RÉPUBLIQUE DU BENIN

--*--**

UNIVERSITÉ D'ABOMEY- CALAVI

--*--**

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SANTE

--*--**

UNITÉ DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN MÉDECINE

Profil socioéconomique, clinique et évolutif des patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin

Année : 2022 **N° 2503**

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

(DIPLÔME D'ÉTAT)

Par :

Mahutin José OUSSOU

Né le 05 Aout 1997 à Cotonou (République du Bénin)

Directeur de thèse

MCA Anthelme K. AGBODANDE

Présidente du Jury

Pr Angèle AZON KOUANOU

Membres du Jury

MCA Anthelme K. AGBODANDE

MCA Freddy GNANGNON

Liste du personnel enseignant

REPUBLIQUE DU BENIN

MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

N°1200 /2022/UAC/FSS/VD-Ecoles/VD-UFR Pharma/VD UFR Méd/SGE/CSRH/SA

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

LE DOYEN

NOVEMBRE 2022

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

DOYEN : Professeur AVAKOUDJO Josué Dejinnin Georges

VICE-DOYEN U.F.R Médecine : Maître de Conférences Agrégé VODOUHE Ulrich Bidossèssi

VICE-DOYEN U.F.R Pharmacie : Maître de Conférences Agrégé GANFON Medessou Yowel Habib

VICE-DOYENNE /ECOLES : Professeur AZON KOUANOU Angèle

Année : 2022-2023 (version novembre 2022)

PROFESSEURS TITULAIRES

1. Dr HOUINATO Dismand Stéphan.....	Neurologie
2. Dr ADJIBABI Wassi.....	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
3. Dr MEHINTO Delphin Kuassi.....	Chirurgie Viscérale
4. Dr GANGBO Flore	Histologie- Embryologie-Cytogénétique
5. Dr LALEYE Anatole O. A	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
6. Dr AMOUSSOU-GUENOU Marcellin Kuassi.	Biophysique, Médecine Nucléaire
7. Dr FIOGBE Michel Armand.....	Chirurgie Pédiatrique
8. Dr HANS-MOEVI Aristote	Orthopédie -Traumatologie
9. Dr KPADONOU Toussaint Godonou.....	Médecine Physique – Réadaptation
10. Dr SOUNOUVOU Ignace.....	Ophtalmologie
11. Dr BIAOU Olivier	Imagerie Médicale
12. Dr ODOULAMI-YEHOUESSI Lisette.....	Ophtalmologie
13. Dr ZOUMENOU Eugène.....	Anesthésie-Réanimation
14. Dr DENAKPO Justin Lewis	Gynécologie Obstétrique
15. Dr DOSSOU Francis Moïse	Chirurgie Générale
16. Dr ADEGBIDI Hugues Daniel Gbadébo	Dermatologie Vénérologie
17. Dr AFFOLABI Dissou.....	Bactériologie-Virologie
18. Dr ALAO Modjere Ola Maroufou Jules.....	Pédiatrie et Génétique Médicale
19. Dr ATADOKPEDE Agbomènou Félix.....	Dermatologie- Vénérologie
20. Dr AWEDE Bonaventure Lucien Sévérin.....	Physiologie
21. Dr FIOSSI KPADONOU Emilie.....	Pédopsychiatrie
22. Dr TONATO BAGNAN Josiane Angéline A.	Gynécologie-Obstétrique
23. Dr ADJIEN Kodjo Constant	Neurologie
24. Dr OGOUYEMI HOUNTO Aurore Bertille.	Parasitologie
25. Dr SAGBO Gratien.....	Pédiatrie
26. Dr SEHONOU Jean	Hépato-Gastro-Entérologie
27. Dr AGODOKPESSI Gildas	Pneumo-Phtisiologie
28. ALAMOU Soulé.....	Ophtalmologie
29. Dr ALLABI Aurel Constant Eustache.....	Pharmacologie Clinique
30. Dr AVAKOUDJO Josué D. Georges	Urologie-Andrologie
31. Dr AYELO Ahounmènou Paul	Médecine du Travail
32. Dr GNONLONFOUN Dieu donné	Neurologie
33. Dr HOUNKPATIN Benjamin I. Bodounrin.....	Gynécologie Obstétrique
34. Dr TSHABU AGUEMON Christiane	Gynécologie Obstétrique

Université d'Abomey-Calavi LE DOYEN FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

35. Dr ZOMALHETO Zavier Cossi	Rhumatologie
36. Dr YEKPE AHOUANSOU Hermione Patricia Frida..	Imagerie Médicale
37. Dr AGUEMON Badirou Din.....	Santé Publique
38. Dr ALAGNIDE Hountondji Etienne	Médecine Physique et de Réadaptation
39. Dr AZON KOUANOU Angèle	Médecine Interne
40. Dr GBESSI Dansou Gaspard	Chirurgie Générale
41. Dr HINSON Vikkey Antoine	Médecine du Travail
42. Dr HOUNKPE Pierre Claver	Anesthésie-Réanimation
43. Dr LALYA Francis Honorat.....	Pédiatrie et Génétique Médicale
44. Dr VIGAN Jacques	Néphrologie

MAÎTRES DE CONFERENCES AGREGES

1. Dr ASSOUTO A. Pamphile.	Anesthésie –Réanimation
2. Dr AVAKOUDJO François	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
3. Dr LAWSON AFOUDA Sonia.....	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
4. Dr SISSINTO SAVI DE TOVE Yolande.....	Parasitologie-Mycologie
5. Dr YEMOA Loconon Y. Achille.	Chimie Analytique-Bromatologie
6. Dr AGBODANDE Kouessi Anthelme	Médecine Interne
7. Dr ALIHONOU Thierry	Neurochirurgie
8. Dr BAGNAN TOSSA Léhila.....	Pédiatrie et Génétique Médicale
9. Dr GANFON M. Yowel Habib	Pharmacognosie
10. Dr KEREKOU Annelie Célestine.	Endocrinologie
11. Dr VODOUHE Ulrich B.	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
12. Dr WANVOEGBE Armand.....	Médecine Interne
13. Dr CODJO Houétondji Léopold.....	Cardiologie
14. Dr ABOUBACAR Moufalilou	Gynécologie-Obstétrique
15. Dr ABOUKI Chakiratou Olaïdé Adoukê.....	Ophtalmologie
16. Dr ADJADOHOUN Sonia B.M. Gwladys....	Radiologie, Radiodiagnostic et Imagerie médicale
17. Dr AKODJENOU Joseph	Anesthésie Reanimation
18. Dr AKPADJAN Gbèmawonmédè Fabrice.....	Dermatologie-Vénérologie
19. Dr ALIHONOU Florence Nathalie Yacoba.....	Pédiatrie et Génétique Médicale
20. Dr ANAGONOU Lary Lucrèce.....	Pédopsychiatrie
21. Dr ATTOLOU Sètondji Roger Gilles.....	Chirurgie Générale
22. Dr AZONBAKIN Azandégbé Simon	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
23. Dr BIGOT Cédric Egnonwa Parfait	Médecine Légale

LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

24. Dr BOGNON Gilles Modeste Alain.....	Pédiatrie et Genétique Médicale
25. Dr CHIGBLO Sègla Pascal Eric.....	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
26. Dr DEGBOE Kaï Bérénice Esthelle	Dermatologie-Vénérologie
27. Dr GNANGNON Freddy Houehanou R.....	Cancérologie Chirurgicale
28. Dr HODONOU Dètondji Fred Jean-Martin...	Urologie-Andrologie
29. Dr IMOROU SOUAÏBOU Yacoubou.....	Chirurgie Générale
30. Dr KLIKPO Elvire	Psychiatrie Adulte
31. Dr KPOSSOU Aboudou Raïmi	Gastroentérologie et Hépathologie
32. Dr LAWANI Ismaïla.....	Chirurgie Viscérale
33. Dr MIKPONHOUE OLOU Rose Christelle	Médecine du Travail
34. Dr OGOUDJOBI Ogourindé Mathieu.....	Gynécologie-Obstétrique
35. Dr PADONOU Abiodoun Djossè.....	Traumatologie-Orthopédie
36. Dr PADONOU Caroline Sourou Clémence.....	Pédiatrie et Génétique Médicale
37. Dr PADONOU Sètondji Géraud Roméo.....	Santé Publique
38. Dr SEIDOU Falilatou	Anatomie et Cytologie Pathologique
39. Dr SONOU Djidjòho Joël Arnaud.....	Cardiologie
40. Dr TOGNIFODE Medesse Véronique.....	Gynécologie-Obstétrique
41. Dr WACHINOU Ablo Prudence.....	Pneumo-Phtisiologie
42. Dr YEVI Dodji Magloire Inès.....	Urologie Andrologie
43. Dr ZOHOUN GUIDIGBI Lutécia Myria A.....	Cardiologie

Université d'Abomey-Calavi LE DOYEN FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

MAITRES ASSISTANTS

1. Dr GANDAHO Hugues Jean-Thierry	Neurochirurgie
2. Dr AGBOTON Bruno Léopold	Néphrologie
3. Dr DJOSSOU Médéssè David.....	Odontologie Pédiatrique
4. Dr ADJAGBA Mahouna Philippe Dotou	Pédiatrie et Génétique Médicale
5. Dr AMOSSOU Labissi François.....	Traumatologie-Orthopédie
6. Dr BADOU Agnès Oladun Sylvie.....	Sociologie et Anthropologie sociale
7. Dr GNINKOUN Comlan Jules.....	Endocrinologie Métabolisme et Nutrition
8. Dr LOKOSSOU Mègnissè S. Houévi Symphorose...	Gynécologie-Obstétrique
9. Dr TOKOUDAGBA Kossi Jean-Marie Dénis.....	Chimie Organique et Chimie des Substances Naturelles
10. Dr ADJOBIMEY Mênonli.....	Santé au Travail
11. Dr BANCOLE POGNON Sylvie Arlette A.....	Chirurgie Buccale
12. Dr ZOHOUN Comlan Gildas Alban	Hématologie
13. Dr AHOUNOU Ernest Stéphane.....	Anesthésie-Réanimation

14. Dr AÏGBE Nestor.....	Ophtalmologie
15. Dr DANGBEMEY Djima Patrice.....	Gynécologie-Odstrétique
16. Dr DO SANTOS ZOUNON Alexis.....	OTO-Rhino Laryngologie et Chirurgie Cervico-Faciale
17. Dr HOUNKPONOU AMOUSSOU-GUENOU Eliane Kayivi Murielle	Cardiologie
18. Dr LALEYE Christel Marie Fortunat Olatumbossum B.I.	Anatomie
19. Dr MIZEHOUN Gbèdécon Carmelle.....	Nutrition
20. AGBOKPONTO Janvier Engelbert.....	Chimie Analytique
21. Dr ASSANHOU Assogba Gabin.....	Pharmacie Galénique
22. Dr AZA-GNANDJI Guy-Gérard.....	Psychiatrie
23. Dr BAGLO Dédé Priscillia Tatiana.....	Hématologie Biologie
24. Dr GOUKODADJA Oswald.....	Traumatologie Orthopédie
25. Dr SOSSA Jean	Urologie

Université d'Abomey - Calavi LE DOYEN FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

ASSISTANTS

1. Dr VIGNON Cyprien Kossi.....	Chirurgie Générale
2. Dr LANKPEKO AFFOLABI Clémence M.	Pédiatrie et Génétique Médicale
3. Dr YAKOUBOU YOBO Annatou	Pédiatrie et Génétique Médicale
4. Dr VIGNON Koffi Rodolphe	Hépato-Gastroentérologie
5. Dr AMONLES Yves D.	Psychiatrie
6. Dr HOUESSOU ENIANLOKO TCHIAKPE Nicole Zinhoué	Pédiatrie
7. Dr HOUNDETOUNGAN David Gilles.....	Biophysique
8. Dr DADJO Kinski Aumar.....	Traumatologie Orthopédie
9. Dr HOUEZE Richard Ghislain Constantin.....	Neurologie

Le Doyen,

Université d'Abomey - Calavi LE DOYEN FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

Professeur Josué Dejinnin Georges AVAKOUDJO

Dédicaces

- **A Dieu tout puissant**

Je te remercie pour ta grâce et ta bonté dans ma vie. Je ne pus rien sans la force de ton Esprit Saint. Qu'il me guide tous les jours de ma vie. Amen !

- **A mon père Valentin OUSSOU et à ma mère Eugénie DONOU**

Papa et maman, les mots me manqueront certainement pour vous exprimer à sa juste valeur mes sentiments. Vous avez su m'inculquer les valeurs nobles de la vie, le sens du travail et de la responsabilité. Merci pour votre amour inconditionnel, votre soutien indéfectible et les sacrifices consentis pour que vos enfants grandissent et prospèrent. Ce travail est l'accomplissement de votre œuvre. J'espère vous rendre davantage fiers. Puisse l'éternel vous accorder la grâce de la longévité afin de bénéficier des fruits de vos sacrifices. Soyez rassuré que je m'évertuerai toujours à vous honorer. Vous êtes mes héros. Je vous aime.

- **A mes frères et sœurs Armelle, Kevin, Céline, Gisèle, Caroline et Raïssa**

Vos encouragements et votre soutien indéfectible dans les bons comme dans les mauvais moments ont été d'une grande aide dans l'accomplissement de ce travail. Soyez-en remerciés et bénis.

- **À toute la famille HOUNVLESSI**

Merci pour le soutien que vous êtes depuis toujours. Que Dieu vous bénisse abondamment.

- **A Mme Félicité AKUESON**

Merci pour vos conseils qui m'ont permis d'opérer de meilleurs choix.

❖ **A tous les patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin**

Recevez à travers ce travail, mon empathie et ma modeste contribution à l'amélioration de votre vécu quotidien. Soyez fortifiés.

❖ **A ma famille spirituelle de la jeunesse missionnaire**

Merci pour toutes vos prières et accompagnement constant. Que le père koladé Nascimento demeure notre soutien dans la mission. Amen !

❖ **A Aimé FANOU**

Mon grand cousin, d'une façon ou d'une autre tu as été un soutien pour moi. Merci pour tout.

❖ **A Prolacre**

C'est enfin terminé ! Le seigneur l'a fait ! Brillante carrière à nous!

❖ **Aux membres de mon groupe de stage interné**

En souvenir des moments inoubliables que nous avons passés ensemble. Que le tout puissant nous fasse grandir, nous donne la force et la patience nécessaire pour la réalisation de nos rêves.

❖ **A la 44 ème promotion de Médecine à la Faculté des sciences de la santé de Cotonou**

Longue et brillante carrière à nous !

Remerciements

❖ **À toute l'équipe de l'unité soins palliatifs CNHU-HKM de Cotonou**

Merci pour votre accueil, accompagnement dans ce travail et l'ambiance dans laquelle mes stages de soins palliatifs se sont déroulés.

Profonde gratitude !

❖ **Aux unités de soins palliatifs de Comè et Abomey particulièrement Dr GNINTOUNGBE et M. SEDO**

Merci pour votre diligence dans la réalisation de ce travail.

Profonde gratitude !

❖ **A tous ceux que je n'ai pas pu citer dans cette liste et qui de près ou de loin m'ont aidé et encouragé jusqu'à l'achèvement de ce travail,**

Je vous dis infiniment merci !

Hommages

❖ **A tous nos maîtres de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou**

Tout au long de notre formation médicale, vous avez appris aussi bien la précision clinique, le sens de l'urgence et l'efficacité, que le respect du malade. Vous nous avez enseigné les bonnes conduites d'un médecin en famille et en société. En reconnaissance de la qualité de la formation que nous avons reçue de vous, acceptez chers maîtres notre profonde gratitude.

Hommages respectueux !

❖ **A notre Directeur de thèse, le Maître de conférence agrégé Anthelme AGBODANDE,**

Cher maître, vous nous avez fait l'honneur de diriger ce travail avec bienveillance et rigueur. Vos qualités scientifiques, pédagogiques et humaines resteront pour nous un exemple à suivre dans l'exercice de notre métier. Merci beaucoup pour la promptitude avec laquelle vous avez toujours répondu à nos nombreuses préoccupations malgré vos nombreuses occupations. Votre Simplicité, votre sens de l'humour et votre bonne humeur ont favorisé une bonne ambiance de travail. Merci pour votre patience et votre calme. Au-delà d'un maître, vous avez été un père. Merci beaucoup pour tout.

Veuillez retrouver dans ce travail, cher maître, le témoignage de notre profonde admiration. Que Dieu vous bénisse abondamment.

❖ **A notre Président du Jury**

Honorable maître, c'est un grand honneur que vous nous faites en acceptant de présider le jury de notre thèse. Nous restons persuadé que vos conseils et recommandations contribueront à parfaire ce travail. Veuillez recevoir l'expression de notre profonde gratitude.

Hommages respectueux !

❖ **Aux honorables membres du Jury**

Vous nous avez honoré en acceptant de siéger pour notre jury de soutenance de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de notre grand respect et nos vifs remerciements. Vos corrections seront rigoureusement prises en compte.

Hommages respectueux !

PAR DELIBERATION, LA FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE A ARRÊTE QUE LES OPINIONS EMISES DANS CETTE THESE N'ENGAGENT QUE SON AUTEUR

Sommaire

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1
1. GENERALITES 5
2. CADRE ET METHODE D'ETUDE 38
3. RESULTATS 49
4. DISCUSSION 69
CONCLUSION 84
SUGGESTIONS 86
REFERENCES 89
ANNEXES ..... A
TABLE DES MATIERES ..... F

Liste des sigles, acronymes et abréviations

LISTE DES SIGLES, ACRONYMES ET ABREVIATIONS

ABRP	**:**	Agence Béninoise de Régulation Pharmaceutique
ABSP	:	Association Béninoise des Soins Palliatifs
ADeSPA	**:**	Association pour le Développement des Soins Palliatifs en Afrique
ADSP	**:**	Association pour le Développement des Soins Palliatifs
AINS	**:**	Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien
AISEM	**:**	Agence des Infrastructures Sanitaires, des Equipements et de la Maintenance
ANCQ	**:**	Agence Nationale de Contrôle de Qualité des Produits de Santé et de l'Eau
ANSSP	**:**	Agence Nationale des Soins de Santé Primaires
AQSP	**:**	Association Québécoise de Soins Palliatifs
ARS	**:**	Agence Régionale de Santé
ASCO	**:**	American Society of Clinical Oncology
AVC	**:**	Accident Vasculaire Cérébral
CHD	**:**	Centre Hospitalier Départemental
CNHU-HKM	**:**	Centre National Hospitalier Universitaire Hubert Koutoukou Maga
CNLS-TP	**:**	Conseil National de Lutte contre le VIH-SIDA, la Tuberculose, le Paludisme, les Hépatites, les Infections sexuellement Transmissibles et les Epidémies
CNMH	**:**	Conseil National de la Médecine Hospitalière
CNSSP	**:**	Conseil National des Soins de Santé Primaires
DGMHED	**:**	Direction Générale de la Médecine Hospitalière et des Explorations Diagnostiques
DNSP	**:**	Direction Nationale de la Santé Publique
EMSP	**:**	Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EN	**:**	Echelle numérique
ENABLE	**:**	Educate, Nurture, Advise, Before Life ends
EVA	**:**	Echelle Visuelle Analogique
EVS	**:**	Echelle Verbale Simple
GAPC	**:**	Global Atlas of Palliative care
HAD	**:**	Hospital Anxiety and Depression scale
HZ	**:**	Hôpital de Zone
JALMALV	**:**	Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie
LISP	**:**	Lit Identité de Soins Palliatifs
LP	**:**	Libération Prolongée
OMS	**:**	Organisation Mondiale de la santé
PNSP	**:**	Programme National des Soins Palliatifs
SFAP	**:**	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SoBAPS	**:**	Société Béninoise pour l'Approvisionnement en Produits de Santé
USP	**:**	Unité de Soins Palliatifs
WHA69.19	**:**	19ème résolution de la 69ème Assemblée Mondiale de Santé
WHPCA	**:**	The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

Liste des tableaux

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Corrélation entre EVA et EVS.....27
Tableau II: Symptômes respiratoires et traitements.....30
Tableau III: Symptômes digestifs et traitements.....31
Tableau IV: Les troubles neuropsychiatriques et traitements.....35
Tableau V : opérationnalisation des variables.....43
Tableau VI: Répartition des dossiers dépouillés par année en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....51
Tableau VII: Répartition des patients par sexe en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....52
Tableau VIII: Répartition des patients des 03 USP du sud Bénin par tranche d'âge en fonction du sexe (2014-2022).....52
Tableau IX: Répartition des patients par milieu de résidence et ethnie en fonction des USP du sud Bénin (2014-2022).....53
Tableau X: Répartition des patients selon profession en fonction des USP du sud Bénin (2014-2022).....54
Tableau XI: Répartition des patients par niveau d'étude, situation matrimoniale en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....55
Tableau XII: Répartition des patients par niveau socioéconomique et assurance maladie en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....56
Tableau XIII: Répartition des patients par la maladie limitant l'espérance de vie en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....57
Tableau XIV: Répartition des patients atteints de cancers solides selon le site d'origine dans les 03 USP du sud Bénin.....58
Tableau XV: Répartition des patients par stade d'évolution des cancers et des organes métastasiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....59
Tableau XVI: Répartition des patients par comorbidité et type de comorbidité en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022).....60

Tableau XVII: Répartition des patients par capacité fonctionnelle en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 61
Tableau XVIII: Répartition des patients par type de douleur en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 61
Tableau XIX : Répartition des patients par intensité des douleurs, périodicité et facteurs soulageant en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 62
Tableau XX : Répartition des patients selon le retentissement de la douleur sur le sommeil, la mobilité et effet des antalgiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 63
Tableau XXI : Répartition des patients par symptômes physiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 64
Tableau XXII : Répartition des patients par symptômes psychologiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 65
Tableau XXIII: Répartition des patients par traitement spécifique en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 65
Tableau XXIV: Répartition des patients par traitement symptomatique et niveau d'antalgique en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 66
Tableau XXV : Répartition des patients par soutiens sociaux, autres moyens palliatifs et prise en charge de l'entourage en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 67
Tableau XXVI: Répartition des patients par site de prise en charge et évolution de la prise en charge en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022) 68

Liste des figures

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Echelle de traitement antalgique par palier 28

Figure 2 : Carte du Bénin avec les départements parcourus pour l'étude 39

Figure 3 : Diagramme de flux de la collecte des données des USP du sud Bénin (2014-2022) 50

Figure 4 : Répartition des patients selon les 03 USP du sud Bénin (N=566, 2014-2022) 51

Introduction

INTRODUCTION

La médecine a connu d'importants progrès techniques au cours de ces dernières décennies mais l'humanisation des pratiques n'a cessé de reculer [1,2]. Cette humanisation perdue se retrouve dans la pratique des soins palliatifs qui ont été développés pour faire face à la souffrance humaine dans les situations où la guérison n'est plus possible [3].

