Il existait un lien statistique significatif entre le stade palliatif et l'arrêt du traitement spécifique. Résultat proche de celui de Bouté et *al* avec 40% des patients en soins palliatifs terminaux recevant encore un traitement curatif. Ceci pose un délicat problème d'acharnement thérapeutique. Selon le Dr Delbecque, « les soins palliatifs et les traitements curatifs sont complémentaires. Dans la maladie cancéreuse, lorsque l'évolution n'autorise plus l'espoir de la guérison, la possibilité d'une rémission autorise l'agressivité de traitements curatifs. Par contre, s'il s'agit d'une prolongation de quelques jours ou plus, au prix de

traitements dépassés et inefficaces, la décision de privilégier la qualité de vie justifie l'arrêt d'examens et de soins jugés excessifs, disproportionnés et pénibles » [53].

La gestion de la douleur était l'indication la plus présente (74 fois), ensuite la chimiothérapie palliative (59 fois) et le soutien psychologique du patient (38 fois). Dans l'étude de Levy et *al* l'angoisse et l'anxiété étaient les symptômes les plus fréquents avec 65,5% ensuite venait la douleur intense (douleur nécessitant la prise d'antalgique de palier III) avec 62%. Ce qui est différent de nos résultats car nous avons considéré la douleur totale peu importe le traitement antalgique pris par le patient.

9. Intérêt des soins palliatifs précoces

Chez 59% des patients de notre étude les soins palliatifs ont été instaurés précocement et chez 41% ils ont été tardifs. Les soins palliatifs précoces sont maintenant recommandés dans les lignes directrices internationales. Une méta-analyse combinant sept études randomisées a été publiée en 2007. Il confirme que les soins palliatifs précoces améliorent la qualité de vie des patients et réduisent le fardeau des symptômes. Il existe également une tendance à la réduction du trouble dépressif et à l'augmentation de la survie globale. D'autres études montrent que les soins palliatifs précoces améliorent la qualité de vie des proches des patients et réduisent l'agressivité des soins de fin de vie. La plupart du temps, les soins palliatifs précoces sont introduits dès que le diagnostic de cancer avancé est posé.

B. Effectif accompagnant

1. Caractéristiques socio-démographiques

➤ Sexe

Dans notre étude, les accompagnants étaient en majorité de sexe masculin avec 63,64% contrairement à celle de Voiry et *al* en 2017 en Occitanie avec 55% de femmes [54], de même que l'étude de Track et *al* avec 58% de femmes [55]. Ce résultat peut être dû au fait que la population française est en majorité féminine avec 51,65% [56].

➤ Age

L'âge moyen des accompagnants était de 40,52 ans plus bas que celui trouvé par Voiry et *al* ainsi que Track et *al* qui étaient respectivement de 57 ans [54] et 64,8 ans [56]. Ceci peut s'expliquer par le fait que dans leurs études être mineur était un des critères de non-inclusion.

➤ Lien avec le patient

Les parents étaient les plus représentés avec 34,09% tandis que Voiry et *al* avaient les conjoints plus représentés dans leur effectif avec 55% [54], pareille que dans l'étude de Track et *al* avec 52,94% de conjoints [55]. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que dans leurs études, l'accompagnant était l'aidant principal du patient (la personne la plus investie dans l'accompagnement du patient en fin de vie) vivant au quotidien avec le patient.

2. Axe accompagnant / soignant

Dans notre étude, 86% de l'effectif ne connaissaient pas les soins palliatifs et n'en avaient jamais entendu parler. Ce résultat peut être dû au fait que le personnel soignant n'explique pas l'évolution de la maladie, le suivi du patient aux accompagnants ou du fait d'une mauvaise compréhension des accompagnants. Les accompagnants ont besoin d'une information transparente de la part des soignants. Ils sont souvent en recherche de « vérité » avec des informations adaptées à leurs capacités de compréhension.

Dans notre étude 77,27% de l'effectif accompagnant affirmaient recevoir assez d'information de la part du personnel soignant. Néanmoins 22,73% des accompagnants pensaient ne pas être assez informés, une minorité à prendre en compte sachant que la bonne communication entre le personnel soignant et les accompagnants est bénéfique pour la prise en charge du patient comme le notait Voiry et *al* dans leur étude : les aidants souhaitaient être régulièrement tenus informés par les soignants de l'évolution de la pathologie et de son pronostic, afin de se préparer aux événements à venir [54]. Tous ont insisté sur la nécessité d'une communication de qualité afin de recevoir un discours clair, détaillé et sans mensonge. Le manque de communication avec les médecins responsables de la prise en charge du patient a été de nombreuses fois mis en avant et les aidants ont parfois dû rechercher par eux-mêmes les informations, notamment via l'utilisation d'internet [54].

La difficulté de communication, peut être liée à quatre éléments : le fait que les prises en charge soient traditionnellement centrées exclusivement sur la personne malade, le manque de disponibilité et/ou de formation des soignants, la peur d'annoncer de mauvais diagnostics ou pronostics à des familles parfois éplorées et d'une façon générale, le manque d'accueil que la société réserve aux personnes en deuil. Notons ici que les échanges avec les familles ne consistent pas uniquement à les informer de la situation de leur parent ; c'est aussi et surtout l'occasion d'évaluer leur propre souffrance et de les inciter à exprimer leurs émotions (sentiment d'ambivalence à l'égard du malade, fatigue, craintes), ces éléments étant susceptibles de faciliter le travail de deuil qu'ils auront à faire.

