

# Rapport de visite de la Guinée- Conakry

21 au 29 Février 2016



**Hospice Africa Uganda**  
**Programmes Internationaux**

*29 Février 2016*

# Note de synthèse

Une équipe de HAU international programme composée du Dr Eddie Mwebesa, Sylvie Dive et du Dr Francesca Elloway s'est rendue en Guinée-Conakry du 21 au 29 Février 2016 pour formuler ses impressions sur la situation, former et apporter son soutien à la récente association nationale la SOPAG, faire de la sensibilisation et travailler sur la promotion des soins palliatifs avec les acteurs clés dont le Ministère de la Santé, et encourager le développement ultérieur de la spécialité dans le pays.

Alors que le besoin en soins palliatifs est énorme en Guinée, il y a très peu de sensibilisation et d'enseignement, le pays est peu développé dans cette spécialité. Des éléments fondamentaux décrits dans la méthode d'aide publique de l'OMS sont manquant : les médicaments essentiels contre la douleur dont les opioïdes oraux, l'enseignement, une cadre juridique et politique directif et une volonté politique insuffisante dans un pays pauvre récupérant de la pire épidémie mondiale d'Ebola. Le gouvernement de Guinée alloue seulement un petit budget pour la santé et les soins palliatifs ne sont pas une priorité en ce moment. Le Ministère de la Santé doit déjà offrir un meilleur soutien, et les soins palliatifs ne sont pas encore bien compris par les médecins et professionnels de la santé qui pourraient être des alliés importants.

La SOPAG a été formée dans cet environnement et a persévéré à intervenir contre beaucoup d'oppositions. C'est une association nationale de soins palliatifs mais mise en place dans des circonstances uniques, et par conséquent est à la fois capable de faire des consultations et enseigner.

La SOPAG est une nouvelle organisation qui a besoin de soutien, à la fois financier et pour le développement de son organisation afin de survivre et devenir viable, mais aussi pour être le noyau autour duquel les soins palliatifs grandiront en Guinée et pourront ainsi s'étendre dans tout le pays.

Les recommandations clés sont :

1. Marie Dounor Tonguino, la présidente de SOPAG, pourrait écrire un résumé et venir pour la conférence APCA en Août 2016, et par la suite suivre un stage à HAU où elle observera les pratiques en SP et rencontrer les partenaires en Ouganda.
2. Les cliniciens de l'équipe de SOPAG seront soutenus pour suivre le cours francophone d'initiation aux soins palliatifs. Ce désir répond au besoin crucial de formation des professionnels de la santé pour offrir des SP de qualité pour les patients et aussi améliorer leurs compétences et leur confiance et crédibilité auprès des autres cliniciens.
3. La SOPAG devrait renforcer leur capacité d'enseignement. Ils ont besoin d'une formation pour les formateurs et ceux qui sortiront du cours d'initiation pourront mener un enseignement des SP.
4. La SOPAG devrait améliorer son argumentaire pour être plus efficace et avoir un plan pour plaider systématiquement la cause des soins palliatifs comme la spécialité est peu connue en Guinée.
5. Augmenter la proportion/le nombre de cliniciens dans l'équipe de la SOPAG pour répondre à l'augmentation de la charge de travail, mener des visites à domicile de qualité, avancer sur les aspects techniques des soins des patients et augmenter la visibilité et l'engagement des autres cliniciens, spécialement ceux de l'hôpital.
6. Donner suite à tous les contacts prioritaires pris suite aux réunions avec l'équipe d'HAU IP durant la semaine et à la conférence de la SOPAG, mais aussi continuer à identifier de nouveaux contacts clés et cultiver leurs relations avec eux.
7. Compléter le plan stratégique que la SOPAG a commencé durant la journée d'atelier pendant un an et le mettre en œuvre par un plan de travail.
8. La SOPAG devrait diversifier les sources de financement pour réduire leur vulnérabilité et augmenter leurs chances d'être viable. Envisager de solliciter pour une subvention à True

Colours Trust qui soutient des projets de petites tailles.

9. La SOPAG devrait se positionner et s'impliquer dans l'évaluation des soins palliatifs en Guinée que Human Rights Watch souhaite conduire.
10. La SOPAG devrait se procurer une place à l'hôpital IGNACE DEEN, cultiver ses relations avec leurs cliniciens et augmenter le nombre de patients qu'ils soignent et leur champ de travail.
11. Développer systématiquement et améliorer leurs relations avec le Ministère de la Santé par les contacts clés comme le Professeur Toure et les fonctionnaires rencontrés par l'équipe d'HAU IP durant la semaine.
12. C'est impératif que des rapports réguliers soient présentés au Ministère de la Santé pour la comptabilité et pour une mise à jour, et aussi pour que l'ONG soit accréditée par les autorités.
13. Comme il n'y a pas de morphine orale abordable en Guinée, c'est crucial que la SOPAG continue de plaider auprès du Ministère de la Santé et du gouvernement afin que ce médicament essentiel soit disponible et accessible. Sans ça la pratique de soins palliatifs de qualité ne sera pas possible.

## Table des matières

<b>Remerciements .....</b>	<b>6</b>
<b>Liste des acronymes .....</b>	<b>7</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>8</b>
<b>Partie 1 : La Guinée et son système de santé .....</b>	<b>9</b>
Guinée – faits clés .....	9
Le système de santé au Sénégal.....	10
Accès et disponibilité de la morphine et opioïdes analgésiques .....	11
Besoins pour les soins palliatifs.....	11
<b>Partie 2 : Activités journalières et progrès .....</b>	<b>12</b>
Jour 1 .....	12
Jour 2 .....	12
Réunion avec l'équipe de la SOPAG dans leur bureau .....	12
Visite au Ministère de la Santé.....	14
Visite de l'hôpital IGNACE DEN .....	14
Jour 4.....	15
Rencontre au Ministère de la Santé avec le Directeur des soins hospitaliers, Dr Aboubacar Conte .....	16
Réunion au Ministère de la Santé avec le Dr Sabouna .....	17
Réunion aux Écoles Privées de Santé .....	17
Sensibilisation des premières années des Ecoles Privées de Santé.....	18
Jour 5 .....	19
Réunion avec le corps enseignant à l'université de Gamal Abdul Nasser (GANU) .....	19
Enseignement des soins palliatifs pour les étudiants en médecine .....	19
Réunion de l'équipe d'HAU IP avec Camilla Borjesson .....	20
Jour 6.....	21
Atelier de travail avec la SOPAG .....	21
Jour 6.....	25
Conférence organisée par la SOPAG .....	25
L'analyse SWOT.....	28
Nos recommandations .....	29
<b>Conclusion.....</b>	<b>31</b>
<b>Appendices.....</b>	<b>32</b>



# Remerciements

Nous aimerions remercier l'Association des Soins Palliatifs de Guinée (SOPAG) pour leur aimable invitation au Dr Anne Merriman et à HAU IP à visiter la Guinée afin de soutenir la jeune organisation et le développement et la croissance des soins palliatifs dans le pays.

Bien qu'elle n'ait pas pu faire le voyage, nous sommes reconnaissant envers le Dr Anne pour ses conseils et idées sur les soins palliatifs en Afrique et son approche afin de soutenir la Guinée par l'aide de l'équipe IP.

Nous ne pouvons pas assez remercier Hospice Africa France (soins palliatifs) pour leur inestimable travail afin de collecter des fonds, rendant ainsi possible l'existence d'une équipe francophone de programmes internationaux et la réalisation de leurs activités.

Nous remercions Camilla Borjesson à travers qui la vision de la SOPAG a été créée et qui a été un soutien constant aux soins palliatifs en Guinée. Nous prions pour que les graines, que vous avez plantées, grandissent et portent leurs fruits.

Nous remercions aussi Madame Diallo Fatoumata qui est un pilier de force, d'encouragement et de soutien pour son pays dans la SOPAG.

Le Professeur Toure est un homme remarquable dont la confiance en l'équipe de la SOPAG leur a permis de grandir et d'étendre leurs activités. Nous vous remercions d'être un tel allié.

Merci à l'équipe de l'hôtel Rosak qui ont été très accueillants et ont rendu notre séjour ici confortable ; et à Henry et James qui ont conduit avec habilité à travers les embouteillages de Conakry deux fois par jour jusqu'à ce que nous ayons fini notre mission.