Les soins palliatifs identifiés comme un droit fondamental de l'homme [4-6] sont fournis dans des établissements de soins de santé et à domicile et sont axés sur des principes éthiques, une prise de décision partagée, une planification avancée des soins et une excellente gestion des symptômes [7]. Ils constituent une approche de soins qui améliore la qualité de vie des patients et des familles par la prévention et le soulagement de la souffrance.

En réponse aux efforts continus de l'organisation mondiale de la santé et d'autres organisations internationales pour assurer leur accès universel [8], les services de soins palliatifs sont pour la plupart bien implantés dans les pays développés [9,10] contrastant avec les besoins non couverts dans les pays en voie de développement et surtout en Afrique au sud du Sahara. En effet, sur 56 millions de décès annuels dans le monde près de 40 millions surviennent dans les pays en voie de développement [11] et plus de 33 millions d'entre eux pourraient bénéficier de soins palliatifs [12]. En 2014 on estimait que 78% des adultes et 98% des enfants nécessitant des soins palliatifs se trouvaient dans les pays à revenu faible ou intermédiaire [8]. Ces inégalités ont conduit l'Assemblée Mondiale de la Santé à formuler la recommandation WHA67-19 en 2014, et incite les Etats Membres à inclure les soins palliatifs à tous les niveaux de leur système de santé [13].

Le besoin de soins palliatifs chez les patients hospitalisés dans les grands hôpitaux universitaires a été étudié dans des contextes européens disposant de ressources suffisantes [14-18]. En Afrique où les ressources disponibles sont limitées, les

soins palliatifs constituent une discipline nouvelle avec le défi d'une prise en charge adéquate de patients dont les profils cliniques et les besoins sont très variés [19]. En 2012 la proportion des patients hospitalisés nécessitant des soins palliatifs en Uganda était de 46% dont 61% de cas de VIH/SIDA, 18% de cancer, 9% d'insuffisance rénale, 9% d'insuffisance cardiaque, 2% d'insuffisance hépatique et 1% de maladie pulmonaire [20]. En 2013, en République Démocratique de Congo le profil des malades en soins palliatifs est dominé par les maladies cardiovasculaires (36,9%) suivi du VIH/SIDA (17,5%) et du cancer (15,3%) [21]. Au Bhoutan, pays d'Asie du Sud on observe une prédominance des cas de cancer (42%) suivis des cas d'insuffisance rénale chronique (14%) et les cas de tuberculose multirésistante (14%) [22].

Ces patients expriment des besoins variés avec au premier plan la gestion des symptômes pour le confort au quotidien. La douleur est l'un des symptômes les plus fréquents et les plus sérieux éprouvés par les patients ayant besoin de soins palliatifs [22-26]. Les analgésiques opioïdes sont essentiels pour la traiter dans de nombreuses pathologies évolutives à un stade avancé. Près de 80% des patients ayant le sida ou un cancer et 67% de ceux qui ont une maladie cardiovasculaire ou une bronchopneumopathie chronique obstructive éprouveront des douleurs modérées à sévères en fin de vie [27]. On note également chez ces patients un besoin de soutien financier, psychosocial et spirituel car la plupart d'entre eux sont de niveau socioéconomique défavorable et souffrent psychologiquement sous le fardeau de la maladie [28]. L'évolution des patients suivis par les services de soins palliatifs est marquée soit par une amélioration de leur qualité de vie, soit dans certains cas les patients sont perdus de vue pour diverses raisons ou décèdent. [21, 29,30].

Au Bénin, des actions ont été initiées depuis 2014 pour faire du concept des soins palliatifs une réalité dans les formations sanitaires avec une expérience de soins

basés sur le modèle d'Hospice Africa Uganda adapté pour l'Afrique. Ainsi, l'Association Béninoise des Soins Palliatifs (ABSP) est née, le Programme National des Soins Palliatifs (PNSP) a été mis en place au Ministère de la Santé, une unité de production de morphine solution orale est opérationnelle au Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou Maga (CNHU-HKM) de Cotonou, des unités pilotes de soins palliatifs ont été mises en place dans 4 départements du pays (Littoral, Mono, Borgou et Zou). L'expérience des soins palliatifs au Bénin a permis la prise en charge de nombreux patients atteints de maladies limitant l'espérance de vie ou d'autres maladies chroniques avancées. La connaissance du profil épidémiologique de l'ensemble de ces patients permettra de cerner les besoins à couvrir. Il s'agit donc à travers le présent travail de recherche de décrire le profil socio-économique, clinique et évolutif des personnes suivies dans les unités de soins palliatifs au Bénin.

OBJECTIFS

Objectif général

Étudier le profil socioéconomique, clinique et évolutif des patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin

Objectifs spécifiques

1- Décrire les caractéristiques socioéconomiques des patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin

2- Identifier les principaux problèmes cliniques des patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin

3- Décrire les principales interventions chez les patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin

4- Décrire l'évolution des patients suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin

1. Généralités

1 GENERALITES

1.1. LES SOINS PALLIATIES

- Citation : « C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.» T. Vannier 1976 [31].

1.1.1. Définition

Étymologiquement « palliatifs » vient du latin « palliare » qui signifie dissimuler, couvrir, mitiger la violence de certains processus. Il existe plusieurs définitions émises par différentes sociétés savantes (l'Ordre des Médecins français, l'Organisation Mondiale de la Santé...) et celle de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) de 1996 paraît être la plus complète et un dénominateur commun, dans lequel chacun peut se retrouver [32].

- **Définition de la SFAP (1996)**

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent aux malades en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. L'information et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués » [32].

- **Définition de I'OMS (2002):**

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel [33].

- **Définition canadienne :**

L'Association Québécoise des Soins Palliatifs (AQSP) définit les soins palliatifs comme l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. Au cours de cette période de vie, les principes essentiels sont l'atténuation de la douleur et l'augmentation du confort ; le soulagement des autres symptômes physiques ; l'accompagnement, l'aide psychologique et spirituelle, l'attention à la famille. Leur objectif est d'obtenir, pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Ils sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs [34].

1.1.2. Historique

Longtemps, le soin aux « incurables » a été une activité charitable, dépendant de la pratique familiale et religieuse mais non une activité médicale reléguée hors de l'hôpital quand la médecine se déclarait impuissante.

En France les premiers pas ont été faits par Jeanne Garnier, qui après avoir perdu son mari et ses deux enfants, a décidé de consacrer son temps de même que sa fortune à l'accueil des femmes « incurables ». Elle a créé en 1842 à Lyon "Les Œuvres des Dames du Calvaire » [35].

Ensuite est apparu le "Mouvement des soins palliatifs" qui se référait au "Mouvement des hospices" de Grande-Bretagne du 19ème siècle, ensemble d'établissements privés prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux.

Les autres dates importantes sont : en 1879 la création par les sœurs irlandaises de la Charité à Dublin de l'hospice Notre Dame, en 1893 la création de la Maison St Luke par le docteur Howard Barret, et en 1905 la mise en place de l'hospice Saint Joseph à Londres [36].

L'essor des soins palliatifs a été plus marqué dans la seconde moitié du 20ème siècle en 1967, avec l'ouverture à Londres de l'hospice St Christopher par le Docteur Cicely Saunders (ancienne infirmière et aumônière devenue médecin) [36].

En 1969, le Docteur Élisabeth Kübler-Ross a publié aux États-Unis son livre « On death and dying» (recueil des réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort).

Le mouvement s'est poursuivi au Canada avec la fondation par le professeur Balfour Mount à Montréal de la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire, au "Royal Victoria Hospital".Préférée à l'expression britannique de « mouvement des hospices », il utilise au Québec l'expression « soins palliatifs » qui deviendra dès lors l'expression consacrée pour désigner une unité en milieu hospitalier chargée d'accueillir les personnes dont l'espoir de guérison n'est plus possible [37].

A partir de ces ancrages anglais et canadien, les soins palliatifs ont gagné les autres pays y compris la France, avec en 1977 la mise en place de l'approche palliative en service de gérontologie à l'hôpital Paul Brousse par le Docteur Renée Sebag-Lanoë et en 1978 l'ouverture de la première consultation de soins palliatifs par le Docteur Michèle Salamagne à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris [38].

Dans les années 1980, un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) et l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ADSP) se sont développés. On parle alors de « philosophie des soins palliatifs » devant profiter à tous les patients à l'approche de la mort.

Du côté des pouvoirs publics, le circulaire Laroque sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale a été publié en 1986.

La situation a évolué ensuite rapidement avec la création de la première unité française de soins palliatifs par le Docteur Maurice Abiven à la Cité Universitaire de Paris en 1987, et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) en 1989.

En 1991 les soins palliatifs ont fait partir des missions des établissements de soins, le droit aux soins palliatifs entre dans la charte des hôpitaux en 1995. Les premiers enseignements aux futurs médecins ont débuté en 1997 [39].

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la santé, a déclaré que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique » [40].

Dès lors, de nombreux textes ont fait évoluer la reconnaissance de l'accompagnement et des soins palliatifs.

En Afrique, l'histoire du développement des soins palliatifs remonte à la fin des années 1970, lorsque les services sont apparus pour la première fois au Zimbabwe et en Afrique du Sud. Island Hospice a été fondé à Harare en mai 1979 et avait développé 17 branches régionales en 1997. A la fin des années 1970, les initiatives de soins palliatifs se développaient également en Afrique du Sud, à Johannesburg, Port Elizabeth, Cape Town et Durban. Après les débuts réalisés dans ces deux pays, il a fallu encore une décennie pour que les soins palliatifs commencent à se développer ailleurs en Afrique : Kenya et Swaziland (1990), Botswana, Tanzanie et Zambie (1992). Le Dr Anne Merriman a fondé Hospice Africa Uganda (HAU)

en 1993 avec l'idée de servir les patients en Ouganda. Il voulait être un modèle pour Hospice Africa, pour encourager le développement de l'Hospice dans les pays qui n'avaient pas l'aide de la médecine palliative. D'autres pays ont suivi la vague d'adoption des soins palliatifs dans leur système de santé comme la Sierra Leone (1994), le Maroc (1995), le Congo-Brazzaville et le Nigeria (1996), le Malawi (1997), l'Egypte (2001) et la Gambie (2004) [41].

Au Bénin, l'histoire a commencé en 2014 avec la formation de deux médecins en Ouganda. Cette formation a permis la promotion du concept de soins palliatifs dans le pays avec la création en décembre 2014 de la première unité pilote au CNHU-HKM dans le service de médecine interne. L'Association Béninoise des Soins Palliatifs (ABSP) a été créée le 1er avril 2015 ; elle soutient et accompagne les ambitions nationales dans la promotion des soins palliatifs. La création du Programme national de soins palliatifs (PNSP) a été approuvée par le Conseil des ministres lors de sa séance du 12 septembre 2018 avec l'élaboration du premier Plan quinquennal de soins palliatifs (PQSP) 2022-2026.

1.1.3. Organisation des soins palliatifs :

1.1.3.1. Au Bénin

Les acteurs/structures, à divers niveaux de la pyramide sanitaire ont un rôle et une responsabilité dans l'organisation et l'offre des soins palliatifs au Bénin.

1.1.3.1.1. Rôle des intervenants au niveau de la chaine de coordination

1.1.3.1.1.1. Au niveau stratégique

- La DNSP contribue à l'élaboration des programmes de santé et assure la coordination de leur mise en œuvre, de la politique de quantification et d'approvisionnement en produits de santé. Dans le cadre de l'exécution de ses prérogatives en matière de soins palliatifs, la DNSP s'appuie sur le Programme National des Soins Palliatifs (PNSP) ;

- L'ABRP assure la régulation des produits pharmaceutiques entrant dans la mise en œuvre des soins palliatifs ;
- L'ANCQ assure le contrôle de qualité des produits de santé entrant dans la prise en charge des patients en soins palliatifs ;
- La SoBAPS assure l'approvisionnement et la distribution des produits de santé entrant dans la mise en œuvre des soins palliatifs ;
- Le CNMH, le CNSSP coordonnent l'élaboration des outils de pilotage et veillent à leur application ;
- Le CNLS-TP assure la mise à l'échelle du dispositif de soins palliatifs et veille à la qualité des services de soins palliatifs offerts tant dans les hôpitaux, les USP, les équipes mobiles de soins palliatifs, l'hospitalisation à domicile et les soins et services au niveau communautaire ;
- La DGMHED assure l'intégration et l'évaluation des soins palliatifs dans les activités des hôpitaux ;
- L'ANSSP assure l'intégration et l'évaluation des soins palliatifs dans les centres de santé périphériques et en communauté ;
- L'AISEM assure la disponibilité des infrastructures et équipements de soins palliatifs ;
- Les Structures de recherche doivent s'inspirer du contexte local pour mener des travaux innovants dans le domaine des soins palliatifs dans le respect de la dignité humaine ;
- L'association des soins palliatifs assure la veille citoyenne dans l'offre des soins palliatifs ;
- Les partenaires techniques et financiers appuient le PNSP dans l'accomplissement de son rôle et de ses responsabilités.

1.1.3.1.1.2. Au niveau intermédiaire ou Départemental

La Direction Départementale de la Santé à travers ses services et structures compétents se chargera du suivi de l'offre des soins palliatifs à l'échelle du département.

1.1.3.1.1.3 Au niveau opérationnel ou Zone sanitaire

L'Equipe d'Encadrement de zone sanitaire assure le suivi de l'offre des soins palliatifs à l'échelle de la zone sanitaire.

1.1.3.1.2. Rôle et responsabilités des équipes de prise en charge

Les soins palliatifs sont prodigués par des équipes pluridisciplinaires, à travers l'approche holistique de prise en charge du malade et de sa famille. Les membres de l'équipe pluridisciplinaire comprennent les soignants et le personnel de soutiens aux malades et à leur famille.

1.1.3.1.2.1. Les soignants

Ils comprennent les professionnels de la santé et les autres soignants.

- **Liste des professionnels de santé**

Les professionnels de santé comprennent principalement les :

- Médecins (spécialistes ou non) ;
- Infirmiers / Sage-femmes (spécialisés ou non en soins palliatifs) ;
- Socio-anthropologues ;
- Psychologues ;
- Kinésithérapeutes ;
- Aides-soignants ;
- Orthophonistes ;
- Pharmaciens ;
- Nutritionnistes ;
- Agents de santé communautaire qualifiés.

- **Rôle et responsabilité des professionnels de santé**

Ils ont pour rôle de :

- fournir aux usagers et leurs proches, les soins qui leur permettent d'obtenir les meilleures qualités de vie possible ;
- prévenir et soulager la souffrance, les symptômes inconfortables (nausées, constipation, anxiété...) ;
- prendre en charge les urgences en soins palliatifs, les soins généraux d'infirmerie ou encore les souffrances psychologiques ;
- faire le suivi des agonies et soins de l'agonie.

- **Liste des autres soignants**

Ce sont les :

- Travailleurs sociaux ;
- Bénévoles ;
- Les volontaires
- Agents de santé communautaire non qualifiés (Relais Communautaires) ;
- Praticiens de la Médecine Traditionnelle (PMT)

- **Rôle et responsabilité des autres soignants**

Les bénévoles et volontaires : sous la supervision d'un professionnel de santé, les bénévoles et volontaires formés soignent des personnes en fin de vie ou atteintes de maladie grave au pronostic réservé. Ils s'engagent à effectuer un certain nombre d'heures par semaine auprès des malades en institution ou à domicile.

Avec l'accord de la personne en soins palliatifs et/ou de ses proches et dans le respect des soins médicaux et paramédicaux, les bénévoles peuvent :

- proposer une présence et une écoute, respectueuses de l'intimité et de la confidentialité de la personne et de ses proches.
- au domicile, ils permettent également aux proches de prendre un moment de répit.

Les bénévoles en soins palliatifs ne sont pas forcément des professionnels de santé ni nécessairement des psychologues. Ils n'ont pas d'action thérapeutique, pas d'accès au dossier médical s'ils n'ont pas le profil et ne prennent pas part aux décisions médicales.

Les aidants professionnels : Ils ont pour rôle de :

- apporter une compétence technique efficace dans la prise en charge médicale des douleurs rebelles et des symptômes difficiles liés aux fins de vie ;
- s'engager dans une dynamique relationnelle particulièrement exigeante ;
- s'enquérir des attentes des patients dans tous les domaines (familiale, professionnels etc.).

Les aidants naturels : Ils apportent leur soutien à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple, l'aide aux soins personnels, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins et des services. Ce sont souvent les parents et autres proches des malades.

Les associations : elles offrent au patient et à ses proches un accompagnement pendant la maladie et dans la dernière phase de vie. Elles contribuent ainsi à ce que la personne malade puisse bénéficier du soutien dans le lieu de son choix notamment à domicile. Cependant, les associations ne peuvent en aucun cas remplacer les professionnels de la santé. En soutenant les proches qui aident aux soins, elles contribuent néanmoins à renforcer la cohésion entre les générations. De par leurs rapports avec les personnes en fin de vie et leur environnement, elles deviennent des exemples de solidarité communautaire.

Les Relais Communautaires : Ils participent à la promotion des soins palliatifs, la recherche active des patients relevant des soins palliatifs et au suivi à domicile des malades.

Les Praticiens de la Médecine Traditionnelle : ils participent à la recherche, la promotion et la valorisation des remèdes endogènes utilisés dans la prise en charge des symptômes courants en soins palliatifs.

1.1.3.1.2.2. Le personnel de soutien

Le personnel de soutien aux malades et à leurs familles comprend les :

- Juristes ;
- Religieux et conseillers spirituels ;
- Membres d'associations de soins palliatifs ;
- Aidants naturels ;
- Proches et autres parents des malades ;
- Agents d'entretien ;
- Conducteurs de véhicule administratif.

Ils ont pour rôle d'accompagner le malade tout au long de sa vie jusqu'à la mort et leur famille dans le deuil.