3. Axe accompagnant / patient

Dans notre étude 68,18% de l'effectif accompagnant préféreraient que leur patient soit suivi à l'hôpital contre 31,82% qui étaient pour un suivi à domicile. Contraire à l'étude de Voiry et *al*, où les accompagnants présentaient pour la majorité une ambivalence concernant le lieu de la fin de vie [54]. Celle-ci était perçue comme plus difficile au domicile qu'à l'hôpital. Malgré les nombreuses difficultés, la grande majorité des aidants ont été unanimes quant à leur souhait de garder leur proche au domicile et de respecter ainsi leurs dernières volontés lorsque celles-ci sont formulées. Le domicile est aussi assimilé à un lieu de mort « plus naturelle ». Ces souhaits sont cependant fluctuants et peuvent se modifier avec l'évolution de la situation, passant du domicile à l'hôpital [57].

4. Epauler le proche dans son accompagnement : besoins et difficultés

Pour 65,91% des accompagnants le besoin d'assistance de la part du personnel soignant ne se faisait pas ressentir et parmi les 34,09% qui pensaient avoir besoin d'assistance 53,33% mentionnaient l'assistance psychologique comme celle désirée. Le soutien des proches du malade en fin de vie est présenté comme un devoir incombant à tout médecin. L'article 38 du Code de déontologie médicale stipule, en effet, que «le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments [...] et reconforter son entourage» [58].

Le problème financier était présenté par 52,27% des accompagnants comme la principale difficulté rencontrée, ce résultat est semblable à celui de l'étude de Track et *al* où les aidants mentionnaient également avoir besoin de soutien financier et social du pouvoir public pour assurer le maintien à domicile dans les situations palliatives et en fin de vie [55].

« La maison des aidants », un centre de formation et d'information dédié aux aidants familiaux recense quatre principaux besoins formulés par les aidants [59]:

- Trouver un lieu d'écoute et d'échange
- Être informé et formé
- Être soutenu moralement et physiquement
- Bénéficier de période de répit

C. Effectif personnel soignant

1. Caractéristiques socio-démographiques

➤ Age

La moyenne d'âge du personnel soignant était de 31,27 ans, échantillon plus jeune que celui d'Astier et *al* à Nice qui était de 50 ans. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les médecins de leur étude avait en moyenne 22 années d'exercice [60].

➤ Statut

Dans notre étude, les infirmiers étaient le plus représenté avec 33,33%. Les autres études sur le personnel soignant, se limitaient uniquement aux médecins sans inclusions des infirmiers qui sont des acteurs importants dans la prise en charge palliative.

2. Les difficultés

a) Le défaut de formation et d'information

Dans notre effectif juste 20% du personnel avaient reçu une formation en soins palliatifs, parmi lesquels 3 médecins (60%) sur 5 et 2 infirmiers sur 8 (25%). Une étude menée par Astier et *al* à Nice sur 14 médecins, on retrouvait 9 médecins avec une formation en soins palliatifs (64,28%) [60]. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les soins palliatifs ne sont pas encore intégrés dans la politique sanitaire du pays.

Dans notre étude, 70% du personnel avait donné une définition aux soins palliatifs. Pour la plupart la définition se limitait à la prise en charge du patient, à un accompagnement en fin de vie ou encore à des soins de confort. Les médecins de l'étude de Astier et *al* mentionnaient plus dans leur définition : « soins de confort » ou encore « arrêt du traitement curatif » [60]. Nous constatons donc que la notion de « total pain » ou de « soins holistiques » ne ressortent pas, deux notions à prendre en compte pour comprendre la prise charge des patients en soins palliatifs.

b) Difficultés liées à la prise en charge du patient

Dans notre étude 56,67% du personnel soignant signalaient avoir déjà été dans l'incapacité de prendre en charge un patient en soins palliatifs. Le manque de moyens financiers, de compétences techniques ou encore de matériels adéquats étaient les raisons les plus mentionnées comme mettant en difficulté la prise en charge des patients.

Soignant 30 : « manque de place, de moyens financiers ou de produits adéquats »

Soignant 33 : « manque de compétence technique »

Les problèmes financiers étaient également mentionnés par 40% de l'effectif comme étant l'aspect le plus difficile à gérer, ensuite la détresse psychologique du patient (36,67%) et enfin le soutien familial (20%). Dans l'étude de Astier et *al*, le maintien à domicile était l'aspect le plus difficile à gérer par les médecins, ensuite l'utilisation des thérapeutiques spécifiques et la prise en charge de l'entourage familial [60]. Ce résultat s'explique par le fait que leur étude était orientée sur la mise en place des soins palliatifs à domicile.

c) Difficultés psychologiques du soignant

Certaines situations palliatives sont douloureuses pour le médecin traitant, qui suit la plupart du temps le malade depuis des années et qui s'y est attaché. Il n'est donc pas surprenant de voir que 46,67% du personnel soignant se sentaient souvent faible émotionnellement face aux patients et que 43% du personnel disaient ressentir souvent le burn-out. Astier et *al* avaient également dans leur effectif 28% des médecins qui exprimaient une souffrance émotionnelle et une grande solitude [60]. Similaire à l'étude de Stipon où 19% de l'effectif étaient impacté dans leur vie personnelle et familiale [61]. Tout cela déclenche beaucoup d'anxiété chez les médecins, formés pour « guérir, soigner », mais pas à accompagner, avec en ligne de fond cette incertitude sur le déroulement des derniers instants. L'« attachement » aux patients, avec une « angoisse de la mort », rend difficiles ces accompagnements.