Enfin et spécialement nous tenons à remercier la SOPAG pour leur vision et leur courage à débiter et à persévérer à promulguer des soins palliatifs en Guinée avec si peu de moyens et donner autant. Nos meilleurs souhaits sont avec vous, et nous prions qu'à travers vos efforts, la spécialité en Guinée fleurisse.

## Liste des acronymes

APCA	Association Pour la Culture Africaine
CVW	Community Volunteer Workers
FCFA	Franc CFA/Monnaie commune des 14 pays de l'Ouest Africain
HAU-IP	Programme international d'HAU
HAU	Hospice Africa Uganda
HAF (SP)	Hospice Africa France (Soins Palliatifs)
IC	(Soins palliatifs) Cours initiaux
IHPCA	Institute of Hospice and Palliative Care in Africa
MPU	Production unitaire de morphine
MNT	Maladies non-transmissibles
SOPAG	Association des soins palliatifs de Guinée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

# Introduction

Le programme international d'Hospice Africa Uganda (HAU-IP) était invité par la Guinée du 21 au 29 Février 2016 pour faire une évaluation de la situation des soins palliatifs dans le pays et soutenir la SOPAG, l'Association des Soins Palliatifs en Guinée.

La SOPAG est dans ses débuts en tant qu'organisation et fait face à beaucoup de défis. C'est dans ce contexte que HAU IP a été contacté pour venir pour une mission en Guinée, faire une évaluation, plaider et sensibiliser sur la cause et porter des recommandations pour aller de l'avant.

Les principaux buts et objectifs de la visite étaient :

1. Rencontrer la SOPAG et comprendre les circonstances dans lesquelles ils opèrent.
2. Explorer quelles autres organisations sont impliquées dans le travail des soins palliatifs.
3. Contacter et plaider la cause des soins palliatifs auprès du Ministère de la Santé.
4. Soutenir la sensibilisation du public et des acteurs sur le sujet.
5. Former la SOPAG dans des environnements requis pour leur développement en tant qu'équipe.

Après une vue d'ensemble du pays (Partie 1), le rapport détaille les activités journalières et résultats de l'équipe, donnant un aperçu sur le potentiel nouveau développement des soins palliatifs (Partie 2) ; finalement le rapport donne des recommandations pour l'équipe et quelques acteurs rencontrés durant la semaine (Partie 3).



# Partie 1 : La Guinée et son système de santé

## Guinée – faits clés

Les données viennent de celles des Nations-Unies, de la CIA, et du Dr Aboubacar Conte, un directeur au Ministère de la Santé de Guinée.



**Groupes ethniques** : Fulani (Peul) 33,9%, Malinke 31,1%, Soussou 19,1%, Guerze 6%, Kissi 4,7%, Toma 2,6%, autres/pas de réponse 2,7% (estimations de 2012)

**Langues** : français (langue officielle) note : chaque groupe ethnique a sa propre langue

**Religions** : Musulmane 86,7%, Chrétienne 8,9%, Animiste/autre/inconnu 7,8% (estimations de 2012)

**Population** : 11 780 162 (estimations de Juillet 2015)

Taux de naissances : 35,74 naissances/1 000 habitants (estimations de 2015)

Taux de mortalité : 9,46 morts/1 000 habitants (estimations 2015)

**Structure par âge** : 0 à 14 ans : 41,87% (2 491 593 hommes/ 2 440 933 femmes)  
15 à 24 ans : 19,6% (1 165 462 hommes/ 1 143 022 femmes)  
25 à 54 ans : 30,46% (1 799 050 hommes/ 1 789 062 femmes)  
55 à 64 ans : 4,45% (250 531 hommes/273,756 femmes)  
65 ans et plus : 3,62% (188 469 hommes/ 238 284 femmes) (estimations de 2015)

**Espérance de vie moyenne à la naissance** : population totale : 60,08 ans ; homme : 58,55 ans ; femme : 61,66 ans

**Monnaie** : Francs CFA Ouest africain : monnaie commune avec le Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Guinée-Bissau, Mali, Niger, Sénégal et Togo qui forment l'Union Economique et Monétaire Ouest-africaine. Le Franc CFA d'Afrique de l'Ouest est facilement échangeable avec le Franc CFA de Centre Afrique, monnaie officielle du Cameroun, République Centre Africaine, Congo Brazzaville, Gabon, Guinée Équatoriale et Chad, membres

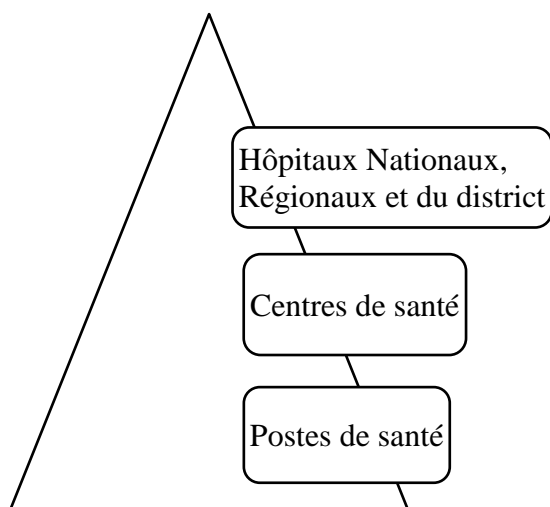
de la Communauté Economique et Monétaire de l'Afrique centrale.

## Le système de santé au Sénégal

### Les capacités du système de santé

Pour 1000 habitants	Recommandations de l'OMS	Sénégal	Ouganda
Infirmiers	2		1,3
Physiciens	1	0,3	0,1

### Organisation des soins de santé



Trois niveaux de santé sont disposés en pyramide :

- Hôpitaux
  - Hôpitaux nationaux : 3
  - Hôpitaux régionaux : 7 réparties sur différentes régions
  - Hôpitaux du district : 26 avec un dans chaque district
- Centres de santé
  - Centres de santé améliorés : plus spécialisés et agissent comme des centres médico-sociaux et où la chirurgie est possible. 5 en Conakry et 3 à l'extérieur
  - Centres de santé : 417 dans les sous-districts administratifs.
- Postes de santé : 988 répartis dans tout le pays

Il y a des régions naturelles (costale, Haute-Guinée, Basse-Guinée, Guinée Forestière). Il y a un projet pour un hôpital dans chacune des 4 régions et 35 millions de Dollars ont été trouvés pour construire deux des hôpitaux. Le système de santé a 3 fonctions principales : préventif avec ce qui est le plus rentable, curatif avec ce qui est basé à l'hôpital et réhabilitatif. Bien que la déclaration d'Abuja exige qu'au moins 15% du budget national soit dépensé dans la santé, la Guinée en dépense seulement 3,5% pour ce domaine. Dans ceux-ci 60% sont destinés aux salaires des travailleurs de santé, 15% aux coûts administratifs et le reste aux soins réels. La récente épidémie Ebola, qui a été la plus importante que le monde est jamais vu, a utilisé au maximum les ressources du système de santé pendant plus de deux, et a souligné d'importantes déficiences dans celui-ci.

## Cancers

Selon les statistiques publiques, les types de cancer les plus communs sont :

- Pour les femmes : du sein et du col de l'utérus
- Pour les hommes : de la prostate, du foie et du colon
- Pour les enfants : la leucémie et le lymphome

Radiothérapie : il n'y a pas d'installation pour la radiothérapie en Guinée, les patients doivent aller à Dakar, au Sénégal.

La chimiothérapie est fournie dans les hôpitaux nationaux, mais il n'y pas de département spécifique pour l'oncologie.

### Le plan cancer

Il y a un Registre National de Cancers tenu au département de l'Anatomie et de la Pathologie à l'hôpital Donka

## SIDA

- Taux de prévalence des adultes : 1,55% (estimations 2014)
- Personnes vivant avec le SIDA : 118 000 (estimations 2014)
- Morts par SIDA : 3 800 (estimations 2014)

Maladies infectieuses majeures

- Maladies d'origine alimentaire ou hydraulique : diarrhée d'origine bactérienne et parasitaire, hépatite 1 et fièvre typhoïde
- Maladie vectorielle : Paludisme, fièvre de dengue et fièvre jaune
- Maladie par contact de l'eau : schistosomiase
- Maladie par contact avec la poussière ambiante ou sol boueux : fièvre de Lassa
- maladie par contact animal : rage (2013)

## Accès et disponibilité de la morphine et opioïdes analgésiques

La morphine orale abordable n'est pas disponible. La morphine injectable est disponible dans quelques hôpitaux nationaux. Les analgésiques principaux sont le tramadol, le paracétamol et les AINS.