1.1.3.2. Cas de la France

En France la politique sanitaire en soins palliatifs est bien définie. Tous les professionnels de santé doivent être en mesure de pouvoir pratiquer des soins palliatifs, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou dans les institutions spécialisées. Dans certains cas complexes, les professionnels qui suivent la personne malade peuvent faire appel à des structures ou dispositifs spécialisés en soins palliatifs. [42] Les trois niveaux de soins en établissement de santé se distinguent désormais en fonction de la complexité des prises en charge et sont décrits ci-dessous [43-46] :

- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont composées principalement de médecins, d'infirmières et de psychologues. Elles assurent une mission d'appui et de conseil aux services qui prennent en charge des patients en phase palliative. Elles sont implantées dans les établissements de

santé. Elles ne réalisent donc pas d'acte de soins, mais participent à l'amélioration de la prise en charge dans les services où elles interviennent. II en existait 426 en France en 2017.

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP), sont des unités situées à l'intérieur des établissements de santé, entièrement consacrées à la prise en charge des patients en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes. Elles constituent donc un élément essentiel du maillage de l'offre territoriale et régionale puisqu'elles assurent des missions de soins et d'accompagnement que ne peuvent pas assurer les autres structures. Ces unités sont également au centre de l'offre de formation en soins palliatifs, et ont vocation à impulser une dynamique de recherche. Il existait 152 unités de soins palliatifs en France en 2019.
- Dans les services de soins confrontés à des situations de fin de vie fréquentes et relativement complexes, des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) peuvent être mis en place afin de développer, de renforcer puis de diffuser des compétences spécifiques en soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie au sein des établissements. Un lit identifié est un lit ayant reçu l'agrément « soins palliatifs » par l'Agence Régionale de Santé (ARS). L'agrément signifie que l'organisation des soins et les compétences des professionnels permettent la dispensation de soins palliatifs aux malades qui le nécessitent. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge. Les LISP sont un dispositif assez original de reconnaissance de la capacité spécifique d'un service à mettre en œuvre une démarche palliative, dès lors que ce service peut faire valoir un projet de soins dans ce sens et des personnels référents formés. Il en existait 5057 en France en 2012.

Si une prise en charge au domicile est souhaitée et possible, ce choix doit être respecté autant que possible, en tenant compte de l'avis de la personne malade et de ses proches. Ces soins pourront être pris en charge par :

- Le réseau de soins palliatifs à domicile qui a vocation à coordonner la prise en charge du patient en optimisant la complémentarité entre la médecine de ville et les autres structures existantes.
- L'hospitalisation à domicile assure des soins complexes et techniques non réalisables avec les moyens standards en ambulatoire pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire et médicalisée.

L'ensemble de ces structures est régi par les grands principes de prise en charge des soins palliatifs décrits ci-après.

1.1.3.3. BENEFICIAIRES : Qui bénéficie des soins palliatifs ?

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder å des soins palliatifs et à un accompagnement » (loi du 9 juin 1999 selon la législation Française) [45].

De façon universelle, toute personne faisant face à une maladie grave ou potentiellement mortelle, qu'elle soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte peut bénéficier de soins palliatifs et de la prise en charge adaptée.

Parmi ces maladies graves chroniques nous pouvons en citer quelques-unes : le cancer, le SIDA, les maladies neuro dégénératives, les maladies vasculaires cérébrales et cardiaques, les maladies pulmonaires chroniques.

Les soins palliatifs concernent également les patients hospitalisés dans les services de réanimation ou de soins intensifs lorsque l'objectif de soins n'est plus la guérison.

1.1.3.4. Les grands principes en soins palliatifs []

Les grands principes qui conditionnent la prise en charge en soins palliatifs sont les suivants :

- Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité

Toute personne malade a droit au respect de sa dignité. Ce droit fondamental et large inclut le respect de la personne, de son intimité, mais également le droit à l'écoute, à l'information, à la qualité et à la conformité des soins.

Les décisions concernant la prise en charge des malades doivent être fondées sur l'appréciation des besoins du patient, sur ses préférences, sur l'analyse du rapport bénéfices/risques de chacune des options thérapeutiques en termes de capacité à le soulager et à préserver au maximum dignité et qualité de vie.

NB : Aucun traitement ne peut être commencé ou poursuivi sans le consentement du malade.

- La prise en compte de la souffrance globale du patient.

Le patient peut souffrir d'une douleur physique et morale selon Cicely Saunders qui parle de douleur totale [47].

Ces sources de souffrance doivent être identifiées et bénéficier d'une prise en charge spécifique.

- L'évaluation et le suivi de l'état psychologique du patient

En soins palliatif, le patient vit une phase d'angoisse existentielle intense qui le rend angoissé et vulnérable.

Le rôle fondamental de l'équipe soignante est de reconnaître cette crise existentielle, d'accompagner cette réorganisation intérieure grâce à une écoute et un soutien continu.

Cette souffrance peut être soulagée par la prise en compte des besoins spirituels, dans le respect des croyances du malade.

- La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel

L'accompagnement et l'abord relationnel du patient ainsi que de ses proches nécessitent une disponibilité et une attention particulière de l'équipe soignante. Cet accompagnement favorise un travail psychique atténuant les défenses du patient, ce qui rend possible une relation plus authentique pour tous les protagonistes.

- L'information et la communication avec le patient et ses proches

L'information est à initier dès l'annonce d'un diagnostic grave et à s'adapter au cas de chaque personne. Elle doit être délivrée de manière progressive et requiert du temps, de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté.

L'information des proches est basée sur les mêmes principes en fonction des souhaits du patient.

La communication avec les proches a également pour objectif d'évaluer la souffrance globale du malade et des proches, mais surtout de les aider à s'exprimer.

- La coordination et la continuité des soins

L'intervention de multiples professionnels auprès du patient nécessite pour être efficace une bonne communication et coordination.

La continuité des soins est favorisée par la définition d'un projet de soins, la tenue du dossier par l'ensemble des soignants et le dialogue avec l'ensemble des intervenants impliqués tout au long de la prise en charge du patient.

- La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie

La phase terminale est à anticiper par le choix du lieu de soins le plus adapté au patient et par la préparation des proches à cette phase.

La communication avec le patient en phase terminale est à la fois verbale et non verbale même si le malade est inconscient.

La présence des proches est à privilégier et ils peuvent être associés aux soins s'ils le désirent.

1.1.3.5. La gestion de la mort et du deuil par la famille et l'équipe soignante

- **Préparer le décès**

Accompagner une personne en soins palliatifs et son entourage nécessite de préparer le décès en amont, tant sur le plan émotionnel que sur le plan administratif, en prévoyant les actions à mener une fois le malade décédé.

L'accompagnement en soins palliatifs implique de discuter à cœur ouvert avec la famille et le patient des rites éventuels, religieux ou non, qu'ils envisagent de mettre en place. L'organisation des obsèques est l'une des raisons pour lesquelles l'annonce du décès imminent doit être anticipée autant que possible.

De plus, la famille souhaite généralement être prévenue à temps pour être présente lors des derniers instants. Il n'est pas toujours simple pour les infirmiers en soins palliatifs de repérer ce moment délicat à l'avance. L'essentiel est donc de maintenir la famille informée, et d'énoncer clairement l'évolution de l'état de santé du patient : une aggravation de la maladie, un état général qui se détériore plus ou moins rapidement, puis la perspective d'un décès à court ou très court terme. Une communication claire aidera à amortir au maximum la violence du choc pour les proches et à appréhender au mieux les étapes du deuil en soins palliatifs.

- **L'annonce du décès**

L'annonce du décès en cas d'absence des proches peut être faite par le membre de l'équipe qui connaît le mieux la famille, particulièrement pour les soins palliatifs à domicile. Il peut donc s'agir du soignant. L'annonce doit être faite en douceur et face aux proches. Une présence directe permet au soignant d'être à l'écoute de l'entourage endeuillé, de répondre à ses questions, et d'apporter des précisions sur les circonstances de la mort.

Le soignant peut accompagner le proche près du corps du défunt si la demande lui est faite, mais il doit veiller à rester discret. La famille appréciera que le soignant exprime sa compassion et lui rappelle ses disponibilités en cas de besoin.

L'accompagnement de la famille lors d'un décès est complexe et délicat : il s'agit de trouver le bon équilibre entre présence pour le soutien psychologique et retrait pour les moments de recueillement.

- **Accompagner le Deuil**

L'accompagnement des familles en soins palliatifs ne s'arrête cependant pas à l'annonce du décès, il va bien au-delà. Bien qu'il soit très compliqué psychologiquement pour les proches de mettre en place la démarche palliative, il est d'autant plus difficile pour eux de voir le traitement palliatif prendre fin suite à un décès. L'accompagnement après la perte de l'être cher est par conséquent partie intégrante du protocole de soins palliatifs.

Il commence par le respect de la règle des « 3 T » :

- Tears : autrement dit, les pleurs. Ils soulagent et permettent d'exprimer la tristesse face au deuil.
- Talk : la parole. Salutaire, elle offre au proche la possibilité de poser des mots sur ses sentiments et de mettre en perspective cette expérience douloureuse.
- Time : le temps. S'accorder du temps pour vivre chaque étape du deuil est primordial. C'est le devoir du soignant de le rappeler à l'entourage.

Dans leur processus de deuil, les proches peuvent rencontrer ces trois stades. Par extension, connaître avec précision les étapes du deuil en soins palliatifs, ainsi que leurs mécanismes de défense, aidera assurément le soignant à personnaliser son accompagnement, que ce soit pendant le suivi médical du malade ou après sa mort. La position du proche dans les phases du deuil (déni, colère, etc.) déterminera ses réactions, et les réponses du soignant devront alors s'adapter.

Enfin, pour soutenir la personne endeuillée, il sera toujours bon de l'encourager à prendre soin d'elle et à ne pas s'isoler. Le soignant peut également proposer un suivi de deuil avec un professionnel ou une association spécialisée.

1.2. LES SYMPTOMES FREQUENTS EN SOINS PALLIATIFS

1.2.1. Evaluation initiale du patient et de son entourage

- Evaluation clinique

L'évaluation initiale commence par un examen clinique complet de tous les appareils. Il s'agit d'interroger et d'examiner le patient afin de déterminer les différents syndromes, dont souffre le malade.

A l'issu de cette étape, le médecin doit être en mesure de prescrire un traitement spécifique en fonction des symptômes ou de leurs causes. Pour tous les soins, il faut impliquer le patient ou sa famille si possible dans le choix de la prise en charge.

Il est recommandé d'ouvrir un dossier pour inscrire toutes les données de l'évaluation et d'établir une liste écrite des besoins du patient et appliquer les recommandations contenues dans les fiches techniques.

- Evaluation de l'autonomie et de la dépendance du patient

L'autonomie est définie par la capacité à s'occuper de soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire celle de prévoir et de choisir ainsi que la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser des soins en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages médicalement et socialement acceptables.

L'autonomie est parfois définie comme l'absence de dépendance. La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

L'évaluation d'une manière générale permet à une équipe de soins :

- de repérer les déficiences et les handicaps,
- d'établir un plan de soins

- de communiquer avec d'autres acteurs de santé et avec la famille,
- de suivre la personne en évaluant son incapacité au cours du temps.

➢ Evaluation des Besoins psychologiques, sociaux et nutritionnels

L'évaluation et la prise en charge des facteurs psychologiques, sociaux et nutritionnels font partie intégrante des soins holistiques destinés à la personne souffrante.

Schématiquement, il est important de porter attention à certaines composantes :

- La valeur traumatique (physique, psychique et sociale) de la maladie
- L'état anxieux ou dépressif
- Les éléments inhérents aux difficultés d'observance
- La sphère relationnelle (familiale, sociale, professionnelle, les acteurs de soins)
- L'évolutivité de la situation psychologique du malade :
- L'existence de symptômes digestifs, mycoses digestives,
- L'état nutritionnel et l'enquête alimentaire

➢ Evaluation sociale de la Famille (aide familiale, capacités/besoins, relations)

L'évaluation sur le plan social doit permettre de mesurer les incidences de la maladie par rapport à l'entourage du patient, notamment dans son mode de vie (actes ordinaires de la vie courante) et dans ses relations sociales (entourage familial, voisinage).

L'évaluation financière est un des volets de l'évaluation sociale. Elle est toujours nécessaire. Il est important d'aborder cette question dans la mesure où les maladies chroniques limitant l'espérance de vie peuvent entraîner un long arrêt de travail et une baisse des ressources au niveau de la famille.

Le confort physique et psychologique, mais également le maintien à domicile dépendent souvent de l'aide apportée par l'entourage du malade et les pairs. C'est pourquoi il est essentiel d'évaluer l'aide apportée par la famille et/ou par le voisinage.

De même une attention particulière mérite d'être portée à l'évaluation d'un épuisement éventuel ou d'une souffrance de cet entourage. L'existence de conflits peut être un élément à intégrer pour optimiser la prise en charge globale.

- Evaluation Spirituelle

Au Bénin, la grande majorité des malades ont besoin d'être accompagnés spirituellement par un religieux de leur communauté. Cette personne peut être un prêtre, un imam ou un autre guide spirituel.

Il est fortement recommandé d'évaluer les besoins en soutien spirituel du patient et de son entourage. Cet appui a d'une part un impact positif sur le bien-être et l'observance du traitement du patient et d'autre part aide les membres de la famille à mieux prévenir le « Burn out » ou épuisement (lorsque le travailleur, l'agent communautaire ou le(s) membre(s) de la famille sont dépassés par les soins prodigués au malade et se sentent incapables de continuer).

1.2.2. Les symptômes fréquents et leurs traitements

1.2.2.1. La douleur

1.2.2.1.1. Définition

L'IASP (Association internationale d'étude de la douleur) a permis un consensus sur la définition moderne de la douleur : « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle ».

1.2.2.1.2. Différents types

Ils existent 3 types de douleur : par excès de nociception, neuropathie ou nociplastique.

- 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.
- Les douleurs neuropathiques sont différentes dans leur contexte de survenue, dans leurs caractéristiques cliniques mais surtout dans leur traitement. La douleur est liée ou aggravée par une lésion du trajet nerveux ou d'une zone correspondante du système nerveux central.
- Douleur nociplastique: désigne une douleur qui résulte d'une altération de la nociception malgré l'absence d'évidence claire de lésion de tissu ou de menace de lésion causant l'activation des nocicepteurs périphériques ou d'évidence de maladie ou de lésion du système nerveux somatosensoriel causant la douleur.

La douleur globale ne doit également pas être négligée. Elle concerne les aspects physiques, spirituels, sociaux, financiers, familiaux. Elle peut entraîner de nombreux désordres physiques et psychologiques (troubles de l'appétit, du sommeil...) [47].

1.2.2.1.3. Evaluation de la douleur

Toute douleur doit faire l'objet d'une analyse sémiologique rigoureuse : évaluation de son type, de son intensité, de ses circonstances de survenue, de son mode de début, de sa topographie, de son ancienneté, de ses irradiations, de ses facteurs déclenchant, de ses facteurs calmants et de ses signes associés.

Mais il faut aussi évaluer son retentissement sur le comportement du patient, sur son état psychologique ainsi que sur son entourage. Cette analyse permet de comprendre son mécanisme mais aussi de pouvoir identifier ses causes.

Il existe différentes méthodes d'évaluation de la douleur, elles doivent être adaptées au patient et au contexte. Ces méthodes peuvent être classées en deux catégories :

les échelles d'autoévaluation où le patient évalue sa douleur et les échelles d'hétéro-évaluation où un tiers va évaluer la douleur du patient par des signes indirects.

a. Echelles d'auto-évaluation

Elles sont fondées sur une évaluation par les adultes ou enfants capables de communiquer l'intensité ou les caractéristiques de la douleur, sans intervention du médecin ou de l'entourage.

- **Echelle visuelle analogique (EVA)**

Elle se présente sous la forme d'une ligne horizontale de 100 mm ou 10 cm dont l'extrémité gauche est qualifiée par le terme « pas de douleur », et celle de droite « douleur maximale imaginable ».

Le support de cette échelle est variable. Il peut être sous forme papier. Le patient répond en traçant un trait ou une croix sur la ligne. Sous forme d'une réglette, la réponse du patient est obtenue par le déplacement d'un curseur sur la ligne.

Le score correspond à la distance en millimètres, mesurée sur le dos de la réglette à partir de l'extrémité "douleur absente " jusqu'au repère indiqué par le patient. (Voir Annexe)

- **Echelle numérique (de Likert)**

Elle évalue l'intensité de la douleur sur une échelle allant de 0 à 10. Le patient doit indiquer sur l'échelle la note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de sa douleur (de 0 : pas de douleur à 10 : douleur maximale imaginable). Un score compris entre 1 et 3/10 correspond à une douleur faible, un score entre 4 et 6/10 correspond à une douleur modérée, et un score supérieur ou égal à 7/10 correspond à une douleur forte.

- **Echelle verbale simplifiée (de Keele)**

Elle est très simple d'utilisation, et facile à comprendre. Le patient décrit sa douleur en choisissant parmi les mots : absente / faible / modérée / intense / extrêmement intense.

Elle constitue un outil fort utile en clinique, et a été utilisée avec succès chez des personnes âgées ainsi que chez des patients avec troubles cognitifs. Sa sensibilité est toutefois moindre que celle de l'EVA et, parfois, aucun adjectif ou énoncé ne décrit bien la douleur du patient. Le passage d'une échelle à l'autre se fait comme suit :

Tableau I: Corrélation entre EVA et EVS

EVA (EN)	**EVS**
0	Douleur absente
1-3	Douleur faible
4-6	Douleur modérée
7-10	Douleur sévère

b. Echelles d'hétéro-évaluation

Les échelles d'hétéro-évaluation sont basées sur l'appréciation de la douleur par une tierce personne. Certaines échelles évaluent le comportement verbal (plaintes, réclamation d'antalgiques, etc.) ou physique (grimaces, agitation, attitude antalgique). Elles ne requièrent pas la coopération du patient et peuvent être utilisées lorsque les échelles d'autoévaluation sont difficilement réalisables (nourrissons et jeunes enfants, personnes âgées, difficultés de compréhension...).

1.2.2.1.4. Les traitements antalgiques

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 [48] .

II faut également informer le patient et son entourage des effets indésirables possibles et mettre à leur disposition des moyens permettant d'y faire face.

L'utilisation des antalgiques se fait selon la stratégie des trois paliers [49]. (Figure 1)

- Palier 1 : Paracétamol, Aspirine et Ibuprofène
- Palier 2 : Antalgiques centraux type Nefopam (acupan®) ou Codéine ou tramadol
- Palier 3 : Morphine ou Oxycodone ou Fentanyl

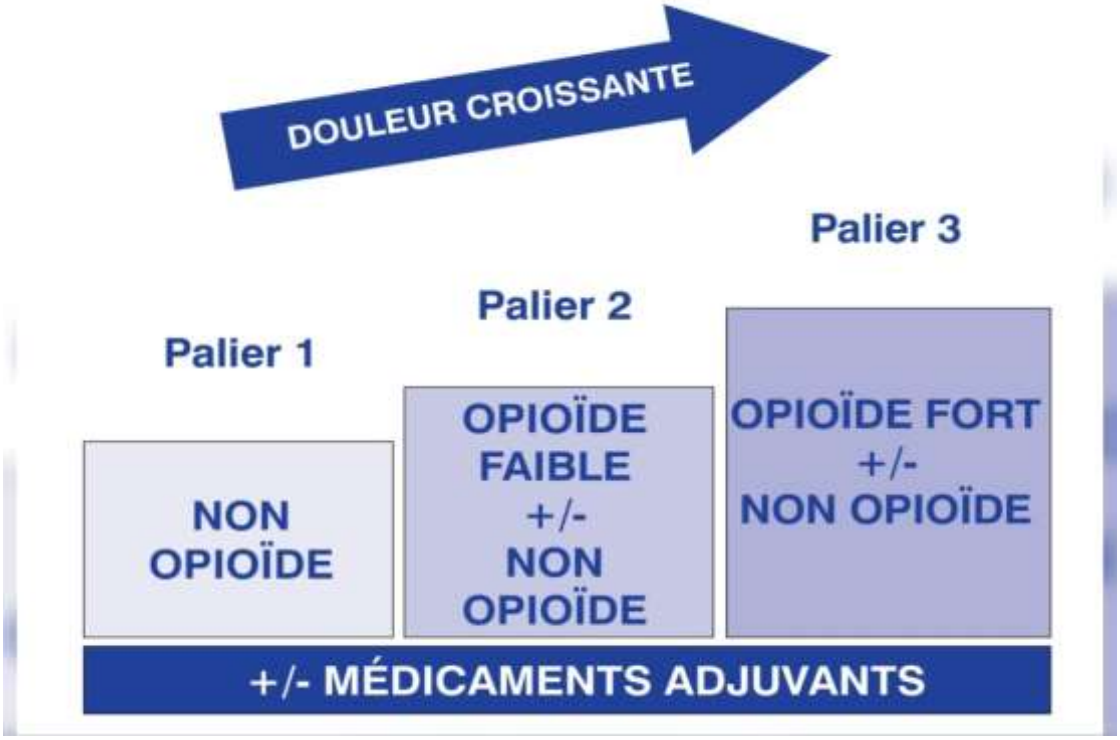


Figure 1 : Echelle de traitement antalgique par palier [50]

1.2.2.1.6. Les co-analgésiques

➢ Corticoïdes : les corticostéroïdes sont très utiles en association aux antalgiques conventionnels dans le traitement des douleurs et des symptômes en raison de la fréquence des mécanismes inflammatoires provoqués par la maladie ainsi que dans les tableaux dyspnéiques ou d'altération de l'état général. [51]

Ils ont des effets anti-inflammatoires, anti-œdémateux, antiémétiques ainsi qu'une action sur l'état général (amélioration de l'appétit, amélioration du confort général, diminution des fièvres spécifiques de certaines localisations métastatiques).