Face à ces difficultés, les soignants mettent en place, généralement de façon inconsciente, des mécanismes de défense pour se protéger des nombreuses situations d'angoisse, de stress et d'impuissance rencontrées au quotidien et auxquelles ils n'ont pas été préparés au cours de leur formation. Ces mécanismes relèvent de stratégies d'adaptation individuelles. Elles ont été identifiées et décrites par M. Ruzniewski [62] et P. Canoui [63].

d) Gestion de la douleur

Dans le cadre des soins palliatifs, la prise en charge de la douleur est fondamentale pour assurer au patient une bonne qualité de vie et un maintien serein au domicile. Dans les années 2000, on retrouvait une certaine résistance des médecins à prescrire des opiacés pour des douleurs en fin de vie [64] et il semble que l'évolution s'est faite rapidement dans le bon sens. La totalité du personnel soignant de notre étude citait la morphine comme étant l'antalgique le plus utilisé, mais pour 56,67% d'entre eux cette dernière n'était pas facilement accessible. La rupture fréquente du stock était posée comme problème à l'accessibilité de la morphine ce qui rendait difficile la gestion correcte de la douleur des patients. Cela s'explique par le fait que le Mali comme beaucoup d'autres pays d'Afrique ont un accès limité voir souvent nul à la

gestion de la douleur bien que l'Organe International du Contrôle des Stupéfiants (OICS) indiquent que la demande mondiale est pleinement satisfaite. Néanmoins certains obstacles à la disponibilité ont été fréquemment identifiés, notamment un manque de formation et de sensibilisation professionnel de la santé, la peur de la dépendance, les ressources financières limitées, les problèmes d'approvisionnement [65].

3. Les besoins et les attentes

Pour plus de la moitié du personnel soignant (70%) la prise en charge dans nos hôpitaux est peu satisfaisante avec des conditions de travail moyennes. Et pour presque tout l'effectif soit 96,67%, le module soins palliatifs devrait être instauré dans le programme du cursus de médecine générale. Tout le personnel souhaitait que des formations en soins palliatifs soient organisées de même que la création des USP. Ces besoins sont presque similaires à ceux exprimés par les soignants de l'étude de Astier et *al* : la première attente, exprimée par 64% des médecins interrogés, était l'augmentation des moyens financiers, matériels et humains [60]. Ces résultats reflètent les besoins du personnel soignant nécessaires pour une meilleure prise en charge des patients. L'augmentation des moyens techniques et humains, par l'accès aux médicaments, aux soins techniques, matériel médical, est très essentiel pour favoriser l'accès aux soins palliatifs [66].

CONCLUSION

CONCLUSION

Cette étude a été initiée dans l'optique d'identifier les besoins en soins palliatifs au service d'héματο-oncologie médicale du CHU Point G où ils sont encore en plein essor. Par cette étude il a été possible d'établir un aperçu de la pratique palliative.

Elle a souligné la nécessité d'amélioration de la communication et de l'information transmises aux patients et aux familles des patients en soins palliatifs, elle souligne également la nécessité de prendre en compte la souffrance des accompagnants dans la prise en charge palliative.

Les principales indications des soins palliatifs étaient la gestion de la douleur qui n'est pas encore totalement maîtrisée par les soignants, la chimiothérapie palliative et la prise en charge psychologique des patients.

Les principales difficultés se trouvaient au niveau financier, et on notait également une insuffisance dans le soutien psychologique tant des patients et de leur famille que des soignants.

Les principaux besoins identifiés étaient surtout relatifs aux moyens financiers, matériels et humains.

Ce travail, pourrait être une base à l'évaluation de la pratique palliative dans les CHU au Mali, dans le but d'apporter une réponse adaptée aux besoins parfois méconnus des soignants, des patients et de leurs familles.

RECOMMANDATIONS

➤ **Aux structures hospitalières**

- Élargir le champ de l'étude à des services classiques et à domicile
- Élaborer un programme de formation continue et de sensibilisation pour les professionnels de santé
- Mettre en place des dispositifs de partage d'expérience entre les patients et entre les accompagnants
- Œuvrer pour l'affectation des ressources nécessaires (humaines, médicaments, dispositifs médicaux, matériels et flottes téléphoniques)
- Renforcer le programme par la motivation et la prévention du burn-out chez les soignants
- Étendre la réflexion des soins palliatifs à d'autres pathologies non oncologiques

➤ **Aux autorités sanitaires**

- Intégration des soins palliatifs dans les programmes de bases destinés à la formation de tous les nouveaux professionnels de santé, ainsi qu'une action éducative auprès du grand public
- Mettre en place une politique pharmaceutique garantissant la disponibilité constante des médicaments essentiels pour la prise en charge des symptômes, notamment les analgésiques opioïdes
- Étudier la possibilité de mise en place d'une équipe mobile à domicile pour l'accompagnement palliatif
- Étudier la possibilité de fabrication de la morphine orale au Mali
- Intégrer les soins palliatifs dans la politique de santé du pays
- Créer des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux
- Disposer d'un noyau de formateurs
- Assurer un financement pérenne pour le programme des SP
- Assurer un approvisionnement constant en opioïdes et anticancéreux

➤ **Au personnel soignant**

- Assurer le partage d'information et une communication claire avec le patient et sa famille
- Étendre la prise en charge palliative à la famille du patient
- Intégrer ce concept nouveau à la prise en charge quotidienne des patients et vouloir se former davantage
- Penser à instaurer les soins palliatifs de façon précoce dans la prise en charge des patients

➤ **A la population**

- Participer aux campagnes de dépistage
- Consulter directement à l'hôpital lorsque vous penser que quelque chose ne va pas
- Démystifier le cancer