## Besoins pour les soins palliatifs

A partir de la formule utilisée par HAU :

- Nombre de personnes vivant avec le SIDA : 182 592 (basé sur la prévalence du SIDA pour adulte)
- Nombre estimé de personnes qui ont le SIDA (10%) : 18 260
- Nombre de patients du SIDA qui requièrent des soins palliatifs (estimation 50%): 9 130
- Patients de cancer ayant besoin de soins palliatifs (0,2% de la population) : 23 560
- Nombre total de patient requérant des SP : 32 690

### Mode de financement des soins

Les patients doivent payer de leur propre poche leur soins de santé.

## Partie 2 : Activités journalières et progrès

### Jour 1

1

#### Voyage vers la Guinée

- L'équipe d'HAU-IP a voyagé à bord d'ASKY Airline à partir du Sénégal où elle avait passé une semaine en mission pour soutenir les soins palliatifs dans le pays. L'équipe a été récupérée à l'aéroport par celle de la SOPAG au complet et Camilla originaire de Suède, et emmenée à l'Hôtel Rosak, leur résidence.
- La résidence était de l'autre côté de la ville, loin de la majeure partie des activités planifiées pendant la semaine. Les embouteillages monstres de Conakry signifiaient au moins 3 heures passées en voiture chaque jour.

2

#### Réunion de l'équipe avec la SOPAG pour discuter en avance de l'organisation de la semaine

### Jour 2

1

#### Réunion avec l'équipe de la SOPAG dans leur bureau

- En 2013 le Mercy Ship, une organisation qui possède un navire militaire à bord duquel des opérations sont faites, a visité la Guinée et Camilla Borjesson, une infirmière en soins palliatifs, était en charge de patients qui avaient besoin de ce type de soins et Marie, la présidente de la SOPAG, était sa traductrice. Camilla et Marie étaient préoccupées par le suivi post-opératoire des patients atteints du cancer au moment où le Mercy ship partirait et cela a conduit à la formation de la SOPAG et aux premiers pas des soins palliatifs en Guinée.
- Il y a eu précédemment la formation d'un docteur, Valentin, mais il est rapidement parti à la suite de cela en Côte d'Ivoire. Un autre médecin, le Dr Mamoudou Conde qui était initialement très engagé et le premier à inviter l'équipe d'HAU IP en Guinée, a lui aussi été formé au Cours d'Initiation en 2013 mais il ne travaille pas avec la SOPAG.
- Les sept membres actuels de la SOPAG ont été présentés notamment un médecin, une infirmière, un responsable financier, une secrétaire et une personne responsable des médias et de la communication entre autre.
- L'équipe est composée entièrement de volontaires qui ne reçoivent pas de salaire ou rémunération ; en effet ils contribuent volontairement en donnant chaque mois de l'argent pour le fonctionnement de la SOPAG. Toute l'équipe a un autre emploi alimentaire en dehors pour pouvoir vivre. Ils sont de manière évidente un groupe très engagé qui a été sélectionné avant et est maintenant organisé pour plusieurs mois.
- En 2014 ils ont pu faire reconnaître leur organisation par les autorités, et la SOPAG est désormais enregistrée comme une association et leur mandat sert à promouvoir l'accès aux

soins palliatifs pour tous et les objectifs contribuent à l'amélioration des conditions de vie des personnes touchées par une maladie incurable ; soigner et s'occuper de la maladie dans les soins palliatifs ; et établir entre les membres un esprit d'assistance mutuelle et de solidarité active.

- La SOPAG n'a pas de financement sûr ; Camilla est leur principal collecteur de fonds avec ses contacts et le fait qu'elle vit en Suède et est très engagée pour les aider autant qu'elle peut. Il a beaucoup de soutien de la part de Madame Diallo Fatoumata, qui est une franco-guinéenne vivant désormais en Conakry et qui comprend le rôle des SP.
- Ils ont exprimés leur frustration sur le fait que très peu de patients leur ont été référés et aussi sur les combats qu'ils ont dû mener pour avoir accès aux personnes en charge au Ministère de la Santé. En effet ils estiment que leur travail est activement bloqué et des portes se ferment devant eux. Le Pr Toure a contribué aux premières références de patients à la SOPAG.
- L'équipe D'HAU IP a noté que :
  - Les soins palliatifs sont très récents en Guinée et très peu de personnes connaissent cette spécialité.
  - La SOPAG est une organisation pionnière et en est à ses débuts. Bien que ses membres soient investis, elle reste vulnérable car tous sont des volontaires et que l'organisation n'est pas financièrement sûre.
  - La SOPAG a comparativement peu de professionnel de santé par rapport au nombre de patients enregistrés. Actuellement il y a seulement 2 patients.
  - Le bureau de la SOPAG est logé dans un bâtiment toujours en construction et c'est un petit entrepôt complètement fermée sans fenêtre. C'est étouffant durant la journée et il se situe le long d'une route très poussiéreuse.
  - Les visites à domicile ont été freinées par un manque de transport. Les membres de l'équipe se déplacent avec des motos et taxis et comme les patients sont loin c'est un vrai challenge.
  - Camilla a donné des formations de durées variables couvrant plusieurs aspects techniques des soins palliatifs.
  - Il y a un sentiment de frustration au sein des membres de la SOPAG sur le fait que le gouvernement n'est pas encore considéré les soins palliatifs comme une priorité et n'a pas inclus la SOPAG malgré leurs tentatives précédentes pour les atteindre.
  - La SOPAG a prévu d'utiliser la renommée de l'équipe d'HAU IP pour avancer sur l'agenda des soins palliatifs en Guinée.



L'équipe de la SOPAG dans leur bureau

## 2

### Visite au Ministère de la Santé

- Une réunion avec le Ministre de la Santé a été planifiée et les invitations pour cette rencontre ont été délivrées deux mois en avance. Le jour de la réunion on a découvert qu'aucune des trois lettres n'avait été remise au Ministre et qu'il était absent. Les tentatives pour rencontrer un représentant officiel avec un pouvoir délégué étaient, au début, inutiles. L'équipe de la SOPAG a insisté en utilisant tous les protocoles pour organiser une rencontre avec n'importe quel représentant officiel avec l'équipe de SP.
- L'équipe a eu un entretien avec le Dr Mamady Kourouma, le directeur de la Famille, de la Santé et de la Nutrition. L'important besoin de SP en Guinée a été souligné et de collaboration entre différents acteurs dont le Ministère de la Santé pour les soins palliatifs afin de réussir à les intégrer dans le système de soins de santé.
- Il a expliqué que sa direction n'était pas directement concernée par le sujet des soins palliatifs et il a partagé avec nous les contacts de Dr Sandouno avec qui nous pourrions rencontrer plus tard.



Rencontre des équipes d'HAU IP et de la SOPAG avec le Dr Mamady Kourouma au Ministère de la Santé

## Jour 3

## 1

### Visite de l'hôpital IGNACE DEEN

- IGNACE DEEN est l'un des trois hôpitaux nationaux, un de ceux est actuellement fermé pour rénovation. Il a 450 lits et de multiples spécialités, dont la pédiatrie, la cardiologie, la radiologie, la rhumatologie, la médecine interne et la chirurgie. Il n'y a pas de service spécifique d'oncologie et pas d'équipe de soins palliatifs.
- Le directeur Dr Mohamed Awada a expliqué que certains docteurs proposent un soulagement de la douleur à leurs patients et ils utilisent la morphine injectable au sein de



l'hôpital. Il n'y a pas de morphine orale.

- Ignace Deen est un hôpital universitaire et infirmiers et médecins viennent faire un stage dans celui-ci.
- La SOPAG a organisé une visite d'ensemble qui s'est tenue à l'hôpital et ont été assisté par le directeur de ce dernier et le Dr. A Ketty, un rhumatologue qui a dirigé la visite et a été identifié comme la personne référente pour les soins palliatifs pour l'hôpital, une responsabilité qu'il a accepté.
- La SOPAG a présenté un de leurs patients actuels en soins à domicile comme un cas d'étude. Cela a été suivi d'une discussion autour du cas par 45 personnes du corps médical, certains d'entre eux étaient des étudiants en médecine.
- Les principaux sujets de discussion ont inclus le fait de dire la vérité et la confidentialité, les problèmes religieux et le contrôle de la douleur.
- L'audience a demandé à voir une photo du patient qui n'avait pas été préparé et cela a préoccupé l'équipe de la SOPAG qui sans une photo ne pouvait convaincre l'audience que c'était un réel patient.
- Il y a eu une discussion animée autour du fait de divulguer ou non le diagnostic aux patients et la manière d'annoncer de mauvaises nouvelles et partager l'information avec les gardes malades.
- Une partie de la visite a été couverte par les médias, qui ont aussi interviewé le directeur et on a espéré que cela crée une publicité qui augmenterait la compréhension du public sur les soins palliatifs.
- Le directeur a fait faire le tour de l'hôpital à l'équipe IP.