En pratique, on l'emploi dans les douleurs viscérales par envahissement tumoral, les céphalées d'hypertension intracrânienne, les douleurs osseuses métastatiques ou non, ainsi que les nausées ou vomissements post chimiothérapie.

- AINS : Ils sont très utiles dans la co-analgésie de certains mécanismes douloureux où l'inflammation est importante. Tous les produits sont utilisables mais doivent être prescrits à des doses efficaces. Souvent une protection gastrique doit être instaurée en raison de la fragilisation de ces maladies polymédiqués.
  - Antispasmodiques : ils deviennent indispensables quand le processus tumoral concerne le tractus digestif.
  - Antidépresseurs : en dehors de leur intérêt proprement antidépresseur, ils sont très utiles dans les douleurs neuropathiques. Ce sont en particulier les antidépresseurs imipraminiques tricycliques qui sont à utiliser dans cette indication.
  - Anticonvulsivants : ils sont efficaces sur les douleurs neurogènes en particulier si elles sont paroxystiques.

1.2.2.1.7. Les traitements non médicamenteux

- Radiothérapie : Elle est essentielle contre les douleurs des métastases osseuses, souvent indispensables dans des lésions thoraciques, œsophagiennes, abdominales à titre de traitement palliatif.
- Kinésithérapie : la mobilisation et le massage sont souvent efficaces contre les douleurs d'enraidissement et les pesanteurs musculaires.

- Relaxation: Par sa relation d'aide, le contrôle mental du corps, des techniques de relaxation peuvent tout à fait contribuer à la diminution des douleurs, indépendamment du bénéfice relationnel.
- Musicothérapie : Elle est utilisée dans certains centres de soins palliatifs elle semble être efficace pour certain patients.
- Prise en charge psychologique : L'existence d'une composante émotionnelle et cognitive importante voir d'une véritable souffrance psychologique nécessite une prise en charge spécifique.

1.2.2.2. Symptômes respiratoires :

La dyspnée est le symptôme respiratoire courant dans de nombreuses maladies avancées et fréquemment ressentie en fin de vie. Elle peut entrainer une détresse importante, induire de l'anxiété et affecter grandement la qualité de vie des patients.On a également la toux dont l'étiologie peut être variée et plusieurs facteurs peuvent coexister chez un même patient.

Tableau II: Symptômes respiratoires et traitements

	Mesures générales	**Mesures pharmacologiques**
Dyspnée	• Rechercher les signes cliniques de gravité • Rassurer par la parole et la présence des soignants • Changer la position du patient sur le lit ou fauteuil afin d'améliorer la respiration • Donner des conseils pour éviter les crises de paniques • Faciliter les flux d'air dans la chambre	• Dépendent du contexte clinique: • Anxiété : benzodiazépines • Composante obstructive : broncho-dilatateurs beta 2 stimulants, corticoïdes • Épanchement pleural : évacuation en fonction de la tolérance • Hypoxie: Oxygénothérapie

Toux	• Repositionnement du patient dans son lit • Humidification de l'air inspiré	• Traitement en fonction de l'étiologie

1.2.2.3. Symptômes digestifs : [50]

Résultant d'effets secondaires de médicaments ou d'une maladie sous-jacente, les symptômes digestifs sont parmi les effets secondaires les plus courants et les plus désagréables ressentis par les patients en soins palliatifs. Une bonne gestion des symptômes implique une bonne prévention, une évaluation de routine et un suivi de la réponse au traitement au fil du temps.

Tableau III: Symptômes digestifs et traitements

	Mesures générales	**Mesures pharmacologiques**
Anorexie	Manger très peu, plusieurs fois Manger à plaisir	• **Dexametasone** (2-4 mg/j) ou • **metilprednisolone** 16-24 mg/j • **Amitiptyline** 12,5-25 mg au coucher) • **Acetate de Megestrol** (160 mg, 2-3 f/j)
Nausées et Vomissement	Corriger la cause (médicaments, constipation, obstruction intestinale, hypercalcémie, anxiété, toxicité tumorale, hypertension intracrânienne, Etc.)	Médicaments au niveau central : 1. **Halopéridol :** 1-3 mg/12-24 h 2. **Chlorpromazine** (10-25 mg/12-24 h) Médicaments d'action périphérique : • **Metoclopramide** :5-10 mg/6-8 h • **Dompéridone** 5-10 mg/6 h Adjuvants : • Anxieté : **Diazepam** • Irritation gastrique : **Ranitidine** • hypertension intracrânien : **Dexametasone**

Tableau III (Bis1) : Symptômes digestifs et traitements

	Mesures générales	**Mesures pharmacologiques**
Diarrhée	Traitement spécifique selon la cause (occlusion intestinale-fécalome) ; excès de laxatif ; diarrhée pancréatique ou biliaire)	• **Loperamide** 16 mg VO
Candidose orale		• **Violet de gentiane** 3 fois x/j • **Clotrimazole ou nystatine** • **Fluconazole** 50 mg 1fois/j/ 5 jours ou 200 mg par v.o. 1fois/j/3jours
Bouche douloureuse	Alimentation glacée ou froide	• **Aspirine soluble** 500 mg 4fois/j. Dissolvez-la dans de l'eau. Le patient s'en rince la bouche, fait des gargarismes et l'avale
Les bouches malodorantes dues à un cancer de la Bouche		Bain de bouche à la **métronidazole :** mélangez un cachet écrasé ou le liquide pour injection avec du jus de fruit et rincez-en la bouche.
Constipation	Maintenir une alimentation riche en fibre Assurer une bonne hydratation Expliquer et installer le patient en position facilitant l'évacuation Rechercher de fécalome	• **Laxatif (Lactulose, fibre)** • **Enémas et micro-énémas**

Tableau III (Bis2): Symptômes digestifs et traitements

	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Indigestion /RGO		• **trisilicate de magnesium** • **cimétidine ranitidine, oméprazole.**
Hoquet	Avaler du pain sec ou de la glace pilée ou respirer dans un sac en papier ou avaler rapidement deux cuillères à café bien pleines de sucre	• **Métoclopramide** 10 à 20 mg 3 fois/j • **Halopéridol** 3 mg au coucher ou • **Chlorpromazine** 25 à 50 mg au couché • **Baclofène** 5 à 10 mg 3 foisx/j
Obstruction Intestinale		• **Lavement** si fécalome • **Hioscine** 20 mg/8 h • **Haloperidol** 2,5 mg/12-24 h IM ou SC • **Dexametasone** 24 mg/24 h IM ou IV

1.2.2.4. Les troubles urinaires

En cas de troubles urinaires, la prise en charge est d'abord étiologique. Le traitement symptomatique y est associé, ou peut être le seul possible.

1.2.2.4.1. L'hématurie

Souvent très angoissante pour le patient, il est recommandé d'essayer de supprimer la cause du saignement (embolisation artérielle en cas de saignement d'origine rénale, électrocoagulation en cas de saignement vésical). Si ce n'est pas possible il est recommandé la pose d'une sonde urinaire double courant permettant des lavages répétés et/ou une irrigation continue. Penser à arrêter les anticoagulants le cas échéant.

1.2.2.4.2. L'incontinence urinaire

En cas d'incontinence, la sonde à demeure n'est proposée qu'en cas d'inefficacité d'un traitement médicamenteux adapté à la cause ou d'inefficacité des protections, du sondage itératif, ou de l'étui pénien. La sonde à demeure doit être envisagée précocement chez les patients grabataires, porteurs d'escarres ischiatiques ou sacrées, qui sont en phase terminale et /ou qui ressentent une douleur permanente à la mobilisation. Le cathéter sus-pubien n'est recommandé qu'en cas d'impossibilité de mise en place d'une sonde vésicale.

1.2.2.4.3. Les infections urinaires

Elles peuvent être fréquentes en soins palliatifs, surtout chez les malades porteurs de sondes urinaires, les patients alités. Une fois survenue elles doivent être prises en charge adéquatement en fonction du germe responsable. Il n'y a pas de modalités spécifiques en soins palliatifs, il est rappelé que chez le patient porteur d'une sonde vésicale à demeure, une bactériurie asymptomatique, apyrétique ne nécessite pas de traitement antibiotique.

1.2.2.4.4. La rétention d'urines

Il est recommandé de drainer la vessie en urgence, puis de rechercher une cause iatrogène (opioïdes, imipraminiques) et/ou une obstruction urétrale (dont le fécalome). Selon la faisabilité d'un traitement étiologique, le maintien plus ou moins durable d'une sonde vésicale voir d'un cathéter sus-pubien pourra alors être proposé.

1.2.2.5. Les troubles neuropsychiatriques [50]

Les patients confrontés à des pathologies organiques à un stade avancé dit palliatif peuvent avoir une détresse psychologique, parfois annonciatrice de troubles psychiatriques avérés. Ces symptômes psychologiques fréquents et compréhensibles tels qu'un état de tristesse, une agitation modérée, une anxiété, un délire ou idéations suicidaires doivent alerter le clinicien qui ne doit pas les

minimiser en les attribuant de façon réactionnelle aux conséquences de l'évolution de la maladie physique ou aux effets secondaires des traitements.

Tableau IV: Les troubles neuropsychiatriques et traitements

Symptômes	Mesures générales	Traitement pharmacologique
Insomnie		• **Benzodiazépines:** Loracepam, alprazolam, diazepam. • Si agitation : chlorpromazine
Anxiété	Assurez que le patient ait l'occasion de parler de ses peurs et ses angoisses Accompagnement psychologique	• **Benzodiazépines:** Loracepam, alprazolam, diazepam, lormetazepam ou bien midazolam. • **Neuroleptiques**: Halopéridol, chlorpromazine
Dépression	Soutien psychologique	• Amitryptiline • Fluoxetine • Alprazolam
Crises d'épilepsie		• **Diazépam** 10 mg de IR ou IM, à répéter si nécessaire après 10 minutes • **Midazolam** 5 mg SC si possible ou par voie buccale **Phénobarbita**l 200 mg IM pour les crises qui ne répondent pas au diazépam.
Confusion Mentale	Si un patient souffre soudainement de confusion, posez-vous toujours ces questions : • prend-il de nouveaux médicaments ? • Peuvent-ils être à l'origine de la	• **Halopéridol** 1,5 à 5 mg 3 fois/j et jusqu'à ce que le patient soit calme • **Chlorpromazine** 25 à 50 mg de 1 à 3 fois/j et jusqu'à ce que le patient soit calme.

Tableau IV (Bis) : Les troubles neuropsychiatriques et traitements

	Mesures générales	**Traitement pharmacologique**
	confusion du patient ? • y a-t-il une infection qui peut être traitée ?	• ajoutez **diazépam** 5 à 10 mg au coucher si nécessaire mais ne pas l'utiliser sans **halopéridol ou chlorpromazine** sinon la confusion peut empirer • Dans les cas graves qui ne répondent pas à ces médicaments, envisagez **phenobarbital** 200 mg de SC 4 fois x/j

1.2.2.6. La phase terminale et l'agonie

La phase terminale est caractérisée par la survenue d'une ou plusieurs défaillances des grandes fonctions vitales, peut durer plusieurs jours.

Quant à l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort, c'est la phase ultime de l'existence. Il faut distinguer 2 moments :

- la phase pré-agonique durant laquelle la conscience est encore présente et des inconforts peuvent encore être ressentis par le patient
- l'agonie, où les premiers signes de décérébration apparaissent; cette phase est irréversible et aboutit à la mort [52].

La situation clinique en phase terminale ou lors de l'agonie évolue souvent rapidement. L'équipe soignante et la famille doivent s'y préparer sur le plan pratique et psychologique. En fonction des situations d'urgences potentielles, des prescriptions anticipées sont à envisager et les traitements en cours sont à réévaluer afin de ne pas poursuivre des traitements dits « futiles » [53,54].

1.3. La fin de vie

Il n'existe pas de définition incontestable de la fin de vie. On peut distinguer les définitions scientifiques portant sur le moment du décès et les définitions philosophiques portant sur sa nature.

1.3.1. Définitions

Dans sa définition commune, la mort est définie par la perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction, en d'autres termes par la cessation complète et définitive de la vie d'un être humain ou d'un animal [55].

Sur le plan légal, « Si la personne humaine présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que par la présence simultanée des trois critères cliniques suivants : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral et absence totale de ventilation spontanée » [56].

Sur le plan médical « C'est la mort cérébrale qui définit la mort de l'homme. Cette mort doit être confirmée par la démonstration de l'arrêt circulatoire cérébral et un électroencéphalogramme plat. On peut donc respirer encore et être mort. » [57].

2 . Cadre et méthode d'étude

2. CADRE ET METHODES D'ETUDE

2.1 Cadre d'étude

Située en Afrique de l'Ouest, la République du Bénin a constitué notre cadre d'étude. Nous avons parcouru trois (03) départements : Littoral, Zou et Mono.

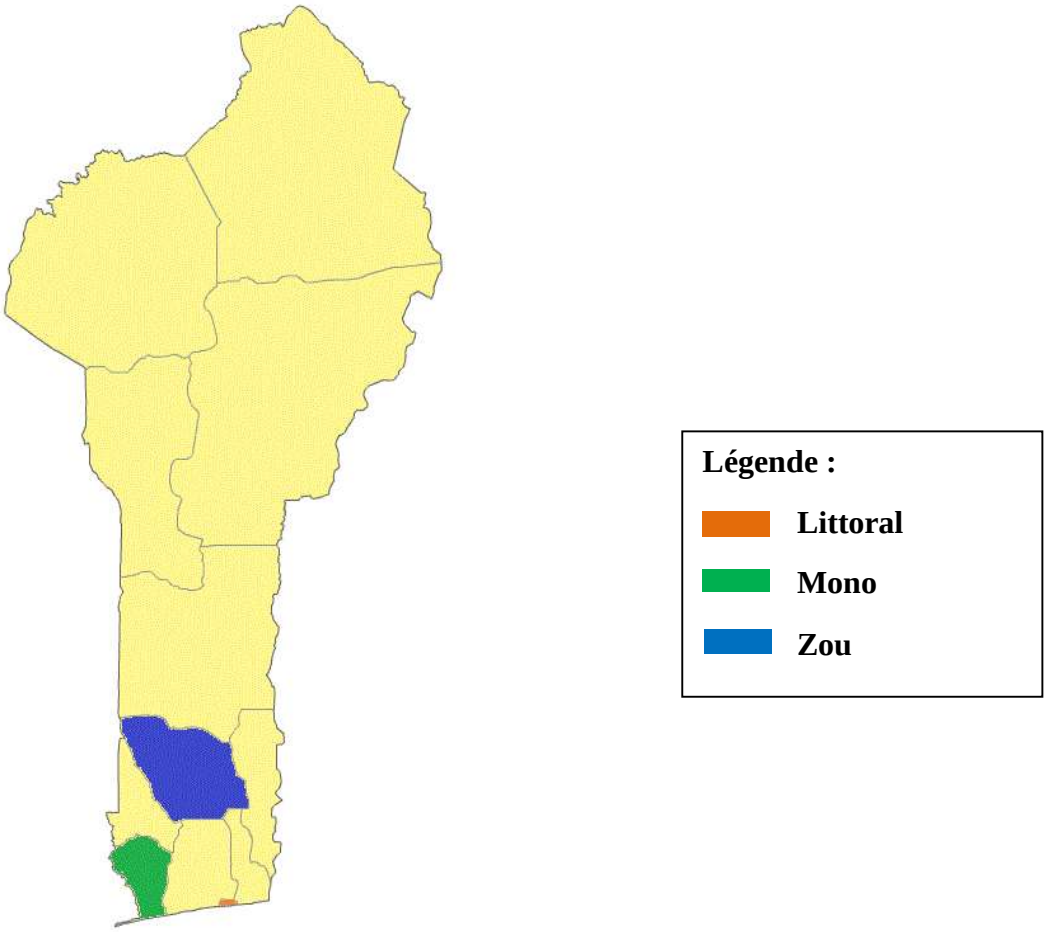


Figure 2: Carte du Bénin indiquant les départements retenus pour l'étude

L'étude s'est déroulée dans les unités de soins palliatifs de CNHU-HKM, de l'hôpital de zone de Comè et du CHD Zou

2.2 Méthode d'étude

- Type d'étude : Étude transversale descriptive
- Période d'étude : 1er décembre 2014 au 30 Juin 2022
- Population d'étude

- Population source : l'ensemble des patients ayant consulté au CNHU-HKM de Cotonou, l'hôpital de zone de Comè, CHD Zou
- Population cible : ensemble des patients ayant été inclus dans les unités des soins palliatifs des formations sanitaires sus-citées

2.3 Critères d'éligibilité

➢ Critères d'inclusion :

- Tous les patients adultes et enfants
- Patient diagnostiqué d'une maladie limitant l'espérance de vie et suivi dans une des unités de soins palliatifs retenues pour l'étude
- Dossier médical complet

➢ Critères d'exclusion :

- Dossier incomplet
- Dossier non retrouvé

L'unité de soins palliatifs de Parakou n'a pas été incluse dans cette étude car les dossiers des patients étaient incomplets et inexploitables.

2.4 Échantillonnage

➢ Technique d'échantillonnage : L'échantillonnage non probabiliste exhaustif de tous les dossiers médicaux des malades répondants aux critères d'inclusion

➢ Taille de l'échantillon : elle correspond au nombre total de patients admis et suivis dans les unités de soins palliatifs du Bénin au cours de la période d'étude et répondant aux critères d'inclusion.

2.5 Collecte des données

➢ Sources de données : registre d'enregistrement des unités, dossiers médicaux.

➢ Technique de collecte de données : exploitation de documents avec collecte manuelle.

- Outils de collecte : fiche de dépouillement des dossiers (voir annexe).
- Procédure de collecte : enrôlement et remplissage de la fiche d'enquête.
- Enrôlement :
  - Consultation des registres
  - Consultation des dossiers des patients recensés

2.6 Variables

- **Variables sociodémographiques**

Age : il s'agissait de l'âge du sujet inscrit dans le dossier. C'est une variable quantitative exprimée en nombre d'année.

Sexe : il s'agissait d'une variable qualitative nominale aux modalités : masculin, féminin. Le sexe marqué sur le dossier est celui qui a été pris en compte.

Ethnies : Elle a été catégorisée en cinq modalités que sont : Fon et apparentées, Yoruba et apparentées, Bariba et apparentées, Dendi et apparentés, Peulh et autres (ethnies d'ailleurs à préciser).

Résidence : il s'agissait d'une variable qualitative nominale aux modalités : région urbaine et région rurale.

Profession : il s'agissait d'une variable qualitative nominale catégorisée en fonctionnaire (du public ou du privé) commerçant (revendeurs et opérateur économique), étudiants/élève, artisan (regroupant les tailleurs, coiffeur, soudeur, maçon, menuisier et toutes activités apparente), sans emploi.

Niveau socioéconomique : Il s'agissait d'une variable qualitative nominale aux modalités : bas, moyen, élevé. Il est évalué grâce à des paramètres incluant l'habitat, le niveau d'instruction, la profession et le soutien de l'entourage

Niveau d'étude : Il s'agissait d'une variable qualitative nominale aux modalités : aucun, primaire, secondaire et supérieur.

Situation matrimoniale : elle est classée en quatre modalités que sont : marié/en couple, divorcé, veuf, célibataire.

- **Variables liées aux données cliniques**

Maladie limitant l'espérance de vie : il s'agissait la maladie primitive chronique (cancer, VIH/SIDA, insuffisance rénale chronique...)

Comorbidité : permet de préciser si un patient est atteint d'autres maladies chroniques (Maladie cardiovasculaire, insuffisance rénale, SIDA, diabète, maladie respiratoire).