RÉFÉRENCES

REFERENCES

1. **Home WHO.** Disponible sur : <https://www.who.int>
2. **SFAP - site internet.** Disponible sur : <https://sfap.org/>
3. **Sandrine L.** Evaluation de l'apport au médecin généraliste d'un réseau de soins palliatifs. :112.
4. **Catherine L, Jocelyne P.** Les soins palliatifs, et si on en parlait. Source de vie. 2016 ; Disponible sur : <http://sourcedevie.net/public/journalSDV>
5. **African Palliative Care Association** : Accueil Disponible sur : <https://www.africanpalliativecare.org/>
6. **Gian DB, Aubry R** - La fin de vie. Disponible sur: <https://www.francenetinfos.com/fin-de-vie-p>
7. **Christopher.** Dame Cicely Saunders biography. 2022;Disponible sur: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>
8. **Réseau Alsacien des Soins Palliatifs.** Collection "Les Pionniers des soins palliatifs" Disponible sur : <https://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers>
9. **Aubry R.** Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France. :66.
10. **DeVader TE, Jeanmonod R.** The effect of education in hospice and palliative care on emergency medicine residents' knowledge and referral patterns. J Palliat Med. 1 mai 2012 ;15(5):510-5.
11. **Rivera M, Torres F.** Lack of training and Comfort level with Provision of Palliative Care in Puerto Rican Emergency Departments. Boletín de la Asociación Médica de Puerto Rico. 2015 ; Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26434094/>
12. **Compton S.** Journal of Pain and Symptom Management, 2010. Disponible sur : <https://brain.unboundmedicine.com/>
13. **Norris S.** Le financement fédéral des soins de santé. Disponible sur : https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/
14. **Mino J-C, Lert F.** Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. Sciences Sociales et Santé. 2003 ;21(1):35-64.
15. **SFAP.** Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008. Disponible sur : <https://www.yumpu.com/fr/document/view/28716088/>

16. **Krakowski I, Chardot C, Bey P, Guillemin F, Philip T.** Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse. *Bulletin du Cancer*. 19 avr 2001;88(3):321-8.
17. **AFSOS.** L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Disponible sur: <https://www.afsos.org/>
18. **CRÉDOC** - centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie. Disponible sur : <https://www.credoc.fr>
19. **Fournier E, Mino J-C.** Les mots des derniers soins. Disponible sur : <https://lire-demain.fr/produits/9782251430195->
20. **Krzesinski J-M, Sumaili KE, Cohen E.** How to tackle the avalanche of chronic kidney disease in sub-Saharan Africa. *Nephrol Dial Transplant*. févr 2007;22(2):332-5.
21. **Oni T, Youngblood E, Boule A, et al.** Patterns of HIV, TB, and non-communicable disease multi-morbidity in peri-urban South Africa- a cross sectional study. *BMC Infectious Diseases*. 17 janv 2015;15(1):20.
22. **Wen K-Y, Gustafson DH.** Health and qual life outcomes. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2(1):11.
23. **Aubry R.** Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311->
24. **La SFAP | SFAP** - site interne. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/la-sfap>
25. **Temel JS, Gallagher ER, Jackson VA, Blinderman CD, Billings JA.** Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*. 2010;10.
26. **Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS.** Early specialty palliative care--translating data in oncology into practice. *N Engl J Med*. 12 déc 2013;369(24):2347-51.
27. **Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS.** Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. sept 2013;63(5):349-63.
28. **Meeting library.** instantly access the top oncology research from asco meetings. Disponible sur: <https://meetinglibrary.asco.org/>
29. **American Cancer Society.** Une étude nationale basée sur un registre. 2018. Disponible sur: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/f>
30. **Colombet I, Durand J, Montheil V.** Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care. Disponible sur: <https://brain.unboundmedicine.com/medline/citation/>

31. **Boschetti Y.** Introduction à l'enseignement aux soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.slideserve.com/guang/introduction-a-l-enseignement-aux-soins-palliatifs>
32. **La revue du praticien.** Traitements de la douleur chez le patient adulte relevant de soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr>
33. **CNRD** : Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur - 2017. Disponible sur: <https://www.cnr.fr/>
34. **World Health Organization.** Gestion des symptômes et soins de fin de vie. 2004. Disponible sur: <https://www.who.int/3by5/publications/documents/>
35. **Henderson V.** Principes fondamentaux des soins infirmiers. Association des Infirmières et Infirmiers de la Province de Québec ; 1969. 66 p. Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/>
36. **Hollender L.** L'accompagnement de la fin de vie. Disponible sur : https://www.cairn.info/resume.phpID_ARTICLE
37. **Burucoa B.** Une mission impossible en contrainte COVID ? Un projet réaliste pour ADESPA. :27.
38. **Organisation mondiale de la santé.** Soins palliatifs. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
39. **Human Rights Watch.** Mettre fin aux souffrances évitables ;2015. Disponible sur : <https://www.hrw.org/sites/default/files/supporting>
40. **Bureau régional de l'OMS pour le Pacifique occidental.** Programme spécial de recherche; 2016. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/273169>
41. **Organisation mondiale de la santé.** Page d'accueil WHO. Disponible sur: <https://www.who.int/fr>
42. **Médecins Sans Frontières.** les soins palliatifs au Mali Disponible sur: <https://www.msf.fr/pays/mali>
43. **Nicolas PH.** Profil des patients hospitalisés à l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Nord-Ouest De Trevoux. :54.
44. **Rapport d'analyse des données du registre des cancers.** Mali : Ministère de la santé; 2019 p. 13.
45. **Boulhian O.** Les soins palliatifs au CHU Mohammed VI de Marrakech : Bilan d'activité. :111.