Interview par les médias de l'HAU IP, la SOPQG et du Dr.Awada, directeur de l'hôpital IGNACE DEEN

## 2

### Rencontre avec le Professeur Toure Aboubacar

- Le Professeur Toure est un chirurgien en chef et conférencier à l'université. Sa participation dans les soins palliatifs a commencé après qu'il ait été approché par la SOPAG et ait accepté de diriger les patients qui ont besoin de soins palliatifs vers eux, et il a donc envoyé 8 patients sur une période de 2 ans.
- L'équipe a discuté l'importance de la collaboration entre les cliniciens de l'hôpital et

l'équipe de soins palliatifs. L'équipe de la SOPAG a souligné le challenge face aux cliniciens qui ne comprennent pas le rôle des soins palliatifs et de leur association. Comme les cliniciens sont les gardiens pour les patients basés à l'hôpital, l'équipe IP a réitéré l'importance du lien entre les physiciens pro-soins palliatifs comme le Professeur Toure et les services de soins palliatifs.

- Le professeur Toure s'est engagé à continuer à soutenir les soins palliatifs et à référer des patients qui ont besoin de l'équipe de la SOPAG.
- Le professeur Toure a contribué à la réalisation de la réunion avec le Dr Conte au Ministère de la Santé qui s'est déroulé le jour suivant.



Présentation du livre bleu au Prof Toure, un allié clé de l'équipe de la SOPAG

## Jour 4

1

### Rencontre au Ministère de la Santé avec le Directeur des soins hospitaliers, Dr Aboubacar Conte

- L'équipe IP avec l'équipe de la SOPAG a donné des détails sur la structure sanitaire en Guinée, mise en évidence dans la partie 2 ci-dessus.
- Le directeur a reconnu l'important besoin en soins palliatifs présenté par l'équipe HAU IP
- Il a souligné combien la structure était surchargée et l'impact de l'Epidémie d'Ebola
- Les soins palliatifs ne sont clairement pas en haut de la liste des priorités du gouvernement. L'accent est porté sur le développement des infrastructures, la construction d'hôpitaux, l'importation d'équipements et l'approvisionnement des laboratoires. Le directeur a d'abord compris que les soins palliatifs requièrent beaucoup de technologies et ont besoin de diagnostics fiables avant qu'ils ne puissent être entrepris. Il a déclaré que le gouvernement était dans un processus de refonte du système de santé.
- L'équipe a partagé avec le directeur le désir de Human Rights Watch de mener une analyse complète de la situation et leur demande de coopération et de partenariat avec le Ministère pour que cela soit une réussite. Un protocole de HRW exigeait des informations urgentes pour soumettre un dossier de subvention à temps.
- L'équipe a aussi expliqué les récentes avancées des soins palliatifs dans le paysage guinéen, dont la formation d'une association nationale de soins palliatifs : la SOPAG.



- Le directeur a promis de soutenir les efforts dans les soins palliatifs.



Rencontre avec le Dr. A. Conté au Ministère de la Santé

## 2

### Réunion au Ministère de la Santé avec le Dr Sabouna

- En plus de son rôle au Ministère de la Santé, le Dr Sabouna est aussi un membre du corps enseignant universitaire pour la faculté de médecine et a de forts liens et influence au Ministère de l'éducation.
- L'équipe a expliqué la nature de la rencontre avec le Dr Conte.
- L'importance vitale d'inclure les soins palliatifs dans le programme des médecins et infirmiers a été abordé et un accord trouvé sur le principe.

## 3

### Réunion aux Écoles Privées de Santé

- C'est une école d'infirmiers privée, en fait la première école du pays.
- L'école forme des techniciens de laboratoire, des sages-femmes, des techniciens de santé publique et infirmiers. Durant le temps de notre visite seuls les premières années étaient en classe, les deux autres années étaient en train de travailler sur le terrain.
- L'équipe a rencontré plusieurs membres du staff dont le directeur et enseignant de faculté.
- Le besoin de soins palliatifs en Guinée a été relevé et aussi la centralisation de l'enseignement des infirmiers et des étudiants en médecine dans le but pour les professionnels d'être diplômés avec des connaissances et compétences en soins palliatifs. La possibilité d'un enseignement médical continu a été aussi soulevée.
- Le directeur a souligné que l'école d'infirmiers a beaucoup de défis dont un manque d'outils pédagogique et matériels de laboratoire. Ainsi 90% des diplômés ne peuvent être intégrés dans le service public et doivent donc trouver un travail dans le secteur privé.
- Le principal challenge du programme est qu'il est décidé par un ensemble Ouest-africain et le même programme est utilisé par plusieurs pays après avoir été ratifié par le Ministère de l'Education. L'inclusion des soins palliatifs dans une seule école d'infirmiers serait difficile et le directeur a recommandé que la discussion sur l'introduction/expansion des soins

palliatifs soit menée au niveau du ministère. Ainsi le Ministère de la Santé et le Ministère de l'éducation seront impliqués dans le programme des infirmiers et médecins.

- L'équipe d'HAU IP était d'accord pour partager une copie du programme en soins palliatifs utilisé en Ouganda et a aussi informé le directeur qu'elle avait initié des discussions avec le Ministère de la Santé sur le sujet de l'enseignement des soins palliatifs.
- Il était emballé à l'idée que son école soit une des premières dans l'enseignement de cette discipline.

#### 4

#### Sensibilisation des premières années des Ecoles Privées de Santé

- L'équipe d'HAU IP a donné deux courtes présentations interactives, la première était une introduction des soins palliatifs suivie d'une autre concernant le rôle des infirmiers dans ce domaine. Cela a été suivi par les étudiants et membres de la faculté aussi l'équipe de la SOPAG.
- Bien que les 50 étudiants étaient seulement au début de leur formation d'infirmiers, ils étaient très intéressés par le sujet et ont bien participé en particulier concernant l'importance des soins holistiques. Il semblait se rendre compte l'importance de passer de temps avec les patients en soins palliatifs et comprenaient que leur rôle ne serait pas seulement sur les aspects médicaux des soins.
- L'équipe IP a souligné l'important besoin des soins palliatifs en Afrique, la pénurie de docteurs et l'importance des infirmiers qui sont au premier rang et sur qui la responsabilité de ses soins reposent.
- L'équipe a encouragé les étudiants à se souvenir des bases essentielles des soins palliatif, et quand ils seront dans leur prochain stage pour faire attention aux patients en soins palliatifs et passer quelques temps avec eux.
- Le directeur nous a fait faire le tour de l'école à la fin de la séance avec les étudiants.



Enseignement aux étudiants de premières années dans leur école

## Jour 5

1

### Réunion avec le corps enseignant à l'université de Gamal Abdul Nasser (GANU)

- GANU a ouvert en 1967 et est la plus grande et seule université publique à enseigner la médecine aux étudiants du pays. Il y a deux autres écoles médicales privées.
- Le corps enseignant vient du Ministère de la Santé, de l'Education et des directeurs d'hôpitaux. Il y a 4 125 étudiants dans 4 départements qui sont des cours de licences. 10% sont des étudiants étrangers et beaucoup de diplômés travaillent dans les pays voisins.
- Actuellement il a 50 étudiants en médecine, 30 étudiants en ontologie et 75 en pharmacie. Le nombre d'inscrits en étude de médecine a progressivement été réduit de 250 en 2014 à 150 en 2015 du à l'épidémie d'Ebola et la pénurie de places pour les affectations des étudiants dans les hôpitaux.
- Le doyen a pris la mesure de l'agenda de l'équipe d'HAU IP venue pour défendre l'enseignement des soins palliatifs qui est un composant clé selon le modèle de santé publique de l'OMS pour cette spécialité.
- Le doyen a exprimé l'augmentation de la demande de soins palliatifs et ainsi le besoin pour les deux services cliniques mais aussi l'enseignement.
- Il a expliqué que les soins palliatifs n'étaient pas enseignés dans les années précliniques mais des aspects sont vus durant les années ultérieures. L'idée est pour les soins palliatifs d'être dans le programme de 5ème et 6ème année des étudiants en médecine. Il a sollicité un soutien de la part d'HAU pour l'introduction de cette spécialité dans le programme et s'est engagé à travailler en étroite collaboration avec la SOPAG.
- Le programme pour une session pédagogique pour les étudiants en médecine de 3ème année, qui étaient les seuls disponibles, a été accepté et l'équipe a présenté une copie du livre bleu au doyen.