Capacité fonctionnelle : il s'agissait du degré d'autonomie et de dépendance du patient.

Symptômes : ce sont les principaux symptômes développés par le patient.

- **Variables liées à la prise en charge**

Site de prise en charge : il peut être le domicile ou communauté, une institution autre que celle de l'USP ; il peut être l'USP

Traitement spécifique et symptomatique : ce sont des variables permettant de préciser le type de traitement reçu par le patient lors de son suivi dans l'USP

Soutiens sociaux : il s'agissait d'une variable nominale aux modalités : relogement, soutien alimentaire, soutien financier précisant le type de soutien social de l'équipe de soins palliatifs.

Prise en charge de l'entourage : il s'agissait d'une variable qualitative permettant de préciser suivi bénéficié par la famille du patient.

Délai d'admission : il s'agissait d'une variable quantitative précisant le délai entre le diagnostic et première prise en charge en USP

- **Variables liées à l'évolution**

Durée de suivi : variable quantitative précisant la durée de suivi par l'USP

Issue de la prise en charge : c'est le devenir du patient à l'issue de la prise en charge

Tableau V : Opérationnalisation des variables

Variables	Types	Modalités	Définition	Mode de recueil
Variables sociodémographiques				
Âge	Variable quantitative discrète	< 15 ans 15-24 ans 25-34 ans 35-44 ans 45-54 ans 55-64 ans >65 ans	Age du patient inscrit dans le dossier au moment de la collecte	Dépouillement des dossiers médicaux
Sexe	Variable qualitative binaire	Masculin Féminin	Sexe du patient marqué sur le dossier	Dépouillement des dossiers médicaux
Ethnies	Variable qualitative nominale	Fon et apparentées Yoruba et apparentées Bariba et apparentées Dendi et apparentés Peulh Autres (ethnies d'ailleurs à préciser)	Groupe sociolinguistique du patient	Dépouillement des dossiers médicaux
Résidence	Variable qualitative nominale	Région urbaine Région rurale	Zone où séjourne habituellement le patient	Dépouillement des dossiers médicaux

Tableau V (Bis 1) : Opérationnalisation des variables

Variables	Types	Modalités	Définition	Mode de recueil
Profession	Variable qualitative nominale	Fonctionnaire commerçant Etudiants/élève Artisan Sans emploi Autres	Profession du patient	Dépouillement des dossiers médicaux
Niveau socioéconomique	Variable qualitative ordinale	Bas Moyen Elevé	Evaluation de la Position sociale et économique grâce à des paramètres incluant l'habitat, le niveau d'instruction, la profession et le soutien de l'entourage	Dépouillement des dossiers médicaux
Situation matrimoniale	Variable qualitative nominale	Marié/en couple Divorcé Veuf Célibataire	Situation conjugale du patient	Dépouillement des dossiers médicaux
Variables liées aux données cliniques				
Maladie limitant l'espérance de vie	Variable qualitative nominale	VIH/SIDA Tumeur maligne Insuffisance rénale	La maladie chronique pour laquelle	Dépouillement des dossiers

Tableau V (Bis 2) : Opérationnalisation des variables

Variables	Types	Modalités	Définition	Mode de recueil
		chronique Sclérose en plaque Insuffisance hépatique chronique Démence Maladie de Parkinson Maladies neurologiques Tuberculose pharmaco-résistante Autres	le sujet consulte en soins Palliatifs	Médicaux
Comorbidité	Variable qualitative binaire	Oui Non	Présence d'au moins deux maladies chroniques chez le patient	Dépouillement des dossiers médicaux
Type Comorbidité	Variable qualitative nominale	Maladie cardiovasculaire Insuffisance rénale Sida Diabète Maladie respiratoire	Précision des affections constituant la comorbidité	Dépouillement des dossiers médicaux
Capacité fonctionnelle	Variable qualitative nominale	Complètement indépendant	Evaluer le degré d'autonomie	Dépouillement des dossiers

Tableau V (Bis 3) : Opérationnalisation des variables

Variables	Types	Modalités	Définition	Mode de recueil
		Independent avec une aide A besoin de l'assistance de d'une personne A besoin de l'assistance de deux personnes Complètement dépendant/alité	et de dépendance du patient	médicaux
Symptômes	Variable qualitative nominale	Douleur et autres symptômes	Les principaux symptômes développés par le patient au cours de son suivi	Dépouillement des dossiers médicaux
Variables liées à la prise en charge				
Site de prise en charge	Variable qualitative nominale	Domicile ou communauté Institution autres que celles de l'USP USP	Le lieu où le patient a reçu les soins palliatifs	Dépouillement des dossiers médicaux
Traitements	Variable qualitative nominale	Traitement spécifique Traitement symptomatique	Le type de traitement reçu par le patient lors de son suivi dans l'USP	Dépouillement des dossiers médicaux

Tableau V (Bis 4) : Opérationnalisation des variables

Variables	Types	Modalités	Définition	Mode de recueil
Soutiens sociaux	Variable qualitative nominale	Relogement Soutien alimentaire Soutien financier	Type de soutien social apporté par l'équipe de soins palliatifs	Dépouillement des dossiers médicaux
Délai d'admission	Variable quantitative		Le délai entre le diagnostic et première prise en charge en USP	Dépouillement des dossiers médicaux
Variables liées à l'évolution				
Durée de suivis	Variable quantitative		**Durée de** temps entre la première prise en charge en USP et décès	Dépouillement des dossiers médicaux
Issue de la prise en charge	Variable qualitative nominale	Décès Perdu de vue	L'évolution finale des patients	Dépouillement des dossiers médicaux

2.7 Saisie et analyse des données

Les données ont été saisies dans l'application KoboCollet, traitées à l'aide de Excel 2010. L'analyse des données a été faite par le logiciel STATA 17MP. Les données quantitatives ont été représentées sous formes de moyennes et écart type, et les données qualitatives sous forme de fréquence.

2.8 Considérations éthiques et déontologique

Une autorisation de collecte des différents chefs des unités de soins palliatifs a été obtenue. L'exploitation et la confidentialité des données recueillies ont été garanties par l'équipe de recherche.

3 . Résultats

3. Résultats

Au total 933 patients ont été inscrits dans les unités de soins palliatifs (USP) de trois formations sanitaires publiques du Bénin (CNHU-HKM, CHD-Zou et HZ de Comè) pendant la période d'étude. Parmi eux, 616 dossiers retrouvés ont été dépouillés. Parmi ces dossiers, 566 (91,9%) ont été analysés après l'exclusion des dossiers incomplets (Figure 3).

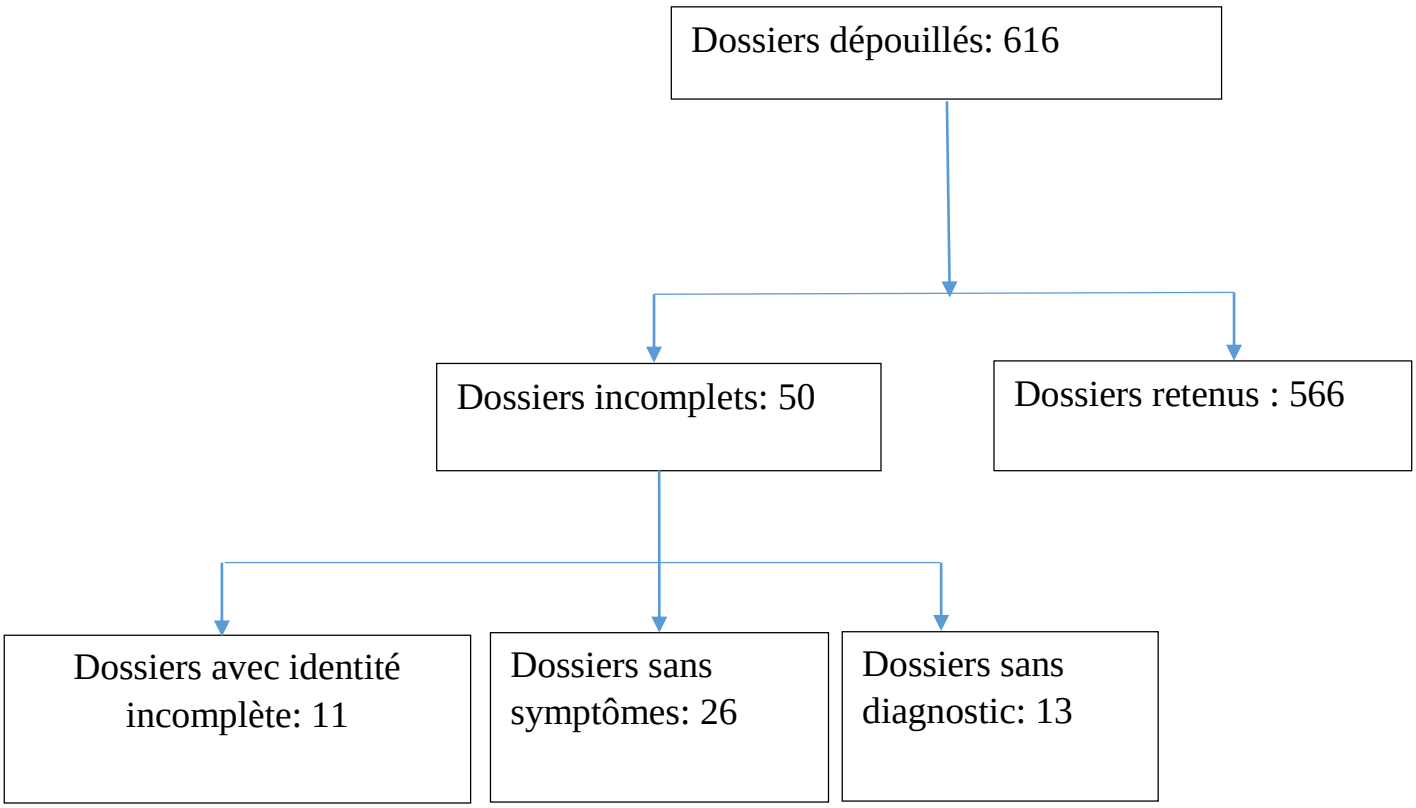


Figure 3:Diagramme de flux de la collecte des données des USP du sud Bénin (2014-2022)

1.1. Unités de soins palliatifs : fréquence des dossiers

L'unité de soins palliatifs du CNHU-HKM a enregistré 438 patients soit 77,4% de l'ensemble des dossiers dépouillés (Figure 4).

Le grand nombre de patients (23,5%) a été enregistré en 2020. (Tableau VI).

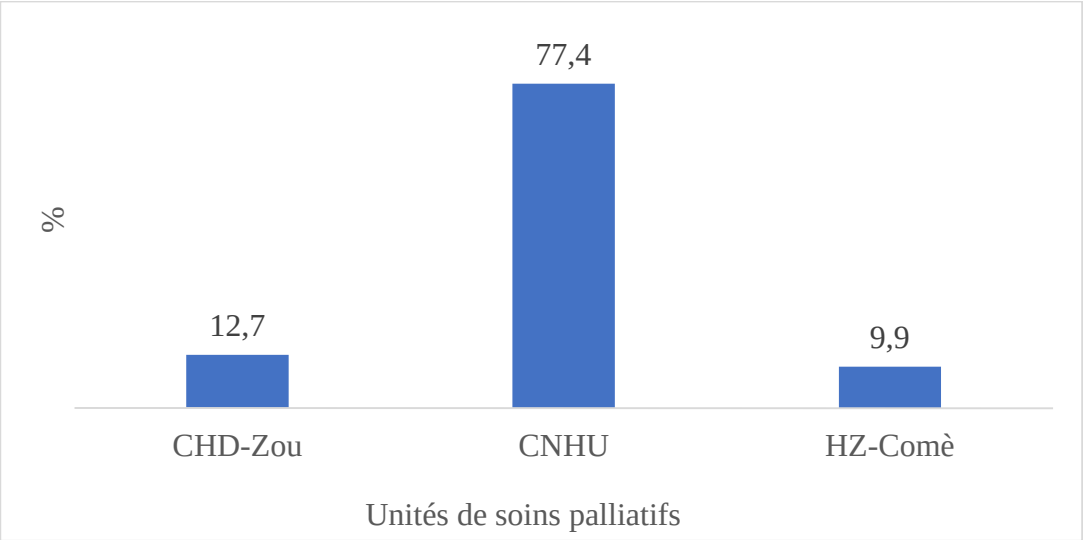


Figure 4: Répartition des patients selon les 03 USP du sud Bénin (N=566, 2014-2022)

Tableau VI: Répartition des dossiers dépouillés par année en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
2014	0	0,0	2	0,46	0	0,0	2	0,35
2015	0	0,0	19	4,37	4	7,3	23	4,06
2016	0	0,0	34	7,83	14	25,5	48	8,48
2017	0	0,0	19	4,37	6	10,9	25	4,41
2018	0	0,0	56	12,9	8	14,5	64	11,3
2019	5	6,49	85	19,58	5	9,1	95	16,78
2020	28	36,36	100	23,04	1	1,8	129	22,79
2021	23	29,87	74	17,05	14	25,5	111	19,61
2022	21	27,27	45	10,36	3	5,4	69	12,19
Total	77	100,0	434	100,0	55	100,0	566	100,0

1.2. Caractéristiques sociodémographiques et économiques

- **Sexe**

Les patients de sexe féminin représentaient 63,0% des cas soit un sex-ratio (H/F) de 0,6 (Tableau VII).

Tableau VII: Répartition des patients par sexe en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Féminin	38	52,8	288	66,4	28	50,0	354	63,0
Masculine	34	47,2	146	33,6	28	50,0	208	37,0
Total	72	100,0	434	100,0	56	100,0	562	100,0

- **Age**

L'âge moyen des patients était de 52,4±17,9 ans avec les extrêmes de 4 ans et 93 ans. Les patients âgés de 65 ans et plus étaient les plus représentés (26,3%) de l'échantillon (Tableau VIII).

Tableau VIII: Répartition des patients des 03 USP du sud Bénin par tranche d'âge en fonction du sexe (2014-2022)

	Sexe					
	Féminin		Masculin		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%
Tranche d'âge (ans)						
<15	5	1,4	9	4,5	14	2,6
15 - 24	12	3,4	14	6,9	26	4,7
25 - 34	26	7,5	20	9,9	46	8,3
35 - 44	73	20,9	15	7,4	88	16

45 - 54	91	26,1	35	17,3	126	22,9
55 - 64	60	17,2	46	22,8	106	19,2
≥65	82	23,5	63	31,2	145	26,3
Total	349	100,0	202	100,0	551	100,0

- **Résidence et ethnie**

La majorité (61,6%) des patients résidaient en milieu urbain. Plus de quatre patients sur cinq (81,2%) étaient de l'ethnie Fon et apparentés (Tableau IX).

Tableau IX: Répartition des patients par milieu de résidence et ethnie en fonction des USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		**CNHU**		**HZ-Comè**		**Ensemble**	
	No.	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**
Résidence								
Rural	56	90,3	85	23,2	41	91,1	182	38,4
Urbain	6	9,7	282	76,8	4	8,9	292	61,6
Total	62	100,0	367	100,0	45	100,0	474	100,0
Ethnie								
Fon et apparentés	64	92,8	307	78,5	47	85,5	418	81,2
Bariba et apparentés	0	0,0	11	2,8	5	9,1	16	3,1
Dendi et apparentés	0	0,0	13	3,3	1	1,8	14	2,7
Peulh	1	1,4	1	0,3	0	0,0	2	0,4
Yoruba et apparentés	4	5,8	58	14,8	1	1,8	63	12,2
Ethnie étrangère	0	0,0	1	0,3	1	1,8	2	0,4
Total	69	100,0	391	100,0	55	100,0	515	100,0

- **Profession**

Les ménagères étaient les plus représentées (Tableau X).

Tableau X: Répartition des patients selon profession en fonction des USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		**CNHU**		**HZ-Comè**		**Ensemble**	
	No.	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**
Commerçant	5	7,4	36	10,22	1	2,1	42	9,01
Agriculteur	7	10,4	9	2,55	4	8,5	20	4,29
Artisan	13	19,4	51	14,48	16	34,1	80	17,16
Eleveur	0	0,0	1	0,28	0	0,0	1	0,21
Etudiant/élève	6	9,0	28	7,95	3	6,4	37	7,93
Fonctionnaire	15	22,4	110	31,25	5	10,6	130	27,89
Ménagère	20	29,9	101	28,69	14	29,8	135	28,96
Pêcheur	0	0,0	2	0,56	2	4,3	4	0,85
Sans emploi	0	0,0	5	1,42	1	2,1	6	1,28
Autre*	1	1,5	9	2,55	1	2,1	11	2,36
Total	67	100,0	352	100,0	47	100,0	466	100,0

* : 1 entrepreneur, 1 informaticien, 2 agents d'entretien, 2 tradipraticiens, 1 secrétaire, 2 religieux, 2 aides-soignantes

- **Niveau d'étude et situation matrimoniale**

Les patients avec un niveau d'étude secondaire représentaient 36,0% des cas et 64,2% étaient mariés ou vivaient en couple (Tableau XI).

Tableau XI: Répartition des patients par niveau d'étude, situation matrimoniale en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire						Ensemble	
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè			
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Niveau d'étude								
Aucun	13	28,9	58	17,0	17	37,8	88	20,4
Primaire	16	35,6	76	22,3	14	31,1	106	24,6
Secondaire	15	33,3	128	37,5	12	26,7	155	36,0
Supérieur	1	2,2	79	23,2	2	4,4	82	19,0
Total	45	100,0	341	100,0	45	100,0	431	100,0
Situation matrimoniale								
Célibataire	5	10,0	52	14,8	4	8,3	61	13,7
Divorcé	2	4,0	18	5,2	7	14,6	27	6,0
Marié/couple	39	78,0	218	62,5	30	62,5	287	64,2
Veuf	4	8,0	61	17,5	7	14,6	72	16,1
Total	50	100,0	349	100,0	48	100,0	447	100,0

- **Niveau socioéconomique, et assurance maladie**

L'évaluation du niveau socioéconomique, montre que plus cinq patients sur sept (71,6%) n'avaient un bas niveau socioéconomique. Et seulement 26,7% avaient une assurance maladie (Tableau XII)

Tableau XII: Répartition des patients par niveau socioéconomique et assurance maladie en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire						Ensemble	
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè			
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Niveau socioéconomique								
Bas	35	74,4	237	75,0	23	46,9	295	71,6
Moyen	2	4,3	40	12,7	5	10,2	47	11,4
Elevé	10	21,3	39	12,3	21	42,9	70	17,0
Total	47	100,0	316	100,0	49	100,0	412	100,0
Assurance maladie								
Non	44	86,3	164	66,1	47	95,9	255	73,3
Oui	7	13,7	84	33,9	2	4,1	93	26,7
Total	51	100,0	248	100,0	49	100,0	348	100,0

1.3. Caractéristiques cliniques

- **Maladie limitant l'espérance de vie**

Sur l'ensemble des patients, le cancer (89,2%) constitue la principale maladie à l'origine du recours aux soins palliatifs. (Tableau XIII).

Tableau XIII: Répartition des patients par la maladie limitant l'espérance de vie en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
VIH/SIDA	1	1,4	6	1,4	2	3,6	9	1,59
cancer solide	64	88,9	383	89,5	49	87,5	496	89,2
Insuffisance rénale chronique	1	1,4	0	0,0	0	0,0	1	0,2
Maladies neurologiques	1	1,4	6	1,4	1	1,8	8	1,4
Tuberculose pharmaco-résistante	0	0,0	1	0,2	0	0,0	1	0,2
Maladies respiratoires chroniques	1	0,0	1	0,2	0	0,0	2	0,4
Leucémie	0	0,0	13	3,0	1	1,8	14	2,5
Lymphome	3	4,2	8	1,9	1	1,8	11	2,0
Drépanocytose	0	0,0	3	0,7	0	0,0	3	0,5
Autre*	1	1,4	8	1,9	2	3,6	11	2,0
Total	72		428		56		556	

* : 3 Arthropathie lombaire, 1 COVID, 1 Lupus, 1 Myélome multiple, 3 Plaies chronique, 1 Syndrome néphrotique

- **Site primitif des cancers solides**

Le sein, le foie et la prostate respectivement 27,01%, 16,73 et 13,91% constituent les principaux sites primitifs des cancers solides (Tableau XIV).