- 46. Ordre des Médecins du Mali.** Arrêté n° 08-2716 portant charte du malade dans les établissements hospitaliers. Disponible sur : <http://mail.cnom.sante.gov.ml/home/>
- 47. Tibi-Levy Y.** Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2009;8(2):86-90.
- 48. Morasz L.** Prendre en charge la souffrance à l'hôpital. Paris : Dunod; (Collection Psychothérapies). Disponible sur: <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/>
- 49. Bouté C, Millot I, Ferré P et al.** How to estimate the palliative care needs in short-stay establishments. An experience from the Côte d'Or region. :11.
- 50. Miller FG, Fins JJ.** A Proposal to Restructure Hospital Care for Dying Patients. *New England Journal of Medicine.* 27 juin 1996;334(26):1740-2.
- 51. Fraisse P.** Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie. *Revue des Maladies Respiratoires.* 1 oct 2007;24(8, Part 2):125-30.
- 52. Haute Autorité de Santé.** Sortie de l'hôpital et maintien des patients à domicile.. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974296/
- 53. Delbecq H.** Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie.. Disponible sur: <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/>
- 54. Voiry R, Perrotey V.** Vécu de l'accompagnement des aidants de patients en fin de vie à domicile. Université Toulouse III-Paul Sabatier; 2021. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/3592/>
- 55. Tack L.** L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne. 2019; Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02490503>
- 56. INSEE.** Population par sexe et groupe d'âge. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
- 57. Observatoire national de la fin de vie.** Rapport 2012 - Vivre la fin de sa vie chez soi. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport>
- 58. Légifrance.** Code de déontologie médicale. Devoirs envers les patients. (Articles 32 à 55). Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/
- 59. Donnio I.** Quelle place pour l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs à domicile ? Disponible sur: <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?>
- 60. Astier C.** Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? :64.

- 61. Stipon M.** État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. :81.
- 62. Canoui P, Mauranges A.** Le burn out: le syndrome d'épuisement professionnel des soignants: de l'analyse aux réponses; 2004. Disponible sur: <https://livre.fnac.com/a1508841/P-Canoui-Le-burn-out>
- 63. Rusniewski M.** Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Paris: Dunod; 1996.
- 64. Valera J-P, Aubry R.** Morphine-doctors' beliefs and the myths. *European Journal of Palliative Care.* 2000;7(5):178-82.
- 65. Fella N, Nejmi M, Rais H, Hadjiat Y, Serrie A.** Accès aux analgésiques opioïdes pour les douleurs cancéreuses : des inégalités majeures – la situation en Afrique. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement.* 1 juin 2017;18(3):127-39.
- 66. Bonnet-Eymard C, Gaborit B, Poac C, Jeanfaivre V, Piolot A.** Les difficultés d'accès aux soins palliatifs en ville: résultats d'une enquête auprès de médecins généralistes. *Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.* 2005;40-1.

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1 : commentaires libres (impressions/ histoires vécues/ témoignage/ suggestions)

Accompagnant 7 : « plus d'accompagnement et surtout moins de négligence des patients »

Accompagnant 31 : « j'apprécie les soins de l'équipe du service et tous les efforts fournis »

Accompagnant 33 : « nous avons besoins de l'aide et du soutien permanent du personnel soignant »

Soignant 35 : « les SP font partie intégrante de la prise en charge des cancers. Il est indispensable que les médecins soient formés dans cette discipline et que les patients y soient orientés rapidement dès le début des symptômes afin d'établir une bonne relation patient-personnel soignants et accompagnant, seul garant de la réussite de la prise en charge »

Soignant 6 : « il y'a beaucoup de compétences dans le service pour une prise en charge palliative. Malheureusement d'autres difficultés font barrière, notamment économique. Nécessité de collaborer avec les tradipraticiens, très important pour les patients »

Soignant 33 : « il reste important de renforcer le lien avec les associations de lutte. Avec l'appui du service, elles peuvent faire des plaidoyers pour bénéficier de certains avantages et peuvent constituer un soutien énorme pour certains patients »

Soignant 29 : « l'accès aux SP est indispensable. Besoin de formation des agents de santé sur les SP »

Soignant 28 : « nous avons besoin d'une amélioration du plateau technique en nombre, du personnel soignant (en nombre formé) et l'approvisionnement constant en médicament »

Soignant 31 : sous le coup de l'émotion, j'ai dû dire à un patient qu'il n'avait pas de cancer »

Patient 6 : « remerciement au personnel soignant »

Patient 11 : « plus de compassion de la part de certains soignants »

Patient 16 : « gérer le côté psychologique et la vie sociale avec un cancer n'est pas une chose facile »

Patient 34 : « à mon avis dès que je verrai une autre atteinte de ce mal, je lui prodiguerai d'aller immédiatement se faire soigner à l'hôpital »

Patient 57 : « je remercie le personnel soignant, je pense qu'on devrait sensibiliser la population pour le dépistage, ne pas négliger la santé. Ma maladie est comme un nouveau départ qui m'a permis de comprendre beaucoup de choses après la souffrance par laquelle ma famille est passée (guerre...). Ma mère est notre seul soutien. J'avais peur de la chimiothérapie par ce que les gens me disaient que c'est mauvais (surtout que je ne suis pas mariée et je n'ai pas d'enfant), ce qui a retardé ma décision de suivre un traitement médical, retard que je regrette aujourd'hui »

Patient 74 : « j'ai pris ma maladie avec foi, je remets tout entre les mains de Dieu. Il est celui qui apporte la guérison »

Patient 83 : « je pose la question de savoir si la maladie va finir, je me suis résignée »

Patiente 106 : « il y'a des patients venus de loin qui ne peuvent pas faire leur chimiothérapie à cause de l'heure dépassée et sont obligés de passer le weekend à Bamako pour attendre le lundi »