Rencontre avec le Doyen de l'Université Gamal Abdul Nasser

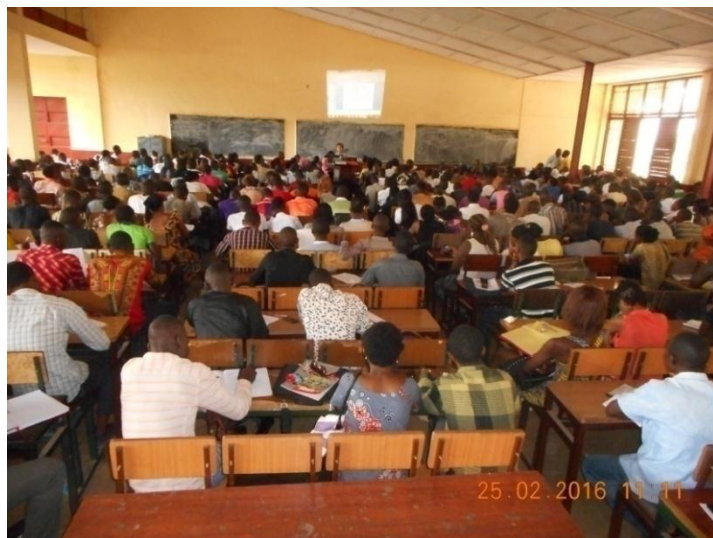
2

### Enseignement des soins palliatifs pour les étudiants en médecine

- Bien que l'équipe ait été préparée pour donner un cours à 50 étudiants et utiliser un cas basé sur une méthodologie d'étude, ils ont été favorablement surpris par l'opportunité de

sensibiliser plus de 500 étudiants.

- Une introduction aux soins palliatifs a été faite, ensuite une présentation d'un réel patient en soins palliatifs a été montrée par la SOPAG. Après chaque intervention il y a eu beaucoup de questions posées par les étudiants, particulièrement tournées sur les soins spirituels, l'euthanasie, et l'évaluation psychologique.
- Malgré que le travail ait été initialement prévu pour de petits groupes avec l'intention d'en discuter, le nombre impressionnant d'étudiants a rendu cela impossible. Après un récapitulatif satisfaisant par les étudiants des points essentiels à propos des soins palliatifs, tout le monde était d'accord sur le fait de former des petits groupes après la session pour discuter des différentes questions. Les questions étaient conçues autour de la création d'une liste de problèmes et l'apport de solutions pratiques, des problèmes éthiques, et de la manière d'annoncer des mauvaises nouvelles.



Cours aux 500 étudiants de l'université Gamal Abdul Nasser

### 3

#### Réunion de l'équipe d'HAU IP avec Camilla Borjesson

- Camilla est une infirmière en soins palliatifs qui a travaillé sur le Mercy Ship et a approché Marie pour soutenir la formation d'une organisation de soins pour les patients post-opérés. Elle est en effet la fondatrice de la SOPAG et les a soutenus depuis sa maison en Suède durant les deux dernières années.
- Camilla est très préoccupée par le futur de la SOPAG.
- Elle a expliqué que l'équipe actuelle comprenait le besoin du personnel médical mais était inquiète du fait que si la formation était concentrée sur ces derniers, leur propre rôle pourrait être diminué aussi bien que leur statut au sein de la SOPAG.
- Nous avons discuté sur la possibilité pour Marie, la présidente de la SOPAG et co-fondateur, de venir à HAU pour un stage et renforcer ses capacités de leadership. L'infirmière pourrait rejoindre le Cours d'Initiation francophone.
- Nous avons aussi échangé sur la situation avec l'infirmière et le médecin actuel. Nous avons compris que le médecin n'avait pas encore terminé ses études et est nouvellement arrivé dans l'association. Les deux ont un travail alimentaire. Nous avons pu observer qu'ils étaient cependant assez réservés. L'équipe d'HAU IP n'était pas sûre de leur légitimité au sein du leadership et pour les relations publiques.

- Nous avons échangé sur l'étude d'analyse de situation proposée qu'Human Rights Watch espère faire en Guinée et l'importance que la SOPAG soit impliquée dans celle-ci, en faisant peut-être la collection de données pour augmenter leur visibilité et statut auprès des acteurs du secteur.
- D'importantes discussions ont eu lieu autour de questions stratégiques dont :
  - le besoin de clarification sur le projet de la SOPAG, ses missions et objectifs
  - le besoin d'un plan stratégique pour diriger leur plan de travail sur le très court terme
  - le besoin d'objectifs mesurables et réalistes
  - les avantages que des membres formés au sein de l'équipe clinique en dehors de Camilla et ses contacts
  - La clarification des rôles du fondateur, Camilla, et la transition vers une plus grande autonomie. La pression d'une organisation plus indépendante, sécurisée et durable pèsent sur Camilla.
  - L'attention aux exigences légales et aux procédures de cette organisation en Guinée
  - L'attention pour le développement de structures de gouvernance robustes ce qui améliorerait la confiance avec le gouvernement, les hôpitaux et les donateurs
  - les mérites de bureaux ou espace pour la SOPAG dans un hôpital pour augmenter leur présence et visibilité.
- L'équipe évalue que les deux plus importants besoins de la SOPAG à ce stade de la croissance de l'organisation sont le leadership et un personnel médical formé au sein de leur équipe.
- Les sujets mentionnés ci-dessus requièrent l'attention de la fondation HAU ou d'HA France à travers le département des programmes internationaux et APCA.

## Jour 6

1

### Atelier de travail avec la SOPAG

L'équipe de la SOPAG a identifié qu'ils avaient besoin de formation et ont inclus ça dans le programme de la semaine. Le contenu de celle-ci a été discuté les jours précédents et affiné le jour de la formation. Un atelier de travail était le plus adapté pour l'équipe. On a pris en compte que l'équipe était composée d'étudiant adultes qui sont autonomes dans leur apprentissage. L'équipe IP était d'accord sur les règles de base pour ce jour et a souligné que l'atelier serait un endroit sûr pour partager et apprendre. Cette formation était destinée à construire autour de ce que Camilla avait commencé.

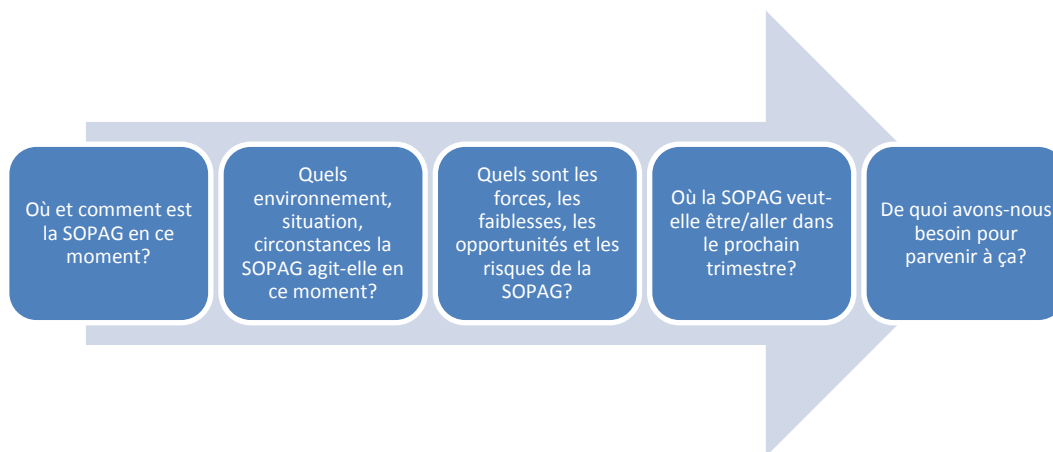
- L'équipe de la SOPAG espérait aborder au cours de la journée un enseignement et une formation sur :
  - Les aspects techniques des soins palliatifs
  - Comment travailler en équipe
  - Comment convaincre les autorités ; défense efficace et diffusion des messages
  - Comment monter et diriger des projets



- Comment préparer l'association à s'étendre et les discussions stratégiques futures
- Un management d'équipe efficace
- Un système d'information et de gestion de la communication
- Des visites aux patients efficaces
- Des réunions sur l'organisation efficaces
- Recherches de fonds et son organisation
- Rédiger des rapports et les interpréter
- Planifier des actions et les mettre en œuvre
- Ethique-respect et attention pour l'un comme pour l'autre comme une équipe ; dynamiques d'équipe
- Capacités à former les autres ; Formation des formateurs
- Comment entretenir et développer les contacts que la SOPAG s'est créés
- Pour inclure les SP au sein de l'enseignement universitaire des étudiants
- Définition des rôles et soutien pour être efficace dans leurs différents postes

La pensée et planification stratégique ont été identifiées comme des domaines cruciaux et la majeure partie du jour a été passée à ça.