Tableau XIV: Répartition des patients atteints de cancers solides selon le site d'origine dans les 03 USP du sud Bénin

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Sein	17	26,56	102	26,64	15	30,61	134	27,01
Foie	13	20,31	56	14,63	14	36,55	83	16,73
Pancréas	2	3,12	24	6,27	2	4,09	28	5,64
Colon/ rectum	4	6,25	30	7,84	3	6,12	37	7,45
Estomac	3	4,68	18	2,82	1	2,04	22	4,43
Utérus	4	6,25	20	5,2	1	2,04	25	5,04
Col de l'utérus	4	6,25	23	6,01	3	6,12	30	6,04
Prostate	7	10,93	57	14,88	5	10,20	69	13,91
Broncho-pulmonaire	1	1,56	8	2,09	1	2,04	10	2,01
Ovaires	2	3,12	9	2,35	1	2,04	12	2,41
Sphère ORL	2	3,12	11	2,88	2	4,09	15	3,02
Autre*	5	7,81	25	6,53	1	2,04	31	6,25
Total	64	100	383	100	49	100	496	100

* : 1 Œsophage 1 Vessie 2 Surrénales 2 Reins 6 Peau 6 Cerveau 2 Thyroïde 5 Rate 1 Vulve 4 Uretères

- **Stade d'évolution des cancers**

Les cancers dans 60,6% des cas étaient métastatiques. Les os (48,2%) et les poumons (40,4%) constituaient les principaux organes métastasiques. (Tableau XV).

Tableau XV: Répartition des patients par stade d'évolution des cancers et des organes métastasiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Stade d'évolution des cancers								
Localement avancé	35	59,3	103	33,2	24	53,3	162	39,1
Localisé	1	1,7	0	0,0	0	0,0	1	0,3
Métastatique	23	39,0	207	66,8	21	46,7	251	60,6
Total	59	100,0	310	100,0	45	100,0	414	100,0
Organes métastasiques*								
Ganglionnaire	2	8,7	28	15,1	2	10,5	32	14,0
Os	8	34,8	89	47,8	13	68,4	110	48,2
Poumon	13	56,5	75	40,3	4	21,1	92	40,4
Foie	8	34,8	67	36,0	5	26,3	80	35,1
Péritoine	6	26,1	15	8,1	3	15,8	24	10,5
SNC	2	8,7	15	8,1	2	10,5	19	8,3
Autre	1	4,3	16	8,6	1	5,3	18	7,9
Total	23		186		19		228	

* : Plus d'un organe peut être touché chez un même patient

- **Comorbidité**

Chez 39,9% des patients, les comorbidités étaient observées. Les maladies cardiovasculaires (76,2%) et le diabète (27,4%) étaient les principaux types de comorbidités recensées (Tableau XVI).

Tableau XVI: Répartition des patients par comorbidité et type de comorbidité en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Comorbidité								
Non	42	66,7	179	58,6	29	61,2	250	59,52
Oui	21	33,3	130	41,4	19	38,8	170	40,47
Total	63	100,0	309	100,0	48	100,0	420	100,0
Type de comorbidité								
Maladie cardiovasculaire	14	58,33	101	63,92	13	59,09	128	62,74
Insuffisance rénale	1	4,16	3	1,89	2	9,09	6	2,94
SIDA	1	4,16	9	5,69	2	9,09	12	5,88
Diabète	8	33,33	34	21,51	4	18,18	46	22,54
Maladie respiratoire	0	0,0	6	3,79	1	4,54	7	3,43
Autre	0	0,0	5	3,16	0	0,0	5	2,45
Total	24		158		22		204	

- **Capacité fonctionnelle**

En termes de capacité fonctionnelle, 22,9% des patients étaient complètement dépendants. (Tableau XVII).

Tableau XVII: Répartition des patients par capacité fonctionnelle en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Capacité fonctionnelle								
Complètement dépendant	10	20,8	63	22,2	12	30,8	85	22,9
Complètement indépendant	9	18,8	73	25,7	4	10,2	86	23,2
Independent avec une aide	16	33,3	100	35,2	11	28,2	127	34,2
A besoin de l'assistance de deux personnes	13	27,1	48	16,9	12	30,8	73	19,7
Total	48	100,0	284	100,0	39	100,0	371	100,0

- **Douleur et ses caractéristiques**
  - Les douleurs ressenties par les patients étaient à 62,06 % des douleurs nociceptives (Tableau XVIII).

Tableau XVIII: Répartition des patients par type de douleur en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Type de douleur								
Neuropathique	17	27,41	96	30,67	16	30,76	162	37,93
Nociceptive	45	72,58	217	69,32	36	69,23	265	62,06
Total	62	100	313	100	52	100	427	100

- Les douleurs étaient intenses chez 70,5% des patients. Ces douleurs étaient constantes chez plus de trois patients sur quatre (75,5%). Dans 89,2% des cas, les antalgiques médicamenteux étaient les facteurs pouvant soulager ces douleurs (Tableau XIX).

Tableau XIX : Répartition des patients par intensité des douleurs, périodicité et facteurs soulageant en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Intensité des douleurs								
Légère	1	1,6	3	1,0	0	0,0	4	0,9
Modérée	21	33,9	74	23,6	27	51,9	122	28,6
Intense	40	64,5	236	75,4	25	48,1	301	70,5
Total	62	100,0	313	100,0	52	100,0	427	100,0
Périodicité								
Constante	39	90,7	169	69,8	35	94,6	243	75,5
Intermittente	4	9,3	73	30,2	2	5,4	79	24,5
Total	43	100,0	242	100,0	37	100,0	322	100,0
Facteur soulageant								
Antalgiques	50	96,2	174	85,3	39	100,0	263	89,2
Aucun	0	0,0	19	9,31	0	0,0	19	6,44
Position antalgiques	2	3,8	11	5,39	0	0,0	11	3,72
Total	52	100,0	204	100,0	39	100,0	295	100,0

- Chez les patients, les douleurs affectaient le sommeil (88,1%) et la mobilité (81,3%). L'effet des antalgiques était partiel auprès 90,1% des patients (Tableau XX).

Tableau XX : Répartition des patients selon le retentissement de la douleur sur le sommeil, la mobilité et effet des antalgiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Affecte le sommeil								
Non	5	9,3	39	14,2	0	0,0	44	11,9
Oui	49	90,7	235	85,8	41	100,0	325	88,1
Total	54	100,0	274	100,0	41	100,0	369	100,0
Affecte la mobilité								
Non	10	18,9	55	20,6	2	5,3	67	18,7
Oui	43	81,1	212	79,4	36	94,7	291	81,3
Total	53	100,0	267	100,0	38	100,0	358	100,0
Effet des antalgiques								
Aucun	0	0,0	11	4,7	1	2,9	12	3,8
Contrôle Complet	0	0,0	18	7,6	1	3,0	19	6,1
Partiel	45	100,0	206	87,7	32	94,1	283	90,1
Total	45	100,0	235	100,0	34	100,0	314	100,0

- **Symptômes et manifestations psychologiques**
  - Les symptômes les plus récurrents étaient l'asthénie (58,83%), l'anorexie (26,14%), la constipation (23,32%) et la nausée (13,78%). (Tableau XXI).

Tableau XXI : Répartition des patients par symptômes en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Symptômes								
Asthénie	67	94,4	212	70,2	54	96,4	333	58,83
Anorexie	39	54,9	87	28,8	22	39,3	148	26,14
Nausée	27	38,0	32	10,6	19	33,9	78	13,78
Dyspnée	13	18,3	37	12,3	7	12,5	57	10,07
Vomissement	18	25,4	35	11,6	15	26,8	68	12,01
Toux	7	9,9	37	12,3	2	3,6	46	8,12
Constipation	30	42,3	91	30,1	11	19,6	132	23,32
Plaie et saignement	9	12,7	42	13,9	5	8,9	56	9,89
Pâleur	2	2,8	9	3,0	14	25,0	25	4,41
Diarrhée	0	0,0	43	14,2	0	0,0	43	7,59
Lymphœdème	0	0,0	21	7,0	0	0,0	21	3,71
Amaigrissement	0	0,0	5	1,7	1	1,8	6	1,06
Anémie	0	0,0	4	1,3	0	0,0	4	0,7
Déshydratation	0	0,0	6	2,0	0	0,0	6	1,06
Œdème	0	0,0	6	2,0	0	0,0	6	1,06
Autre*	2	2,8	10	3,3	8	14,3	20	3,53

* : 1 Altérations de la conscience, 1 écoulement vaginal, 3 escarres, 1 ascites, 1 cachexie, 2 convulsion, 3 dysphagie, 3 ictère, 5 incontinence urinaire

- Concernant les symptômes psychologiques, on notait principalement l'anxiété (61,11%), et la dépression (22,22%) (Tableau XXII).

Tableau XXII : Répartition des patients par symptômes psychologiques en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		**CNHU**		**HZ-Comè**		**Ensemble**	
	No.	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**
Symptômes psychologiques								
Dépression	6	35,29	10	18,51	4	21,05	20	22,22
Anxiété	8	47,05	36	66,66	11	57,89	55	61,11
Délire ou confusion	3	17,64	7	12,96	4	21,05	14	15,55
Amnésie	0	0,0	1	1,85	0	0,0	1	1,11
Total	17		54		19		90	

1.4. Données sur la PEC

➢ Traitement spécifique

La chimiothérapie Palliative était administrée chez 105 patients ayant le cancer soit un taux de 21,16 %. (Tableau XXIII).

Tableau XXIII: Répartition des patients par traitement spécifique en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		**CNHU**		**HZ-Comè**		**Ensemble**	
	No.	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**
ARV	1	8,3	1	1,1	4	30,8	6	5,1
Radiothérapie	0	0,0	1	1,1	0	0,0	1	0,9
Chimiothérapie	11	91,7	86	93,5	8	61,5	105	89,7
Hormonothérapie	2	16,7	6	6,5	3	23,1	11	9,4
Chirurgie	0	0,0	6	6,5	0	0,0	6	5,1
Total	12		92		13		117	

- **Traitement symptomatique**

Les antalgiques ont été administrés dans 93,7% des cas avec plus de quatre patients sur six (70,7%) qui ont été traités à la morphine (palier 3) ou autres dérivés morphiniques (Tableau XXIV).

Tableau XXIV: Répartition des patients par traitement symptomatique et niveau d'antalgique en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Traitement symptomatique								
Anxiolytiques	15	22,7	52	14,9	21	42,9	88	19,0
Hydratation	0	0,0	7	2,0	0	0,0	7	1,5
Antalgiques	61	92,4	327	94,0	46	93,9	434	93,7
Corticothérapie	25	37,9	58	16,7	26	53,1	109	23,5
Alimentation entérale/parentérale	1	1,5	4	1,1	0	0,0	5	1,1
Transfusion	0	0,0	14	4,0	6	12,2	20	4,3
Antidépresseurs	1	1,5	6	1,7	1	2,0	8	1,7
Antiémétique	0	0,0	1	0,3	0	0,0	1	0,2
Oxygène	1	1,5	0	0,0	2	4,1	3	0,6
Pansement	6	9,1	15	4,3	2	4,1	23	5,0
Total	66		348		49		463	
Niveau d'antalgique								
Palier 1	1	1,6	6	1,87	0	0,0	7	1,63
Palier 2	14	23,0	88	27,5	17	37,0	119	27,86
Palier 3	46	75,4	226	70,62	29	63,0	301	70,49
Total	61	100,0	320	100,0	46	100,0	427	100,0

- **Soutien psychosocial**

Seulement dix patients ont bénéficié de soutiens sociaux. Plus de quatre patients sur cinq (87,7%) ont bénéficié de soutien psychologique et dans 88,0% des cas, des visites de deuil ont été effectuées auprès de leur entourage (Tableau XXV).

Tableau XXV : Répartition des patients par soutiens sociaux, autres moyens palliatifs et prise en charge de l'entourage en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		CNHU		HZ-Comè		Ensemble	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Soutiens sociaux								
Relogement	0	0,0	2	40,0	1	25,0	3	20,07
Soutien alimentaire	1	100,0	4	80,0	0	0,0	5	38,46
Soutien financier	0	0,0	2	40,0	3	75,0	5	38,46
Total	1		8		4		13	
Autre moyens palliatifs								
soutien psychologique	52	83,9	182	87,5	44	93,6	278	87,7
Soutien spirituel	0	0,0	1	0,5	8	17,0	9	2,8
Total	62		208		47		317	
PEC de l'entourage								
Entretien avec la famille	0	0,0	6	5,1	11	64,7	17	12,0
Visite de deuil	7	100,0	112	94,9	6	35,3	125	88,0
Total	7	100,0	118	100,0	17	100,0	142	100,0

1.5.Caractéristiques du séjour

Le délai moyen entre la date du diagnostic et la date du premier contact palliatif observé chez 154 patients était de 71,7±41,0 jours avec les valeurs extrêmes d'un et 143 jours. En outre, la durée moyenne de suivi des patients était de 5,44 mois avec les extrêmes d'un et de 8 mois.

Plus de la moitié des patients (56,0%) étaient prise en charge à l'USP et 68,2% des patients sont décédés durant leur prise en charge (Tableau XXVI).

Tableau XXVI: Répartition des patients par site de prise en charge et évolution de la prise en charge en fonction des 03 USP du sud Bénin (2014-2022)

	Formation sanitaire							
	CHD-Zou		**CNHU**		**HZ-Comè**		**Ensemble**	
	No.	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**	**No.**	**%**
Site de prise en charge								
USP	43	61,4	231	57,2	22	40,0	296	56,0
Institution autre que celle de l'USP	0	0,0	15	3,7	2	3,6	17	3,2
Domicile / communauté	27	38,6	158	39,1	31	56,4	216	40,8
Total	70	100,0	404	100,0	55	100,0	529	100,0
Evolution de la PEC								
Décès	63	87,5	269	61,4	54	96,4	386	68,2
Perdu de vue	0	0,0	150	34,3	2	3,6	152	26,9
Actif	9	12,5	19	4,3	0	0,0	28	4,9
Total	72	100,0	438	100,0	56	100,0	566	100,0

4. Discussion

4. Discussion

2.1.Forces et limites de l'étude

Nous avons réalisé une étude transversale descriptive sur le profil socioéconomique clinique et évolutif des patients suivis en soins palliatifs au Bénin du 1er décembre 2014 au 30 août 2022.

Au terme de l'étude les objectifs fixés étaient atteints. En effet elle nous a permis de décrire les caractéristiques socioéconomiques et d'identifier les principaux problèmes cliniques des patients suivis dans les unités de SP au Bénin, de décrire les principales interventions chez ces patients ainsi que l'évolution au cours de leur suivi. Elle a l'avantage de seconder une première étude menée la première année d'expérience des SP et couvrant jusqu'au moment où elle est menée, toute la période d'existence des SP dans notre pays.

Elle a donc permis de faire un point à mi-parcours de l'expérience des soins palliatifs au Bénin, et ainsi favoriser une amélioration de la prise en charge des patients et de répondre aux différents défis qui se profilent à l'horizon.

En ce qui concerne les limites, notre étude s'est intéressée seulement à quelques USP du Sud du Bénin et ne s'est donc pas étendue aux unités situées dans le nord du pays. Notre étude n'a pas pu décrire la qualité de vie des patients une fois qu'ils ont été pris en charge dans les USP et les conditions de décès pour les patients décédés.

Comme toute autre étude rétrospective, nous avons rencontré des difficultés en ce qui concerne les dossiers des patients dont certains étaient incomplets donc inexploitables.

2.2. Commentaires et comparaison des résultats

2.2.1. Caractéristiques socioéconomiques

- **Sexe**

Dans notre étude, la majorité des patients inclus étaient de sexe féminin (62,98%) avec une sexe ratio de 0,6. Ce résultat est similaire à celui d'Orinti OT et al qui a constaté que 63% des patients dans une unité de soins palliatifs au Kenya étaient des femmes [58]. Cette prédominance féminine pourrait s'expliquer par l'incidence élevée de cancer de la femme dans notre étude. Selon Selman et al dans leur étude sur la qualité de vie des patients en soins palliatifs en Afrique du Sud et en Ouganda, les patients sont également majoritairement féminins (69,1 %) [59]. Ces résultats reflètent le premier rang des cancers chez les femmes, spécialement dans les pays en voie de développement [60].

- **Age**

L'âge moyen dans notre étude était 52,4 ans avec des extrêmes allant de 4 à 93 ans. Ces résultats sont similaires à ceux de Goethe H et al, qui ont retrouvé des âges extrêmes entre 0 et plus de 90 ans [61]. Ainsi tous les âges peuvent être touchés par les maladies chroniques avancées nécessitant les soins palliatifs. WHPCA dans la deuxième édition de son GAPC en 2020, affirmait en effet que les soins palliatifs sont destinés aux personnes de tout âge qui ont reçu un diagnostic de maladie grave incurable, et cela inclut les enfants, les jeunes adultes et les personnes âgées [62]. Les personnes âgées de plus de 65ans étaient les plus représentées dans notre étude soit 26,3% contre 2.6 % pour les moins de 15 ans. Ces résultats rejoignent le rapport du WHPCA qui estime que 40% des personnes nécessitant des soins palliatifs dans le monde sont des personnes âgées de 70ans et plus et seulement 7% sont des enfants. On peut comprendre cette proportion par la prévalence élevée des maladies chroniques chez les personnes âgées [63].

- **Ethnies**

Dans notre étude, la grande majorité des patients était d'ethnie "fon et apparentés" (81 ,2 %). Cela pourrait s'expliquer par le fait que notre étude ait été réalisée au sud du Bénin qui est une zone où vivent les « fons et apparentés ». Pour certains auteurs comme Ronit E l'appartenance à un groupe socioculturel influence la façon dont les gens comprennent la maladie et la mort, et ont un impact sur leurs réponses au diagnostic et au traitement [64]. La manière d'exprimer donc un symptôme de la maladie ou la souffrance liée à celui-ci va varier d'un patient à un autre selon son groupe socioculturel [65]. Au Bénin, les modes d'expression du vécu de la douleur, dans un contexte socioculturel sont essentiellement influencés par les différentes ethnies [66]. Nous comprenons donc qu'en soins palliatifs, la considération culturelle est essentielle autour de questions telles que la prise de décision et la gestion des symptômes [67]. La compétence et la sensibilité interculturelles sont particulièrement importantes pour les cliniciens parce que « les croyances, les valeurs et les expériences culturelles façonnent la définition de chaque patient d'une « bonne mort » » [67,68].

- **Résidence**

La majorité des patients (61,6%) résidait en milieu urbain et le reste en milieu rural. Les lieux de résidence, précisément la distance entre l'USP et l'habitat du patient peut avoir un impact sur le suivi dans les soins. En 2019, à Ontario, Conlon et al dans une étude portant sur l'accès aux services de soins palliatifs pour les patients diagnostiqués avec un cancer a montré que les résidents du Nord et des régions rurales étaient 0,82 fois moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs [69]. Cette observation rejoint celle faite par Nnadi au Nigeria [70], qui montre l'importance de rendre les soins palliatifs plus proche des patients peu importe où ils habitent.

- **Niveau socioéconomique et assurance maladies**

La majorité des patients soit 70,8% étaient d'un niveau socioéconomique bas. Ce taux est similaire à celui de Maya et al qui note que 67% des patients inclus en soins palliatifs n'avaient pas d'emploi ou sont à revenues faibles [71]. Cet état de choses contraste avec les besoins de soins de ces patients. La maladie ayant généralement un effet invalidant sur les patients, ils sont alors dépendants de soutien d'un tiers pour améliorer leur qualité de vie. Ce manque de moyens matériels et le manque de pouvoir d'achat sont des facteurs aggravant leur situation. Cela confirme les conclusions de Sebastiano m et al qui dans son étude sur l'évaluation de la détresse financière chez les patients atteints de cancer avancé, a montré que plus de 42% des patients sont sous le fardeau économique des besoins de soins substantiel et autres imposés par la maladie en phase terminale avec un impact sur leur état psychologique et leur qualité de vie [72]. La plupart de nos patients (73,3%) n'ont pas d'assurance maladie. Ces résultats ne s'écartent pas de ceux enregistrés par Bachisse I qui rapporte que 63,3% de la population enquêtée n'ont pas d'assurance maladie [73]. L'assurance maladie s'avère être une mesure sociale indispensable pour les patients en soins palliatifs. Wenk R dans son étude sur la progression du cancer en Argentine, a montré que plus de 50% des patients sont incapables de payer eux-mêmes les soins et les médicaments [74]. L'absence d'assurance maladie comme le soulignent King M et al dans son étude, est aussi un facteur d'insatisfaction des patients [75].