Annexe 2 : fiche de demande d'intervention soins palliatifs



CHU DU POINT G

FICHE DE DEMANDE D'INTERVENTION : DE L'EQUIPE SOINS DE SUPPORT OU DE SOINS PALLIATIFS

Service demandeur Salle	Nature de la demande Urgente <input type="checkbox"/> Non urgente <input type="checkbox"/>	Nom et téléphone du demandeur :
Nom/prénom du patient : Age :	Numéro du dossier	Résidence Téléphone du Patient ou Accompagnant :.....
Pathologie :.....	Stade curatif <input type="checkbox"/> Stade palliatif <input type="checkbox"/>	Comorbidités :.....
Motif de la demande (1) Contrôle de la Douleur <input type="checkbox"/> Contrôle d'autres symptômes gênants <input type="checkbox"/> Soins de plaie tumorale <input type="checkbox"/> Dégradation de l'état général <input type="checkbox"/>	Motif de la demande (2) Soutien Psychologique du Patient <input type="checkbox"/> Soutien psychologique de la famille <input type="checkbox"/> Discussion éthique <input type="checkbox"/> Accompagnement de fin de vie <input type="checkbox"/>	Motif de la demande (3) Evaluation sociale <input type="checkbox"/> Evaluation et soutien spirituel <input type="checkbox"/>
La personne est au courant de son diagnostic ? oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		de son pronostic ? oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
La famille est au courant de son diagnostic ? oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		de son pronostic ? oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Demande traitée par :	Date du jour :	Signature :

Annexe 3 : dossier visite à domicile

DOSSIER VISTE À DOMICILE	
Nom et prénom :	N° Dossier :
Age :	Sexe :
Téléphone :	
Diagnostic :	Médecin traitant :
Quartier :	Commune :
Proximité :	
Date 1 ^{ère} VAD	Date de DC :
Traitement en cours :	

Annexe 4 : fiche de visite à domicile

FICHE DE VISITES A DOMICILE

NOM ET PRENOM :

Prochaine consult SP				
Comprimés donnés				
Prochain pansement				
Commentaire (observation,pansement)				
Kit				
Morphine				
Évolution				
Dimension				
Odeur				
Hémorragique				
Infectée				
Exsudat				
Profondeur				
Type plaie				
Lieux plaie				
Motif visite				
Date				

Annexe 5 : questionnaire accompagnant

Dans le cadre de notre travail, une étude sera réalisée sur les besoins en soins palliatifs. Remplir ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes et conservera votre anonymat.

Votre aide nous est plus que précieuse pour essayer d'améliorer la qualité des soins palliatifs et les rendre effectifs dans les structures sanitaires du Mali. Merci d'avance.

A. A propos de vous

1. Votre sexe : masculin féminin
2. Votre âge :
3. Votre profession :
4. Votre lien avec le patient : conjoint (e) parent enfant ami
 autre :

B. Concept palliatif

1. Connaissez-vous le concept soins palliatifs ? : oui non
2. Quel est votre état émotionnel face à cette situation ? : confiant désespéré
 abattu autre

C. Suivi traitement

1. Connaissez-vous le contenu des soins reçu par le patient ? : oui non
2. Pensez-vous recevoir assez d'informations sur le suivi des soins ? : oui
 non
3. Pensez-vous avoir aussi besoin d'assistance de la part du personnel soignant ? :
 oui non

Si oui de quelle sorte :

4. Pensez-vous qu'il est mieux pour le patient de suivre ses soins ? :
 à l'hôpital à domicile

Pourquoi ? :

D. Perception sociale

1. Quelles difficultés rencontrez-vous le plus au quotidien en tant qu'accompagnant ?
 - Problèmes financiers
 - Problème de communication avec le patient
 - Problèmes sociaux
 - Absence de soutien
 - Autre (préciser) :

E. Aspect financier

1. C'est vous qui prenez en charge les soins ? : oui non
2. Comment trouvez-vous les soins : très cher cher abordable peu coûteux

- F. **Commentaires libres** : vous pouvez laisser ici vos impressions et histoires vécues et /ou témoignage ou suggestions :

Annexe 6 : questionnaire personnel de soignant

Dans le cadre de notre travail, une étude sera réalisée sur les besoins en soins palliatifs. Remplir ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes et conservera votre anonymat.

Votre aide nous est plus que précieuse pour essayer d'améliorer la qualité des soins palliatifs et les rendre effectifs dans les structures sanitaires du Mali. Merci d'avance.

A. A propos de vous

1. Votre sexe : masculin féminin
2. Votre âge :

3. Votre statut au service : médecin spécialiste médecin généraliste
 médecin DES infirmière(er) interne externe psychologue autre :

B. Concept palliatif

1. Quelle est votre définition des soins palliatifs ? :
 2. Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : oui non
 3. Dans votre vie personnelle avez-vous déjà accompagné une personne en fin de vie ? :
 oui non
 4. Pensez-vous que le module soins palliatifs devrait être ajouté au programme du cursus de médecine générale ? : oui non

C. Suivi du patient

1. Que pensez-vous de la prise en charge palliative dans nos hôpitaux ? : satisfaisante
 peu satisfaisante mauvaise inexistante
 2. Pensez-vous qu'on devrait avoir des unités en soins palliatifs dans nos hôpitaux ? : oui non
 3. Vous êtes-vous déjà retrouvé dans l'incapacité de prendre en charge un patient en soins palliatifs ? : oui non

Si oui pourquoi ? :

4. Pensez-vous qu'une formation devrait être organisée pour le personnel ? : oui non
 5. Que pensez-vous des conditions de travail (matériel approprié y compris) ? : très bonnes
 bonnes moyennes mauvaises