- Le cadre utilisé par l'équipe de la SOPAG pour débiter leur processus de réflexion stratégique pour l'année à suivre est représentée ci-dessus :



- Voici un résumé de chacun des points comme suggéré par la SOPAG :

### **Où et comment est la SOPAG en ce moment?**

La SOPAG est une petite organisation, encore à ces débuts avec peu de membres et peu de patients. Son travail est concentré sur les visites à domicile. Elle a un bureau comme siège social en Conakry qui est trop petit pour leur permettre de fonctionner comme ils aimeraient. Ils ont une idée claire de ce qu'ils veulent faire mais manquent de fonds pour faire tout le travail qu'ils voudraient. Ils sont une organisation de volontaires qui fonctionne avec un personnel avec peu de connaissances techniques. L'organisation n'est pas très connue.

### **Sous quel environnement, situation, circonstances la SOPAG agit-elle en ce moment?**

L'environnement actuel dans lequel la SOPAG opère est un environnement où il y a peu de compréhension de ce que sont les soins palliatifs et les médecins hospitaliers sont toujours résistants à cette spécialité. Le Ministère de la Santé doit encore développer des relations fortes avec la SOPAG et soutenir plus les soins palliatifs. L'environnement politique est instable et la corruption économique est un problème important et malgré un pays riche, la population est pauvre. Le secteur de la santé reçoit seulement 3,5% du budget national. Il y a une barrière

éthique aux soins palliatifs et les croyances traditionnelles peuvent aussi être un problème. La SOPAG a une difficulté avec les transports, ils n'ont pas leur propre moyen de transport, le trafic en ville est très chargé et certains patients vivent loin. Il peut y avoir une instabilité politique avec des manifestations. Le fait que toute l'équipe de la SOPAG soient des volontaires signifie qu'ils ont besoin d'un autre travail pour vivre. Les soins palliatifs ne sont pas bien connus parmi le personnel médical ou la population en général.

### **Matrice SWOT de la SOPAG :**

#### *Forces :*

- Organisation pionnière
- Les patients sont reconnaissants des soins qui leur sont donnés
- L'équipe est unie, passionnée, a de la persévérance et est très disposée à travailler
- Les membres de l'équipe payent une contribution mensuelle à la SOPAG
- Des nouveaux contacts ont été créés et les médias ont désormais mieux fait connaître la SOPAG

#### *Faiblesses :*

- Tous les membres de l'équipe sont à temps-partiel comme ils ont besoin d'emplois alimentaires
- La SOPAG n'a pas d'organigramme
- L'équipe n'a pas beaucoup de connaissances sur la manière de manager une organisation
- Ils ont peu de connaissances sur les façons de procéder pour plaider la cause de SP
- Ils ont un espace limité
- Ils sont incapables d'utiliser la morphine, donc un aspect essentiel de soins au patient n'est pas présent
- Ils n'ont pas toujours le temps et les moyens de faire ce qu'ils veulent
- Ils manquent de transport
- Ils ont peu de personnel médical au sein de leur équipe

#### *Opportunités :*

- Ils sont les premiers à lancer les soins palliatifs dans le pays, ils ont donc un avantage historique
- Il y a beaucoup de travail à faire avec beaucoup de patients atteints du cancer
- Il a des opportunités pour étendre leur travail dans d'autres régions de Guinée
- Les membres de l'équipe sont, pour la plupart, bilingues Anglais-Français
- Le Professeur Toure doit donner à la fois des patients et du soutien à la SOPAG
- Ils ont pris soins de 12 patients sur les deux dernières années
- Madame Diallo et Camilla sont disponibles pour donner un soutien financier et moral
- HAU a été contacté et suite à la semaine de délégation dans le pays, un soutien organisationnel devrait suivre
- Il y a aussi l'opportunité de soumettre un court rapport et de participer à la conférence APCA en Août. Si un membre de l'équipe SOPAG vient à la conférence il/elle pourra passer du temps avec HAU et ses partenaires
- Human Rights Watch projette de réaliser une étude complète sur les soins palliatifs en Guinée. La SOPAG a exprimé son intérêt à être impliquée dans la collecte de données.
- Des possibilités de collaboration avec l'hôpital Ignace Deen

#### *Risques :*

- L'insécurité financière de l'organisation

- L'instabilité politique
- L'équipe a peu de personnel médical
- Le manque d'intérêt et de soutien pour les soins palliatifs par les cliniciens hospitaliers et le Ministère de la Santé et cela pourrait créer un retard pour l'acceptation des soins palliatifs et leur implantation en Guinée
- Craintes de sabotage des soins palliatifs par le gouvernement qui ne les comprend pas ou pense qu'une perte financière viendrait avec le succès des soins palliatifs

**Des plans pour l'année à suivre ont été commencés mais dû au facteur temps n'ont pas pu être totalement réalisés :**

- Etendre les soins palliatifs aux villes voisines
- Former 15 volontaires communautaires dans ces villes
- Trouver un espace de bureau plus approprié
- Rédiger un accord avec le Professeur Toure qui proposerait un nouveau patient par semaine
- Travailler avec HRW sur l'étude sur les soins palliatifs en Guinée si cette opportunité se concrétise
- Solliciter un espace ou une pièce à l'hôpital Ignace Deen pour une présence renforcée des soins palliatifs sur place
- Se rencontrer chaque trimestre pour discuter des plans trimestriels et continuer leur réunion hebdomadaire de planification
- Ecrire des lettres de suivi pour tous les nouveaux contacts suite à la semaine de visite de l'équipe d'HAU IP



Formation avec l'équipe de la SOPAG

- Dû aux contraintes de temps et à la fatigue après une longue et chaude journée de formation, l'équipe s'est mise d'accord sur le fait que les aspects suivants seraient approfondis et discutés lors des réunions hebdomadaires :
  - Réunions efficaces
  - Plaidoyer efficace
  - Exécution des plans stratégiques pour l'année suivante
  - Plans pour continuer les sessions d'enseignements/visite d'ensemble à l'hôpital Ignace Deen



## Jour 7



### Conférence organisée par la SOPAG

Le thème de la conférence était « la sensibilisation aux soins palliatifs en Guinée », elle s'est tenue à l'hôpital Jean Paul II et un total de 35 personnes ont participé.

- La présidente de la SOPAG, Marie, a accueilli les délégués ce qui incluait des représentants du Ministère de la Santé, des universités et école d'infirmier.
- Elle a souligné le besoin de soins palliatifs qui est en augmentation.
- Elle a raconté l'histoire du début des soins palliatifs et de la SOPAG et un résumé de comment ils opèrent.
- Le but de l'organisation est de promouvoir l'accès aux soins palliatifs pour tous et les objectifs contribuent à l'amélioration des conditions de vie des personnes avec des maladies incurables ; soins et attention aux malades dans les soins palliatifs ; et établir entre les membres un esprit d'assistance mutuelle et de solidarité active.
- Les réussites de la SOPAG incluent des formations à plusieurs occasions par les expatriés du Mercy Ships et de différents pays dont les USA, le RU et la Suède ; la poursuite des visites à domicile, et l'offre de produits de bases pour les patients.
- Les contributions de Camilla Borjesson, Emma O'Reilly et Madame Diallo Fatoumata ont toutes été reconnues et saluées. Les défis importants de la SOPAG ont été mentionnés : un nombre faible de patients ; des fonds limités pour les activités planifiées ; des difficultés avec les professionnels médicaux hospitaliers ; et une incompréhension des soins palliatifs qui sont entravés par les autorités et partenaires.
- Marie a fait appel au gouvernement, institutions partenaires, et supporters pour qu'ils offrent leur soutien à la SOPAG afin qu'ils continuent leurs activités et fassent grandir les soins palliatifs en Guinée.