4.2.2 Caractéristiques cliniques

- **Maladies à l'origine de recours aux SP**

Dans notre étude, le cancer solide constitue à 89,2% la principale maladie à l'origine du recours aux SP au Benin. Après s'en suivent les cas de leucémie, lymphome, VIH/SIDA et autres. On remarque donc que les affections non oncologiques comptent pour moins de 10%. Cette forte proportions de maladies

oncologiques pourraient s'expliquer par le mode de recrutements dans nos unités et la conception au niveau de certains agents de sante référents selon laquelle soins palliatifs égal uniquement cancers. Agbodande et al avait noté en 2019 dans deux USP du Bénin le même taux de 89,3% [76]. Cette tendance est également rapportée par Sarina R et al au Canada et candide N et al au Portugal qui retrouvent cette prédominance des cas de cancer avec des taux respectifs de 75,8% et 85,8% [77,78]. Cela témoigne justement de l'incidence élevée des maladies non transmissibles dont le cancer dans le monde et plus particulièrement en Afrique. Le WHPCA dans GAPC, mentionne que les maladies non transmissibles comptent pour près de 69% dans le recours au SP. Parmi ces maladies ces maladies ou conditions causant de grande souffrance se trouve en premier lieu le cancer 28,2% [62].

Dans notre étude, seuls 10,8 % représentaient les patients non oncologiques. De ces données, on peut déduire que les patients atteints de cancer étaient 8 fois plus susceptibles d'être référés et de recevoir des soins palliatifs que les patients non cancéreux. Par rapport aux données statistiques de l'OMS, les maladies cardiovasculaires sont à l'origine de la plupart des décès dus aux maladies non transmissibles (43,65%), suivies des cancers (22,68%), les maladies respiratoires chroniques (10%) [79]. Dans notre étude, il a été constaté que les maladies chronique cardiaques et les AVC sont quasi absents de la population totale de l'échantillon. Cela implique un énorme fossé pour l'accès aux soins palliatifs pour la majorité des patients souffrant de maladies chroniques limitant l'espérance de vie telles que les maladies cardiovasculaires. Malgré les changements modernes dans les soins palliatifs impliquant l'inclusion de tous les patients avec une maladie chronique avancée limitant l'espérance de vie plutôt que de se référer uniquement à la population cancéreuse, les patients non cancéreux restent désavantagés dans l'accès aux services de soins palliatifs par

rapport aux patients atteints de cancer en raison de nombreux obstacles [80,81]. Les efforts pour combler cette lacune sont donc importants pour parvenir à un accès équitable aux services de soins palliatifs pour cette population.

- **Comorbidités**

Les Comorbidités étaient observées chez 40,47% des patients dont principalement les maladies cardiovasculaires (62,74%) et le diabète (22,54%). Ces comorbidités ont été retrouvées dans plusieurs études en de proportions variées [82,83]. La présence de comorbidité associées à la maladie à l'origine du recours aux soins palliatifs n'est pas sans impact sur l'intensité des symptômes et la qualité de vie [84]. Portz et al ont examiné le fardeau des symptômes et l'état fonctionnel parmi une cohorte de patients diagnostiqués avec un cancer et une multimorbidité. Les patients atteints de multimorbidité présentaient une charge de symptômes plus importante que les patients atteints de cancer uniquement. Fait intéressant, les auteurs ont constaté qu'une mauvaise capacité fonctionnelle était associée à une charge de symptômes plus élevée, mais pas à la multimorbidité, soulignant l'importance de l'attention clinique à la gestion des symptômes chez les patients atteints de multimorbidité [85]. Ensemble, ces résultats suggèrent que les patients atteints de multimorbidité peuvent bénéficier d'une attention portée à l'évaluation des symptômes et de la qualité de vie autant que les patients atteints de cancers avancés ou de maladies chroniques simples et devraient être considérés comme une catégorie de patients pouvant avoir des besoins en soins palliatifs qui pourraient être abordés à partir d'une évaluation complète des soins palliatifs.

- **Capacité fonctionnelle**

Plus de 3/4 des patients en SP, soit 84,8% ont besoin d'une aide qu'elle soit partielle ou totale dans les activités de la vie quotidienne. Les mêmes observations ont été faites en ce qui concerne les études de Fernando César 2019

au Brasil, et Annicka et al en 2015 au pays bas qui ont trouvé respectivement 77% et 92% [86,87]. Ces patients doivent compter sur l'aide des parents, d'enfants ou amis. Ce qui n'est pas sans impact sur leur état psychologique. Too et al parle d'anxiété émotionnelle provoqué par de problème sociaux important tél que l'incapacité de travailler, la réduction des revenus, le manque d'assurance et le manque de soutien [88].

- **Symptômes**

Nos résultats indiquent que 75,44% des patients souffrait de douleur avec 70,5% décrivant une douleur intense. Nous avons aussi retrouvé que 62,06% ont rapporté souffrir de douleur décrite comme de type nociceptive. Le taux élevé de patients se plaignant de douleur n'est pas seulement observé aux Bénin. Une étude menée conjointement en Afrique du Sud et en Ouganda chez des patients cancéreux en soins palliatifs a retrouvé que 87,5% des patients avaient une douleur [89].Une autre étude menée en Côte d'Ivoire au CHU de Treichville [90] a montré qu'environ 60 % des patients atteints de pathologie chronique en particulier de cancer soufrent de douleur régulièrement. Les résultats de toutes ces études ont montré que dans la plupart des pays africains, la douleur est le principal symptôme chez les patients suivis dans les unités de soins palliatifs. Elle doit être recherchée de façon systématique et régulière chez tout patient porteur de certaines pathologies chroniques.

L'asthénie et l'anorexie étaient aussi présentes respectivement dans 58,83 % et 26,14% des cas. Ces taux sont similaires à ceux d'autres études menées sur des patients avec de cancer avancé [91,92]. Bien qu'il peut paraître difficile de pallier à ces symptômes, leur impact sur la qualité de vie doit être exploré holistiquement, par une équipe interdisciplinaire.

Les symptômes psychologiques étaient aussi présents dans notre population d'études avec l'anxiété à 61,11% et la dépression à 22,22%. Cette prévalence de

symptômes psychologique a été retrouvée par Bantalem et al en Ethiopie avec des chiffres relativement plus élevés : 64,9 % pour l'anxiété et 47,4 % pour la dépression [93]. La prévalence de ces détresses psychologiques pourrait être liée aux autres symptômes du patient, son état de santé, ses craintes existentielles et les problèmes sociaux important liés à sa dépendance.

Ceci est cohérent avec la conclusion de Linday et al qui dans son étude sur la prévalence des symptômes chez patients suivis en unité d'oncologie d'Afrique du Sud, affirmait que les symptômes psychologiques sont courants chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé et qu'il est important de dépister cette détresse afin d'apporter un traitement adéquat [94].

4.2.3 Prise en charge palliative

- **Chimiothérapie palliative**

Cent cinq (105) soit 21,16% des patients cancéreux ont bénéficié d'une chimiothérapie palliative. Ce taux faible est aussi observé par Kpossou et al chez patients atteints de cancer du pancréas suivi au Cnhu de Cotonou [95]. En effet, l´état altéré au stade avancé du cancer n´autorise pas souvent l´administration de la chimiothérapie. Cependant même quand la chimiothérapie est indiquée, la perception socio-culturelle de ce moyen thérapeutique et surtout le coût élevé des anticancéreux entièrement à la charge des patients ne permettent pas une mise en œuvre du traitement et une bonne observance. Cependant, plusieurs études démontrent le bénéfice des chimiothérapies palliatives pour les cancers incurables et aussi dans la gestion des symptômes particulièrement la douleur [96].

- **Antalgiques**

Parlant de douleur, nous avons 70 % des patients qui ont été mis sous morphine. Ce taux est presque semblable à Sékou et al au Mali qui trouvait 83,5% [97]. Ce résultat pourrait s’expliquer par le fait que les médicaments du palier 3 sont

mieux indiqués dans la prise en charge d'une douleur intense que ceux des autres paliers. Cela est également la preuve dans notre contexte, de la disponibilité dans le temps de la morphine qu'elle soit en solution orale subventionnée, en comprimés ou injectable disponible au niveau des formations sanitaires mais aussi lié à la présence dans les unités de soins palliatifs d'argent de santé qui ont su dépasser les craintes liées à la prescription.

Cependant, comparativement à d'autres études menées en Ouganda à l'hôpital Mulago à Kampala [98] le taux était de 3%, en Côte d'Ivoire au CHU de Treichville [90] où l'on retrouve parmi les patients souffrant de douleur seuls 8% prenaient un antalgique palier 3. En Afrique du Sud à l'hôpital Zithulèle [99] on a observé également 8% de prise de morphine chez les patients se plaignant de douleur. Pour une prévalence élevée de la douleur, la faible prise des antalgiques de palier 3 dans ces différentes études montrent que la douleur est insuffisamment prise en charge. Malgré leur très grande efficacité, ce sont des produits qui sont méconnus. Ce taux très faible d'utilisation des antalgiques de palier 3 pour une prévalence très élevée de la douleur dans nos contrées, pourrait être dû à beaucoup de facteurs. Nous pouvons évoquer entre autre le fait que certains patients minimisent leur douleur ou pensent pouvoir la supporter surtout si la douleur ressentie n'est pas très intense. Cela pourrait également dû à une mauvaise communication entre soignant et malade ; ce qui fait que les patients ne parlent pas spontanément de la douleur qu'ils ressentent aux soignants ou ne le signale pas quand les soignants le leur demande. Le problème de disponibilité et d'accès aux antalgiques efficaces au niveau de certaines zones surtout les hôpitaux secondaires associés aux faibles conditions de vie sociale des malades peuvent aussi expliquer ce faible taux d'utilisation de la morphine. En dernier lieu, cette faible prise pourrait être due au fait que le personnel soignant prescrive rarement la morphine par crainte de ses effets secondaires ou à la

formation sur la prise en charge de la douleur qui reste encore sommaire. La douleur est un symptôme récurent dans les maladies chroniques. Elle altère considérablement la qualité de vie des patients et impose une prise en charge adéquate. Elle est insuffisamment prise en charge, surtout dans les pays en développement.

On retrouve une prescription d'antidépresseurs chez seulement 1,7 % des patients ce qui contraste avec la proportion de cas de dépression mentionnée recensé. La dépression reste sous-diagnostiquée et sous-traitée chez les patients avec un cancer avancé en soins palliatifs [100]. De plus les patients présentant des symptômes dépressifs pourront avoir une expression des symptômes physiques plus intense, d'où la nécessité d'évaluer systématiquement la dépression chez ces patients [101]. Pour autant, la prise en charge globale proposée dans les USP, apporte probablement une réponse non pharmacologique à ces états dépressifs. Il est difficile d'évaluer les efficacités propres des soins de support proposés systématiquement aux patients comme le soutien psychothérapique.

Autres traitements ont été apportés en fonction des symptômes.

- **Soutiens psychosociaux**

Les soins psychosociaux impliquent une attention au bien-être psychologique, émotionnel, social et financier des patients et les membres de la famille. La souffrance sociale découle de nombreuses sources, y compris l'extrême pauvreté, le manque de nourriture ou de vêtements adéquats ou le logement, la stigmatisation et la discrimination dues à la maladie. Au cours de notre période d'étude, treize actions d'accompagnement social ont été réalisées pour dix patients, dont respectivement 38,46% en aide financière et alimentaire et 23,07% en relogement. C'est insuffisant au regard du besoin que ces patients, dont la plupart ont un niveau socio-économique bas, pourraient exprimer. Selon

l'OMS pour ceux qui ne sont plus en mesure de subvenir à leurs besoins financiers et à ceux de leur famille, les agents de soins palliatifs peuvent fournir des informations sur les sources de financement. Les soins palliatifs doivent chercher des moyens de répondre à la souffrance sociale tels que des aides alimentaires, une aide à l'obtention d'un logement et des efforts pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination [102]. Les efforts déployés à travers le programme national de soins palliatifs doivent être poursuivis afin de pouvoir apporter à la fois une aide alimentaire et financière à ces patients touchés par la maladie.

Plusieurs études ont été menées à travers le monde montrant la place importante de la psychothérapie en soins palliatifs [103]. Dans notre étude, il a été accordé à 87,7 % des patients. Cette psychothérapie de soutien est une intervention psychologique qui peut réduire la détresse psychologique en apportant un soutien émotionnel aux patients et aussi à son entourage à pouvoir accepter rationnellement la situation favorisée par leur état de santé [104,105]. Selon Ross L et al, la psychothérapie de soutien aide à réduire le niveau d'anxiété, de dépression et à augmenter la qualité de vie [106]. Cela pourrait donc expliquer la faible prescription d'anxiolytiques ou d'antidépresseurs par rapport à la prévalence de ces détresses psychologiques dans notre étude. On comprend donc que l'intervention psychothérapeutique doit être encouragée pendant les soins palliatifs pour promouvoir une santé mentale positive et pour obtenir le plein bénéfice des traitements administrés aux patients.

4.2.4 Caractéristiques du séjour

- **Délais de recours et durée suivi**

Dans notre étude, La durée moyenne de 71,7 jours entre le diagnostic et la première PEC en SP montre que le délai de recours des patients en SP est suboptimal dans nos formations sanitaires. Ce délai est bas, comparé à ceux de

Claude Bernard et al à Trévoux (Lyon) et Sami et al en Arabie Saoudite qui ont trouvé respectivement en moyenne 8 mois et 7 mois. [107,108]. Ce délai retrouvé dans notre étude serait rendu possible par la sensibilisation des professionnels de santé dans les hôpitaux pilotes qui assurent une orientation assez précoce des patients chez qui les soins palliatifs sont indiqués. Dans la littérature, le retard dans le recourt au SP pourrait s'expliquer par le fait que de nombreux professionnels de la santé impliqués dans les soins contre le cancer ou autres maladies chroniques avancées entretiennent des malentendus importants sur ce que les services de soins palliatifs peuvent fournir et quand ils devraient s'impliquer et aussi nombreux patients et membres de leur famille ont des idées similaires. Une étude menée par Milne D et al en 2009 en Australie, a permis de recueillir auprès des patients atteints de cancer la perception des soins palliatifs comme synonymes de mourir. Certains participants à cette étude pensaient que les soins palliatifs n'étaient discutés que lorsqu' « il n'y avait plus d'espoir » [109]. Cependant l'orientation tardive vers les services de soins palliatifs est le prédicteur le plus fort du court intervalle de suivi de patients atteints d'un cancer à un stade avancé. Cette durée moyenne était de 5,44 mois dans la présente étude.

L'étude ENABLE 3 réalisée par Bakitas en 2015, qui a comparé l'administration de soins palliatifs précoces vs standardisés (plus de 3 mois après le diagnostic de cancer avancé) montrait un bénéfice sur la survie à 1 an dans le groupe précoce [110]. Zimmerman et al ont montré qu'un recours précoce aux soins palliatifs était associé à un meilleur contrôle des symptômes [111]. Une prise en charge palliative précoce permettrait également aux patients une meilleure compréhension de la maladie et du pronostic, et d'avoir ainsi une meilleure compréhension des bénéfices des traitements et de leur intérêt sur la qualité de vie [112]. L'ASCO suggère donc une intégration précoce des soins palliatifs

(Early Palliative Care) dans la prise en charge globale chez les patients présentant un cancer avancé (métastatique, pronostic de 18 à 24 mois, cancer limitant l'espérance de vie). Ainsi, pour ces patients, l'ASCO recommande un premier contact avec l'équipe de soins palliatif dans les huit semaines après le diagnostic [113]. II faut continuer les efforts de communication à l'égard des oncologues, hématologues et autres personnels soignants afin de fluidifier la collaboration. Poursuivre les efforts d'information de la population sur les missions des soins palliatifs en amont des situations terminales pourrait également permettre une intégration de ceux-ci le plus précocement possible dans l'histoire de la maladie d'un patient atteint de cancer. De plus, à la lumière de ces recommandations, il apparaît indispensable que les équipes de soins palliatifs soient présentes lors des réunions de concertation pluridisciplinaire discutant du projet de soins du patient afin de s'inscrire en amont dans ce projet.

- **Suivi à domicile**

40% représentant les patients ne plus se déplacer vers les USP, ont été suivi à domicile. Ces suivis à domicile en plus de prendre en charge les symptômes physiques permettent d'atténuer au niveau des patients atteints de maladie chronique avancée, le sentiment d'abandon et le traumatisme psychologique qu'ils ont vécus. [114]

- **Perdus de vue**

Au cours de notre étude nous avons enregistré 26,9% des patients qui ont été perdus de vue contre un taux de rétention de 73,1%. Cette proportion de rétention est supérieure à celles rapportées dans d'autres pays à revenu faible et intermédiaire qui peuvent aller de 58 à 66%, démontrant une rétention remarquable dans nos différentes unités [115,116]. L'abandon des soins par ces patients perdus de vue pourrait être dû par les obstacles mentionnés jusque-là : le manque de moyens financiers pour faire faire face aux soins, aux

médicaments, la distance géographique éloignée du centre de prise en charge, le manque de soutien de l'entourage, le recours à la médecine traditionnelle et au fidéisme thérapeutique... Il se pose alors le défi du suivi de ces patients qui ont manqué leur rendez-vous. La nécessité de mener des actions sociales périodiques en soutien à ces patients affaiblis par le poids de la maladie et tout ce qui l'accompagne est une fois encore démontrée.

Conclusion

CONCLUSION

La mise en œuvre des soins palliatifs est une réalité au Bénin.

La majorité des patients était d'un niveau socioéconomique bas (71,6%) et n'était pas couverte par une assurance maladie. Les cancers constituent la principale maladie à l'origine du recours aux soins palliatifs au Bénin. En termes de capacité fonctionnelle, 22,9% des patients étaient complètement dépendants. La douleur, l'asthénie et l'anorexie étaient les principaux symptômes physiques retrouvés. Quant aux symptômes psychologiques, on notait principalement l'anxiété et la dépression.

Les besoins physiques des patients sont dominés par le contrôle de la douleur avec des antalgiques adaptés. Sur le plan psychosocial, les besoins sont essentiellement l'accompagnement psychologique, les aides sociales diverses et une couverture sanitaire.

Ainsi, la mise en œuvre des soins palliatifs bien qu'elle soit une réalité, reste sous optimale. Des efforts restent à déployer pour l'amélioration de la prise en charge holistique.

Suggestions

SUGGESTIONS

➢ À l'endroit du ministère de la santé

- Renforcer le développement des soins palliatifs :
  - Adopter une législation nationale nous permettant de faire des soins palliatifs un droit pour tous les malades le requérant.
  - Intégrer les soins palliatifs dans les différents services des hôpitaux nationaux
  - Mettre en place des structures de référence régionales et nationale en soins palliatifs.
- Veiller à la formation du personnel médical et paramédical en faisant :
  - Introduire l'enseignement des soins palliatifs comme une matière dans les programmes des facultés de médecine et des écoles infirmières du pays surtout en fin de cursus.
  - Faire des sessions de formation sanitaire continue en soins palliatifs annuellement dans chaque région auprès des médecins et personnels paramédicaux déjà en activité.
  - Former des médecins spécialistes et des techniciens supérieurs spécialisés en soins palliatifs afin qu'ils puissent offrir une meilleure qualité de soins aux patients nécessiteux.
- Disponibilité des analgésiques opioïdes
  - Assurer la disponibilité de toutes les formes de médicaments opioïdes et un approvisionnement ininterrompu dans les hôpitaux et les pharmacies.
  - subventionner l'achat des opioïdes afin de permettre à toutes les couches des patients dans le besoin d'y avoir accès.

➢ Ministère des affaires sociales

- Mettre en œuvre des actions périodiques en soutien aux patients défavorisés ainsi qu'à leurs familles,

➢ **Personnel soignant**

- Reconnaître la place importante des soins palliatifs dans l'offre de soins aux patients atteints de maladies chroniques avancées.
- Assurer une orientation précoce dans les services de soins dédiés, les patients chez qui les soins palliatifs sont indiqués

Références

REFERENCES

1. Kiefer B. La déshumanisation au coeur de la médecine. Rev Med Suisse.2014; 10(438):1528.
2. Haque OS, Waytz A. Dehumanisation in medecine. Causes, solutions and functions. Perfect psychol Sci.2012; 7(2):176-86.
3. Butler RN, Burt R, Foley KM, Morris J, Morrison RS. Palliative medicine: providing care when cure is not possible. A roundtable discussion: Part I. Geriatrics. 1996; 51(5):33-6, 42-4.
4. Gwyther L, Brennan F, Harding R. Advancing palliative care as a humanright. J Pain Symptom Manage. 2009;38(5):767–74.
5. Ezer T, Lohma D, de Luca GB. Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. J Pain Symptom Manage. 2018; 55(2S):S163–9.
6. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. J Pain Symptom Manage. 2007; 33(5):494–9.
7. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Switzerland.2016. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584l
8. De Lima L, Radbruch L. The International Association for Hospice and Palliative Care: Advancing Hospice and Palliative Care Worldwide. J PainSymptom Manage, 2018. 55(2S): p. S96-S103.
9. Connor SR, Gwyther E. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. JPain Symptom Manage. 2018; 55(2S):112–6.
10. Connor SR, Sepulveda-Bermedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
11. Knaul FM, Faemer PE,Krakauer EL,De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an

imperative of universal health coverage: the Lancet Commission Report.Lancet.2018 ; 391(10128):1391-1454.