6. Quelle(s) échelle utilisez-vous pour l'évaluation de la douleur :

- EVA (Echelle Visuelle Analogique)
- EN (Echelle Numérique)
- Autres :

10. Quel antalgique est le plus utilisé dans la gestion de la douleur de vos patients ? :

11. Est-il facilement accessible ? : oui non

Si non pourquoi ? :

12. Quels sont les 3 symptômes le plus rencontré chez les patients en palliatif ?

- La douleur
- La dyspnée
- La sécheresse buccale
- Nausée et / ou vomissement
- Trouble du transit intestinal
- Troubles nutritionnels (dénutrition, anorexie, dysgueusie...)
- Agitation
- Agonie

13. Comment évaluez-vous votre capacité à prendre en charge ces symptômes ? :

Très bien bien assez-bien moyenne passable mauvais

D. Perception sociale

1. Que trouvez-vous le plus difficile à gérer au quotidien ? :

- Soutien familial
- Détresse psychologique du patient
- Dialogue avec le patient
- Problème financier
- Aspect religieux

2. Avez-vous déjà été confronté à des situations au cours desquels une discussion éthique était nécessaire (refus de soins, conflit avec l'entourage, appréciation de la notion d'obstination déraisonnable) ? : oui non

3. Pensez-vous que l'aspect spirituel fait aujourd'hui défaut lors des prises en charge de fin de vie ? (Religion, présence de personne de culte, spiritualité au sens large) : oui
non

4. Comment vous sentez vous émotionnellement face aux patients ? : bien faible
abattu

5. Pensez-vous qu'une assistance psychologique est nécessaire pour les patients ? : oui
non

Pour le personnel soignant : oui non

6. Ressentez-vous souvent le « burn-out » (syndrome d'épuisement professionnel) ? :
oui non

E. Aspect financier

Êtes-vous généralement confronté aux patients qui sont dans l'incapacité de payer leurs soins ? : oui non

D. Commentaires libres : vous pouvez donner vos impressions et histoires vécues et/ou témoignages :

Annexe 7 : questionnaire patient

Dans le cadre de notre travail, une étude sera réalisée sur les besoins en soins palliatifs. Remplir ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes et conservera votre anonymat.

Votre aide nous est plus que précieuse pour essayer d'améliorer la qualité des soins palliatifs et les rendre effectifs dans les structures sanitaires du Mali. Merci d'avance.

A. A propos de vous

1. Votre sexe : masculin féminin
2. Votre âge :
3. Votre profession :
4. Résidence : Bamako autre
5. Où se passe votre suivi ? : hôpital domicile

B. Concept palliatif

1. Connaissez-vous le concept « soins palliatifs » ? : oui non
2. Avez-vous été informé sur votre suivi ? : oui non

C. Suivi du traitement

1. Connaissez-vous le contenu de vos soins ? : oui non
2. Quelle relation avez-vous avec les soignants ? : excellente bonne mauvaise
3. Vous explique-t-il les soins qu'ils vous prodiguent ? : oui non
4. Vous sentez vous écouter et respecter ? : oui non
5. Avez-vous un soutien psychologique ? : oui non

Si non sentez-vous le besoin d'en avoir ? : oui non

6. Avez-vous des douleurs : oui non
7. Avez-vous des douleurs malgré les médicaments antalgiques ? : oui non
8. Avez-vous noté des manquements dans votre prise en charge ? : oui non

Si oui lesquels ? :

11. Vous pensez qu'il serait mieux que vous soyez suivi ? : à l'hôpital à domicile

Pourquoi ? :

D. Perception personnelle et sociale

1. Comment avez-vous perçu votre maladie au début ? : une maladie comme les autres
 une maladie cruelle une maladie mystique
2. Est-ce que vous continuez vos activités comme avant (travail, école, vie sociale ...) ? :
 oui non
3. Avez-vous le soutien de votre famille ? : oui non
4. Comment vous sentez vous dans la vie sociale ? : accepté rejeté
autre :
5. Comment votre famille perçoit cette situation ? : une maladie comme les autres
 une maladie mystique Une mauvaise maladie une maladie contagieuse
6. Ressentez-vous une souffrance spirituelle ? Oui Non

E. Aspect financier

1. Qui prend en charge votre suivi ? :

Vous votre conjoint(e) parent(s) enfant(s) ami(s) Famille
 Autre

2. vos soins sont selon vous : trop chers chers abordables peu couteux

3. Avez – vous une assurance maladie ? oui non

4. Où en êtes-vous financièrement par rapport au début de vos soins ? :

épuisé diminué stable

F. Commentaires libres : vous pouvez donner vos impressions, vos suggestions, des histoires vécues et/ou témoignage :

G. Informations du dossier patient : ne rien écrire ici

1. Numéro de dossier :

2. Pseudonyme :

3. Age :

4. Sexe :

5. Diagnostic :

6. Stade : Palliative spécifique palliative symptomatique palliative terminale

7. Traitement :

8. Date de début du traitement spécifique :

9. Traitements anticancéreux arrêtés ? Oui Non . Si oui pourquoi ?

10. Date de début des soins palliatifs :

11. Indication des soins palliatifs :

12. Patient sous morphine : oui non

13. Patient interrogé en : consultation chimiothérapie consultation externe

Hospitalisation Consultation soins palliatif VAD

FICHE SIGNALÉTIQUE

Noms : MAJIO

Prénom : Raïssa Périale

Adresse-e-mail : pmajio@yahoo.com

Année universitaire : 2020-2021

Ville de soutenance : Bamako

Pays d'origine : Cameroun

Titre de la thèse : Evaluation des besoins en soins palliatifs dans le service d'hématologie et d'oncologie médicale du CHU Point G

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie

Secteurs d'intérêts : Hématologie et oncologie médicale, soins palliatifs

RESUME

Notre étude avait pour but d'évaluer les besoins en soins palliatifs au service d'hémo-oncologie médicale du CHU Point G.