Dr Eddie Mzebesa a donné un discours liminaire au nom du Dr Anne Merriman exprimant ses excuses. Les points suivants ont été soulignés dans le discours :

- Le titre était « Pourquoi les soins palliatifs en Afrique et en Guinée ? » et le discours couvrait l'histoire des débuts des soins palliatifs avec Fabiola, à travers la contribution de Dame Cicely Saunders et sa diffusion dans le monde et en Afrique.
- Les soins palliatifs ont été définis, ses composants décrits et le sens des soins holistiques délimités.
- La place historique d'HAU a été partagée ainsi que sa vision, sa mission, ses objectifs et son travail international.
- Le succès des SP en Ouganda comme un pays et les facteurs qui y ont contribué ont été partagés.
- Le rôle central des analgésiques essentiels et d'une morphine orale abordable ont été soulignés. Cela incluait le processus de fabrication dans « l'évier de cuisine ».
- L'essence de l'éthique des Hospices en Afrique a été partagée.
- Il y a eu une discussion animée sur ce qu'est la compassion et comment il est crucial pour la Guinée d'avancer sur les SP qui ont plus de 45 000 personnes qui ont besoin des soins palliatifs.
- Un résumé de ce que l'Assemblée mondiale de la Santé en 2014 a requis d'atteindre aux nations signataires. Les SP ont besoin d'être intégrés dans le système de santé de Guinée à tous les niveaux et les analgésiques essentiels dont les opioïdes rendus universellement

disponibles.

- Le travail précurseur de la SOPAG et de ses fondateurs a été reconnu et le Dr Eddie a fait appel au soutien des autres participants et organisations représentées pour les soins palliatifs.
- 3 livres bleus ont été donnés aux cliniciens qui ont indiqués qu'ils étaient directement concernés par les soins aux patients et 2 à la SOPAG.

Camilla Borjesson a parlé de l'histoire de la SOPAG après sa participation et celle de Marie sur le Mercy Ship. Elle était complémentaire de la SOPAG et a aussi promis de continuer à soutenir l'organisation.

Madame Diallo Fatoumata a aussi pris la parole pendant la conférence.

- Elle est une guinéenne qui a passé 35 ans en France et est impliquée dans beaucoup d'activités caritatives.
- Elle est la présidente d'au moins 2 OGN à but non lucratif qui sont impliquées dans l'éducation d'enfants défavorisés en Guinée.
- Elle a toujours apporté son soutien pour les traitements des patients dont la SOPAG s'occupe.
- Elle a témoigné à la conférence que la SOPAG est une organisation sérieuse et qu'ils se soucient réellement des patients et les a accompagné en visite à domicile.
- Elle a promis de continuer à soutenir le travail de la SOPAG.

Il y a eu après les discours des discussions qui se sont tenues et sont mentionnées ci-dessous :

- Les participants à la conférence ont exprimé un besoin de formation aux soins palliatifs, mais cela pourrait être dans leur pays pour limiter les coûts.
- Le Professeur Moussa Koulibaly, qui est en charge du Registre National des Cancers, a recommandé pour les formations en soins palliatifs qu'elles soient en lien avec les soins contre le cancer. Il a aussi apprécié la conférence de sensibilisation mais évoqué la faible fréquentation et a recommandé que les travailleurs sociaux et personnes impliquées dans des soins en dehors de l'hôpital soient aussi impliqués.
- La conférence a permis d'apprendre l'existence d'une collaboration entre GIZ, une agence de développement internationale allemande, et l'université Gamal Abdul Nasser pour développer et former les étudiants en médecine. C'est une collaboration qui pourrait être contactée pour commencer une formation de formateurs en soins palliatifs pour les étudiants en dernière année de médecine.
- Le Dr Diallo Taibou, une anesthésiste, a noté que la SOPAG n'est pas très connue. Elle a exprimé beaucoup d'intérêt pour les soins palliatifs. Elle a aussi relevé que la morphine orale abordable n'est pas disponible pour un traitement de la douleur et seule la morphine injectable est présente en Guinée. L'équipe IP a souhaité qu'elle rejoigne les Cours d'Initiation aux soins palliatifs et puisse soutenir la cause.
- Il a eu beaucoup d'intérêt porté à la SOPAG et ses activités, et la conférence était une bonne opportunité pour créer du réseau et des partenariats.
- Le rôle de l'Association Nationale des soins palliatifs et ses relations avec les médecins, les hôpitaux, le Ministère de la Santé et autres organisations de santé a été discuté. L'équipe IP a partagé son expérience en Ouganda et dans d'autres pays africains.



Discours introductif par le Dr Eddie à la conférence

- L'équipe de la SOPAG a exprimé sa gratitude à la co-fondatrice Camilla, à l'équipe d'HAU IP et au Docteur Anne.
- L'équipe IP a préparé et donné à l'équipe de la SOPAG une clé USB avec un dossier contenant tous les ressources et présentations faites durant la semaine et des documents électroniques clés concernant les soins palliatifs.



L'équipe de la SOPAG après la conférence. En arrière-plan au milieu, la co-fondatrice Camilla

- La conférence a marqué la fin du travail de l'équipe IP en Guinée.

# Partie 3 : Les soins palliatifs en Guinée

## L'analyse SWOT

### 1 – Les forces

1. Il y a une association nationale, la SOPAG, avec des membres très engagés.
2. Camilla Borjesson qui était indispensable quand la SOPAG a commencé, est restée disponible et activement engagée. Elle mobilise toujours des fonds pour la SOPAG et travaille actuellement à créer une organisation durable économiquement.
3. L'équipe de la SOPAG est engagée et se montre persévérante face aux défis.
4. La prise de conscience sur les soins palliatifs est en train de progresser et les activités de la semaine ont été planifiées pour renforcer la sensibilisation et apporter de nouveaux partenariats
5. Mme Diallo Fatoumata est une grande supportrice et avocate pour la cause et s'est engagée à continuer

### 2 – Les faiblesses

1. Aucune école de médecine ou d'infirmier en Guinée n'a intégré les soins palliatifs dans son programme.
2. Il n'y a pas de professionnel de santé formé aux soins palliatifs. Les 2 personnes formées dans le passé ne pratiquent plus activement la spécialité dans le pays.
3. La Guinée est un pays à faibles ressources et les a utilisées pour l'épidémie Ebola. Le budget pour la santé est restreint et les soins palliatifs ne sont pas une priorité.
4. Les membres de l'équipe sont tous à temps partiel car ils ont besoin d'un emploi rémunéré et il y a besoin d'une présence permanente au bureau de la SOPAG. Cela pourrait être quelqu'un de qualifié en management des organisations.
5. Une morphine orale abordable n'est pas disponible dans le pays et c'est une véritable barrière pour la pratique des soins palliatifs en Guinée comme la douleur ne peut pas être contrôlée.
6. L'équipe de la SOPAG a peu de personnel médical et c'est un problème lors des négociations avec les cliniciens hospitaliers et le Ministère de la Santé.

### 3 – Les opportunités

1. Human Rights Watch a exprimé le désir de travailler en collaboration avec le Ministère de la Santé et le gouvernement pour mener une analyse complète de la situation. Cela permettra d'avoir des informations sûres sur le besoin en soins palliatifs en Guinée et être un outil pour plaider en faveur d'un progrès nécessaire.
2. Plusieurs contacts ont été pris durant la semaine de suivi de la SOPAG.
3. Le Professeur Toure est un allié clé pour la SOPAG, à la fois pour les soins aux patients et pour le soutien.
4. Possibilités de collaboration avec l'hôpital Ignace Deen et d'augmenter la présence, le travail et la visibilité dans cet hôpital national.
5. Mme Diallo et Camille sont disponibles pour donner un soutien financier et moral.
6. Il y a aussi la possibilité de soumettre un dossier et de participer à la conférence APCA en

Août. Si un membre de l'équipe SOPAG vient à la conférence, il/elle pourra passer du temps avec HAU et ses partenaires.