Il s'agissait d'une étude transversale et prospective qui s'est déroulée sur 6 mois ; elle a inclus 118 patients, 44 accompagnants et 30 personnels soignants.

Les patients étaient majoritairement de sexe féminin (76,27%) et suivis à l'hôpital (89,83%) avec une préférence de prise en charge hospitalière dans 62%. Le primitif le plus fréquent était le cancer du sein (44,06%). On notait que 94% des patients ne connaissaient pas le concept soins palliatifs et que 77% des patients n'avaient pas de suivi psychologique. La douleur était le symptôme le plus présent et la prise en charge de celle-ci était l'indication de soins palliatifs la plus représentée, cependant 35,59% des patients ressentaient de la douleur malgré le traitement antalgique. La majorité des patients étaient en soins palliatifs symptomatiques (40,68%). Il existait un lien significatif entre l'arrêt du traitement spécifique et le stade palliatif ($P=0,0005$). Les soins palliatifs ont été initiés précocement chez 59% des patients. Plus de la majorité des patients (61%) n'avaient pas de couverture sanitaire responsable d'un épuisement financier dans 44,92%.

Les accompagnants, représentés dans 34,09% par les parents (père/mère), ignoraient le concept palliatif dans 86% des cas bien qu'ils étaient informés sur le suivi du patient dans 77,27%. Ils ont exprimé une préférence de suivi hospitalier pour leurs patients dans 68,18% et un besoin d'accompagnement par les soignants de façon générale dans 69,91% et surtout psychologique (53,33%). Le problème le plus rencontré par les accompagnants était le problème financier (52,27%) et 59,09% restaient confiants face à la maladie du patient. Les soignants de notre étude, majoritairement composés des infirmiers (33,33%), n'avaient pas eu de formation en soins palliatifs dans 80% et 70% ont rapporté l'inexistence de cette discipline dans nos hôpitaux ; avec des conditions de travail moyennes. Pour 56,67% des soignants la morphine n'était pas facilement accessible bien que la douleur était le symptôme le plus fréquent. L'échelle numérique était l'outil d'évaluation de la douleur la plus utilisée (66,67%).

Les soignants avaient une fragilité émotionnelle face aux patients dans 46,67% nécessitant une assistance psychologique dans 93% et avaient manifesté des signes de burn-out dans 43%.

Les principaux besoins ainsi identifiés étaient surtout relatifs aux moyens financiers, matériels et humains.

Les soins palliatifs encore à l'état d'ébauche et méconnus de plusieurs sont une nécessité dans nos établissements de santé. La structuration de ces derniers permettrait au système de santé de jouir des avantages liés à ces pratiques.

Mots clés : cancer, besoins, soins palliatifs, CHU Point G, accompagnants.

IDENTIFICATION SHEET

Name: MAJIO
First name: Raïssa Périale
Email address: pmajio@yahoo.com
Academic year: 2020-2021
Town of graduation: Bamako
Country of origins: Cameroon
Title of thesis: Assessment of palliative care needs in the hematology and oncology medical department of the CHU Point G
Place of deposit: Faculty of health science's library
Sectors of interests: Medical hematology and oncology, palliative care

SUMMARY

The purpose of our study was to assess the need for palliative care in the hemato-oncology medical department of the CHU du point G.

This was a quantitative/qualitative, prospective, and cross-sectional study that took place over 6 months; it included 118 patients, 44 supporting patients and 30 medical staff.

The majority of patients were female (76.27%) and followed in hospital (89.83%) with a hospital management preference in 62%. The most common first organ affected was breast cancer (44.06%). It was noted that 94% of patients did not know the concept of palliative care and 77% of patients did not have psychological follow-up. Pain was the most representative symptom, and its support was the most represented palliative care indication, however 35.59% of patients felt pain despite analgesic treatment. Most patients were in symptomatic palliative care (40.68%). There was a significant link between discontinuation of specific treatment and palliative stage $P_v=0.0005$). Palliative care was initiated early in 59% of patients. More than the majority of patients (61%) had no health coverage responsible for financial exhaustion in 44.92%.

Supporting patients, represented in 34.09% by parents (father/mother), were unaware of the palliative concept in 86% of cases, although they were informed about the follow-up of the patient in 77.27%. They expressed a preference for hospital follow-up for their patients in 68.18% and a need for support by medical staff in 69.91% and especially psychological (53.33%). The problem most encountered by supporting patients was the financial problem (52.27%) and 59.09% remained optimistic about the patient's illness.

The medical staff in our study, mostly represented by nurses (33.33%), had no training in palliative care in 80% of cases and 70% of them reported the non-existence of this discipline in our hospitals; with average working conditions. For 56.67% of medical staff morphine was not easily accessible although pain was the most common symptom. The numerical scale was the most widely used pain assessment tool (66.67%). Medical staff had emotional fragility in 46.67% requiring psychological assistance in 93% and 43% had shown signs of burnout.

The main needs identified were related to financial, material, and human resources.

Palliative care, which is still in its draft stage and is not well known to most, is a necessity in our health facilities. Structuring the latter would allow the health system to enjoy the benefits associated with these practices.

Keywords: cancer, palliative care, CHU Point G, supporting patients.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure au nom de l'être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception. Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Je le jure !