#### 4 – les risques

1. Le Ministère de la Santé n'a pas montré beaucoup d'enthousiasme quand il a été approché et les soins palliatifs ne sont pas en haut de la liste des priorités du gouvernement.
2. Le faible nombre de professionnel de la santé en comparaison à l'ensemble de l'équipe de la SOPAG fait qu'ils sont souvent pris moins au sérieux par les cliniciens et le Ministère de la Santé.
3. La SOPAG et les soins palliatifs en Guinée n'ont pas de fonds sûrs et l'association est dirigée et gérée par des volontaires. C'est une position précaire et il y a risques de perte de personnes engagées dans la cause.
4. Crainte de sabotage des efforts pour les soins palliatifs par les autorités qui ne comprennent pas ou pense que le succès des soins palliatifs créerait une perte financière.

### Nos recommandations

1. Marie Dounor Tonguino, la présidente de SOPAG, pourrait écrire un résumé et venir pour la conférence APCA en Août 2016, et par la suite suivre un stage à HAU où elle observera les pratiques en SP et rencontrer les partenaires en Ouganda.
2. Les cliniciens de l'équipe de SOPAG seront soutenus pour suivre le cours francophone d'initiation aux soins palliatifs. Ce désir répond au besoin crucial de formation des professionnels de la santé pour offrir des SP de qualité pour les patients et aussi améliorer leurs compétences et leur confiance et crédibilité auprès des autres cliniciens.
3. La SOPAG devrait poursuivre le développement de leur capacité d'enseignement. Ils ont demandé une formation pour des formateurs et ceux qui sortiront des Cours d'Initiation pourront faire figure d'autorité dans l'enseignement des SP.
4. La SOPAG devrait améliorer son argumentaire pour être plus efficace et avoir un plan pour plaider systématiquement la cause des soins palliatifs comme la spécialité est peu connue en Guinée.
5. Augmenter la proportion/le nombre de cliniciens dans l'équipe de la SOPAG pour répondre à l'augmentation de la charge de travail, mener des visites à domicile de qualité, avancer sur les aspects techniques des soins aux patients et augmenter la visibilité et l'engagement des autres cliniciens, spécialement ceux de l'hôpital.
6. Donner suite à tous les contacts prioritaires pris suite aux réunions avec l'équipe HAU IP durant la semaine et la conférence SOPAG, mais aussi continuer à identifier de nouveaux contacts clé et cultiver les relations avec eux.
7. Compléter le plan stratégique que la SOPAG a commencé durant la journée d'atelier pendant un an et le mettre en œuvre par un plan de travail.
8. La SOPAG devrait diversifier les sources de financement pour réduire leur vulnérabilité et augmenter leurs chances d'être viable. Envisager de solliciter une subvention à True Colours Trust qui soutient des projets de petites tailles.
9. SOPAG devrait bien se positionner et s'impliquer dans l'évaluation des soins palliatifs en Guinée que Human Rights Watch souhaite conduire.
10. SOPAG devrait se procurer une place à l'hôpital IGNACE DEEN, cultiver les relations avec leurs cliniciens et augmenter le nombre de patients qu'ils soignent et leur champ de travail.
11. Développer et améliorer systématiquement leurs relations avec le Ministère de la Santé par des contacts clés comme le Professeur Toure et les fonctionnaires rencontrés par l'équipe HAU

IP durant la semaine.

12. C'est impératif que des rapports réguliers soient présentés au Ministère de la Santé pour la comptabilité et pour une mise à jour, et aussi pour l'ONG soit accréditée par les autorités.

13. Comme il n'y a pas de morphine orale abordable en Guinée, c'est crucial que la SOPAG continue de plaider la cause auprès du Ministère de la Santé et du gouvernement afin que ce médicament essentiel soit disponible et accessible. Sans ça la pratique de soins palliatifs de qualité ne sera pas possible.

14. Un Guinéen engagé (de préférence un docteur) devrait plaider la cause de la SOPAG et des soins palliatifs et alors un leader infirmier pourra continuer le travail. Cela peut être après qu'un professionnel des soins palliatifs de l'extérieur de la Guinée ait soutenu l'équipe durant un ou deux ans.

## Conclusion

Comme il y a eu très peu de sensibilisation et d'enseignement, la Guinée est un pays qui est peu développé sur le sujet des soins palliatifs. Les composants essentiels exposés dans l'approche de santé publique de l'OMS pour les soins palliatifs sont absents : les médicaments essentiels pour la douleur, l'enseignement, un cadre juridique et politique conducteur et une volonté politique sous-optimale dans un pays pauvre qui se remet de la pire épidémie d'Ebola du monde. Le gouvernement de Guinée alloue seulement un petit budget à la santé et les soins palliatifs ne sont pas une priorité en ce moment. Le Ministre de la Santé doit encore offrir un meilleur soutien, et les soins palliatifs ne sont pas encore bien compris par les médecins et les professionnels de santé qui seraient des alliés clés.

La SOPAG s'est construite dans cet environnement et a persévéré à agir malgré de nombreux obstacles. C'est une association nationale de soins palliatifs mais qui s'est montée dans des circonstances uniques, et c'est pour cette raison qu'ils sont aussi opérationnels (voir des patients et enseigner).

La SOPAG est une jeune organisation qui a besoin de soutien, financier et organisationnel, pour survivre et devenir viable, mais aussi pour être le noyau autour duquel les soins palliatifs en Guinée pourront grandir et s'étendre à travers le pays.

# Appendices

## Appendix 1: Contacts clés pour la Guinée

Names	Position	Contact details
Camilla Börjesson	Infirmière en SP de Suède et Co-fondatrice de la SOPAG	Camilla.borjesson71@gmail.com
Dr. Mamady Kourouma	Directeur national de la famille, la santé et la nutrition (Ministère de la Santé)	mamadykourouma@yahoo.fr +224 66 43 95 897 +224 62 29 38 532
Dr. Aissatou Diallo	Adjointe du Dr. Mamady Kourouma (au Ministère de la Santé)	Diassat2005@yahoo.fr +224 66 43 82 728 +224 62 25 55 69 45
Dr. Ketty Camara	Directeur du service Rhumatologique à l'hôpital national Ignace Deen	akettycamara@gmail.com +224 62 20 12 684 +224 65 73 986
Dr. Mohamed Awada	Directeur de l'hôpital national Ignace Deen	+224 62 24 01 237
Tamba Dah Sandouno	Secrétaire Général de la SOPAG	Sandounodahz@yahoo.fr +224 62 89 69 856
Pr. Toure Aboubacar	Chirurgien et enseignant dans à l'université et à l'hôpital Ignace Deen	dratuchi60@gmail.com
Dr. Sandouno Sah Dimio	Service de la Santé et des soins (Ministère de la Santé)	ssahadimio@gmail.com
Dr. Aboubacar Conte	Directeur national des hôpitaux et des soins (Ministère de la Santé)	Bocar49@yahoo.com Aboubacarconte149gmail.com +224 65 72 97 472 +224 62 12 97 472
Dr. Abdomahmane	Fondateur de l'école d'infirmier (le sauveur)	abdomihmantoulde@yahoo.fr +224 62 84 36 447 +224 66 94 36 447
Dr. Diallo Oumar Sadio	Enseignant de pharmacologie à l'école d'infirmier	docteursadiallo@yahoo.fr
Pr. Mamadou Bobo Diallo	Doyen de l'école de médecine/ Université Gamal Abdul Nasser	profbobodiallo@gmail.com +224 65 57 60 448
Dr. N'Faly Camara	Sécrétaire Général de l'université de médecine Gamal Abdul Nasser	+224 62 85 81 508
Diederik Lohman	Human Right Watch souhaite mener une analyse complète de la situation en Guinée	Iohman@hrw.org
Diallo Taibou	Technicien anesthésiste à l'hôpital Ignace Deen	Dtaibou73@gmail.com +224 62 21 23 006
Pr. Moussa Koulibaly	Directeur du registre des Cancers à l'hôpital Ignace Deen	Mtoty09@gmail.com +224 62 83 33 061
Dr. Martin Cisse	Médecine interne à l'hôpital Ignace Deen	cmguinean@.fr +224 62 26 09 303
Dr Toure Moustapha	Hôpital Gamal Abdul Nasser – Faculté de Médecine, pharmacie et Odontostomatologie (FMPOS)	touremohamedm@gmail.com +224 66 49 72 535
Madame Diallo Fatoumata	Présidente d'assistance sociale ONGO qui fournit médicaments pour les enfants pauvres de Guinée	+224 66 64 71 269