12. Clark D, Graham F, Centeno C. Changes in the world of palliative care.Medicine. 2015; 43(12):696–8.
13. World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014.
14. Pastrana T, Vallath N, Mastrojhn J, Namukwaya E, Kumar S, Radbruch L, Clark D. Disparities in the contribution of low-and middle-income countries to palliative care research. J Pain Symptom Manage. 2010; 39(1):54–68.
15. Morize V, Nguyen DT, Lorente C. Descriptive epdemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French University hospital Palliat.Med 1999;13:105-117.
16. Gott MC, Ahmedzai SH, Wood C. How many inpatients at an acute hospital have palliative care needs? Comparing the perspectives of medical and nursing staff.Palliat Med 2001; 15:451–60.
17. Edmonds P, Karsen S, Addington-Hall J. Palliative care needs of hospital inpatents.Palliat Med 2000;14:227–228.
18. Skilbeck J, Small N, Ahmedzai SH. Nurses' perceptions of specialist palliative care in an acute hospital.Int J Palliat Nurs 1999;5:110–15.
19. Webster, Judith L, Susan Q. Palliative care: a public health priority in developing countries. Journal of Public Health Policy. 2007; 28(1): 28–39.
20. Lewington J, Namukwaya E, Limoges J, Leng M, Harding R. Provision of palliative care for life-limiting disease in a low income country national

hospital setting: how much is needed? BMJ Support Palliat Care. 2012; 2(2):140-4.

21. Lofandjola Masumbuku J, Sumaili Kiswaya E, Mairiaux P, Gillain D, Petermans J. Chronic illness needing palliative care in Kinshasa hospitals, Democratic Republic of the Congo (DRC). Trop Med Health. 2017; 45:11.
22. Laabar TD, Saunders C, Auret K, Johnson CE. Palliative care needs among patients with advanced illnesses in Bhutan. BMC Palliat Care. 2021; 20(1):8.
23. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Frisbee-Hume S, et al. Characteristics and outcomes of patients with advanced cancer evaluated by a palliative care team at an emergency center. A retrospective study. Support Care Cancer. 2016 ; 24(5):2287-2295.
24. Farrant L, Harding R, Anderson D, Greeff L, Kassanjee R, Krause R, et al . Symptom prevalence and burden, and the risk of depression among patients with advanced cancer attending two South African oncology units. Ecancermedicalscience. 2022; 16:1349.
25. Harding R, Selman L, Agupio G. The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries. Eur J Cancer. 2011; 47(1):51–56.
26. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006; 31(1):58–69.

27. World Health Organization (WHO) [En ligne]. Palliative care. [Accès le 20 aout 2022]. Disponible: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
28. Foley RA. L'accompagnement spirituel : entre dispositif de prise en charge et absence de discours. InfoKara.2006 ; 21(3) :109-113.
29. Habinshuti P, Hagenimana M, Nguyen C, Park PH, Mpunga T, Shulman LN, et al. Factors Associated with Loss to Follow-up among Cervical Cancer Patients in Rwanda. Ann Glob Health. 2020; 86(1):117.
30. Seifu W, Ali W, Meresa B. Predictors of loss to follow up among adult clients attending antiretroviral treatment at Karamara general hospital, Jigjiga town, Eastern Ethiopia, 2015: a retrospective cohort study. BMC Infect Dis. 2018;18(1):280.
31. Grouille J. Maillot F, Gauquelin F, Friocourt P. Evaluation de la démarche palliative dans un service de médecine interne. Medecine palliative : soins de support- Accompagnement- Ethique. 2016 ;15(4) :193-204.
32. Morel V, Bauchetet C, Brabant A, Daydé MC, Derniaux A, Martin M, et al. Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique. 2010 ;9(5), 256–64.
33. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [En ligne]. Soins Palliatifs. [accès le 24 août 2022].Disponible: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
34. Association Québecoise des Soins Palliatifs (AQSP) [En ligne]. Définition des soins palliatifs. [accès le 24 août 2022]. Disponible : https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/

35. Maison Médicale Jeanne Garnier [En ligne]. D'hier à aujourd'hui. [Accès le 27 août 2022]. Disponible : https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourdhui/
36. Medecin.cantalien [En ligne]. Historique des soins palliatifs. [Accès le 27/08/2022]. Disponible : http://medecincantalien.unblog.fr/historique-des-soins-palliatifs/
37. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités.2016 ; 66(2), 49.
38. Lyon capitale [En ligne]. Soins palliatifs : ce qui a changé en France depuis trente ans. [Accès le 28 août 2022]. Disponible : https://www.lyoncapitale.fr/actualite/soins-palliatifs-ce-qui-a-change-en-france-depuis-trente-ans/amp
39. Burucoa B. 15. Enseigner les soins palliatifs - Des balbutiements aux diplômes universitaires.Dans : Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France. Paris : Demopolis .2015 ;177-90.
40. Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs [En ligne].Les documents et les textes officiels.[accès le 27 août 2022].Disponible :https://sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels
41. Clark D, Wright M, Hunt J, Lynch T. Hospice and palliative care development in Africa: a multi-method review of services and experiences. J Pain Symptom Manage. 2007;33(6):698-710.
42. Mino JC, Frattini MO.Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé.Revue française des affaires sociales.2007;2:137-56.
43. Assemblée nationale française [En ligne]. Nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie. [Accès le 28 août 2022]. Disponible : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/droit_fin_vie_libre

44. Ministère de la Santé de la France [En ligne]. Circulaire DHOS/O2n 2008-100 du 25 mars 2008. [Accès le 28 août 2022]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm
45. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (J.O. 10 Juin 1999). Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/
46. Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs [En ligne]. Les soins palliatifs en France en quelques chiffres. [Accès le 28 août 2022]. Disponible : https://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres
47. Gremion Y, Raboud P, Messerli M. Mazzocato C. Concept de soins palliatifs en EMS. Dans : Revue internationale de soins palliatifs.Cairn.info.2011 ;299-303.
48. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Les médicaments des accès douloureux paroxystiques du cancer. [Accès le 29 août 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1439696/fr/les-medicaments-des-acces-douloureux-paroxystiques-du-cancer
49. Organisation mondiale de la santé [En ligne]. Traitement de la douleur cancéreuse. [Accès le 29 août 2022]. Disponible : https://apps.who.int/iris/handle/10665/41712
50. Cristina A, Rosario G, Ana G, Lyeb S, Noah O. Guide de poche de soins.Yaoundé;2014.
51. Leppert W, Buss T. The Role of Corticosteroids in the Treatment of Pain in Cancer Patients. Curr Pain and Headache Rep. 2012; 16(4), 307–13.
52. Société française d'accompagnement et soins palliatifs [En ligne]. La phase terminale et agonie. [Accès le 03 septembre 2022]. Disponible : https://sfap.org/rubrique/qrm-6-reponses-et-commentaires

53. Hirsch G. Prescriptions anticipées en soins palliatifs. La revue du praticien médecine générale.2011 ; 857 (25): 208-209.
54. Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs [En ligne].Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. [Accès le 03 septembre 2022]. Disponible : https://www.sfap.org/rubrique/les-recommendations-sur-la-sedation
55. Dictionnaire de français Larousse [En ligne]. Définition du mot « mort ». [Accès le 03 septembre 2022]. Disponible : http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort
56. Code de la santé publique/Légifrance. Article RI232-1 Modifié par Décret n°2005-949 du 2 août 2005. Journal Officiel République Française août 2005. Section 1 : Constat de la mort préalable au prélèvement et conditions de réalisation des prélèvements. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006909048/2005-08-06
57. Définition médicale de la mort [En ligne]. [Accès le 03 septembre 2022]. Disponible : http://www.europsy.org/ceemi/defmort.html
58. Orindi OT, Aduda DSO, Amimo FA.Socio-Demographic Characteristics Associated with Quality of Life-Scores among Palliative Care Cancer Patients in Kenya. J Community Med Public Health. 2021;5: 220.
59. Selman LE, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. Health Qual Life Outcomes. 2011 Apr 8;9:21.

60. World Health Organization.The World Health Report 1997--conquering suffering, enriching humanity. World Health Forum. 1997;18(3-4):248-60.
61. H. Gothe, C. Brinkmann, N. Schmedt, J. Walker, C. Ohlmeie. Is there an unmet medical need for palliative care services in Germany? Incidence, prevalence, and 1-year all-cause mortality of palliative care sensitive conditions: real-world evidence based on German claims data.Journal of Public Health.2020;30: 711-20.
62. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.Global Atlas of Palliative Cares.2nd ed. London: Connor SR ; 2020.
63. Jaul E, Barron J. Age-Related Diseases and Clinical and Public Health Implications for the 85 Years Old and Over Population. Front Public Health. 2017;5:335.
64. Elk R, Gazaway S. Engaging Social Justice Methods to Create Palliative Care Programs That Reflect the Cultural Values of African American Patients with Serious Illness and Their Families: A Path Towards Health Equity. J Law Med Ethics. 2021;49(2):222-30.
65. Semlali I, Tamches E, Singy P, Weber O. Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical strategies. BMC Palliat Care. 2020; 19: 171.
66. Kpadonou GT, Fiossi-Kpadonou E, Alagnidé E , Djidonou A, Niama D, Amanzonwé R et al. Représentations socioculturelles de la douleur au Bénin. Douleur analg.2012; 25: 193–9 .
67. Payne S, Jünger S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care.European Journal of Palliative Care. 2011;18(5):238–52.

68. Martin EM, Barkley TW . Improving cultural competence in end-of-life pain management. Nursing. 2016 Jan;46(1):32-41.
69. Conlon MS, Caswell JM, Santi SA, Ballantyne B, Meigs ML, Knight A, et al. Access to Palliative Care for Cancer Patients Living in a Northern and Rural Environment in Ontario, Canada: The Effects of Geographic Region and Rurality on End-of-Life Care in a Population-Based Decedent Cancer Cohort. Clin Med Insights Oncol. 2019;13:1179554919829500.
70. Nnadi DC. Palliative Care: The Nigerian Perspective. Palliative Care.IntechOpen;2019.
71. Jane Bates M, Gordon MRP, Gordon SB, Tomeny EM, Muula AS, Davies H, et al. Palliative care and catastrophic costs in Malawi after a diagnosis of advanced cancer: a prospective cohort study. Lancet Glob Health. 2021;9(12):e1750-7.
72. Mercadante S, Aielli F, Adile C, Bonanno G, Casuccio A. Financial distress and its impact on symptom expression in advanced cancer patients. Support Care Cancer. 2021;29(1):485-90.
73. Bachisse I. Mesure de la satisfaction des usagers de l'unité de soins palliatifs/traitement de la douleur/urgences [mémoire DES: médecine]. Rabat. Université Mohammed V; 2012.
74. Wenk R.Cancer pain – progress and ongoing issues in Argentina.Pain Research & Management. 2009;14(5):350–35.
75. King M, Llewellyn H, Leurent B. Croyances spirituelles en fin de vie : une cohorte prospective de personnes atteintes de cancer recevant des soins palliatifs.Psycho-oncologie. 2013;22(11):2505–12.
76. Agbodande KA, Prudencio RDTK, Gnintoungbe S. Sociodemographic characteristics and identified needs among patients followed in palliative care units in the Republic of Benin. Hos Pal Med Int Jnl. 2019;3(2):32-5.

77. Sintor C. Characteristics of patients referred and admited to palliative care services in Portugal in 2017 and the effectiveness of symptom management [Thèse : médecine]. Lisbonne:Université catholique de Portugal ;2020.
78. Isenberg SR, Bonares M, Kurahashi AM, Algu K, Mahtani R. Race and birth country are associated with discharge location from hospital: A retrospective cohort study of demographic differences for patients receiving inpatient palliative care. EClinicalMedicine. 2022 ;45:101303.
79. Organisation Mondiale de la Santé [En ligne]. Maladies non transmissibles. [Accès le 02 Octobre 2022]. Disponible : https://www.who.int/fr/news-room/fact sheets/detail/noncommunicable-diseases
80. Hung YS, Chang H, Wu WS, Chen JS, Chou WC. A comparison of cancer and noncancer patients who receive palliative care consultation services. Am J Hosp Palliat Care. 2013;30(6):558-65.
81. O'Leary N, Tiernan E. Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. Palliat Med. 2008 ;22(1):77-83.
82. Masumbuku LJ, Kiswaya SE, Mairiaux P, Gillain D, Petermans J. Chronic illness needing palliative care in Kinshasa hospitals, Democratic Republic of the Congo (DRC). Trop Med Health. 2017;45:11.
83. Ritchie CS, Zhao F, Patel K, Manola J, Kvale EA, Snyder CF, Fisch MJ. Association between patients' perception of the comorbidity burden and symptoms in outpatients with common solid tumors. Cancer. 2017;123(19):3835-42.

84. Reinke LF, Vig EK, Tartaglione EV, Rise P, Au DH. Symptom Burden and Palliative Care Needs Among High-Risk Veterans With Multimorbidity. J Pain Symptom Manage. 2019;57(5):880-9.
85. Portz JD, Kutner JS, Blatchford PJ, Ritchie CS. High Symptom Burden and Low Functional Status in the Setting of Multimorbidity. J Am Geriatr Soc. 2017;65(10):2285-9.
86. Annicka GM , Anneke L , Bregje D.Case management in primary palliative care is associated more strongly with organisational than with patient characteristics: results from a cross-sectional prospective study.BMC Palliat Care. 2015; 14: 31.
87. Marcuccia FC, Moreirab AA, Mendesa IA, Coteloa JS, de Oliveiraa JC, Hossettea KL, et al.Results of the first year of a palliative care unit in a general hospital.geratr geronto aging. 2019; 13(2):88-94.
88. Too W, Watson M, Harding R, Seymour J. Living with AIDS in Uganda: a qualitative study of patients' and families' experiences following referral to hospice. BMC Palliat Care. 2015;14:67.
89. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries. Eur J Cancer. 2011;47(1):51-6.
90. J Didi-Kouko Coulibaly, I Adoubi, M Touré, A Oseni, KA Echimane . Les difficultés de la prise en charge par la morphine de la douleur en cancérologie : expérience ivoirienne. Bulletin du Cancer. 2009;96(6):703-7.
91. Gestsdottir B, Hjaltadottir I, Gudmannsdottir GD, Jonsson PV, Gunnarsdottir S, Sigurðardottir V. Symptoms and functional status of

palliative care patients in Iceland. Br J Nurs. 2015 May 14-27;24(9):478-83.

92. Tranmer JE, Heyland D, Dudgeon D, Groll D, Squires-Graham M, Coulson K. Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the memorial symptom assessment scale. J Pain Symptom Manage. 2003 May;25(5):420-9.
93. Atinafu BT, Demlew TM, Tarekegn FN. Magnitude of Anxiety and Depression and Associated Factors among Palliative Care Patients with Cancer at Tikur Anbessa Specialized Hospital, Ethiopia. Ethiop J Health Sci. 2022 Mar;32(2):331-42.
94. Farrant L, Harding R, Anderson D, Greeff L, Kassanjee R, Krause R, et al. Symptom prevalence and burden, and the risk of depression among patients with advanced cancer attending two South African oncology units. Ecancer medical science. 2022 Jan 27;16:1349.
95. Kpossou AR,Gbessi DG, Gnangnon FHR, Boukari MM, Vignon KR, Sokpon MC et al. Cancers du pancréas au Centre National Hospitalier Universitaire de Cotonou: aspects épidémiologiques, diagnostiques, thérapeutiques et pronostiques. Pan African Medical Journal. 2021;39:18.
96. Gianfranco F, Michela D. La chimiothérapie dans la phase palliative de la maladie oncologique: une question ouverte d'ordre éthique et médical. Médecine & Hygiène « InfoKara » .2001; 16:21-3.
97. Sékou B. Evaluation de la prise en charge médicamenteuse de la douleur cancéreuse dans le service d'oncologie médicale du CHU Luxembourg [Thèse : pharmacie]. Bamako : Université des sciences des techniques et des technologies de bamako;2019.

98. Lewington J, Namukwaya E, Limoges J, Leng M, Harding R. Provision of palliative care for life-limiting disease in a low income country national hospital setting: how much is needed? BMJ Support Palliat Care. 2012 Jun;2(2):140-4.
99. Dekker AM, Amon JJ, le Roux KW, Gaunt CB. "What is killing me most": chronic pain and the need for palliative care in the Eastern Cape, South Africa. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2012 Dec;26(4):334-40.
100. Phuc-Hung D. Comment diagnostiquer et traiter la dépression en soins palliatifs? Médecine & Hygiène « InfoKara ». 2001;16:10-6.
101. Laird BJ, Boyd AC, Colvin LA, Fallon MT. Are cancer pain and depression interdependent? A systematic review. Psychooncology. 2009 May;18(5):459-64.
102. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.2016.
103. Warth M, Kessler J, Koehler F, Aguilar-Raab C, Bardenheuer HJ, Ditzen B. Brief psychosocial interventions improve quality of life of patients receiving palliative care: A systematic review and meta-analysis. Palliat Med. 2019 Mar;33(3):332-45.
104. Devine EC, Westlake SK. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. Oncol Nurs Forum. 1995 Oct;22(9):1369-81.
105. Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. J Natl Cancer Inst. 2002 Apr 17;94(8):558-84.

106. Ross L, Boesen EH, Dalton SO, Johansen C. Mind and cancer: does psychosocial intervention improve survival and psychological well-being? Eur J Cancer. 2002 Jul;38(11):1447-57.
107. Alshammary S, Alsuhai Al, Duraisamy B, Alabdullateef S, Ratnapalan S. Interval between first palliative care consultation and death among patients in a comprehensive cancer center in Saudi Arabia.Journal of Health Specialties.2015 Jun;3(2):61.
108. PHAN N. Profil des patients hospitalisés à l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Nord-Ouest de Trévoux [Thèse : médecine]. Lyon: Université Claude Bernard Lyon 1;2017.
109. Milne D, Aranda S, Jefford M, Schofield P. Development and validation of a measurement tool to assess perceptions of palliative care. Psychooncology. 2013 Apr;22(4):940-6.
110. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al.. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol. 2015 May 1;33(13):1438-45.
111. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet. 2014 May 17;383(9930):1721-30.
112. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733-42.
113. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017 Jan;35(1):96-112.

114. Ndiok A, Ncama B. A qualitative study of home visiting as a palliative care strategy to follow-up cancer patients by nurses in clinical setting in a developing country. Scand J Caring Sci. 2019 Mar;33(1):185-96.
115. Maranga IO, Hampson L, Oliver AW, Gamal A, Gichangi P, Opiyo A, et al. Analysis of factors contributing to the low survival of cervical cancer patients undergoing radiotherapy in Kenya. PLoS One. 2013 Oct 30;8(10):e78411.
116. Paul M, George PS, Mathew A. Patient and disease related factors associated with lost-to follow-up/drop-outs of cervical cancer patients: a study at a Major Cancer Hospital in South India. Asian Pac J Cancer Prev. 2010;11(6):1529-34.

Annexes

ANNEXES

Fiche de collecte

Thème : Profil socio-économique, clinique et évolutif des personnes suivies dans les unités de soins palliatifs au Bénin.

Numéro d'identification : Date d'entrée:
Numéro de dossier : Date de sortie:

I- Variables sociodémographiques

Age :
Sexe: Masculin ☐ Féminin ☐
Ethnies : Fon et apparentés ☐ Yoruba et apparentés ☐
Bariba et apparentés ☐ Dendi et apparentés ☐
Peulh ☐ Autre à préciser……..
Résidence : Urbain ☐ Rural ☐
Profession : Fonctionnaire ☐ Commerçant ☐ Étudiant/Élève ☐
Artisan ☐ Ménagère ☐ Agriculteur ☐ Pêcheur ☐
Eleveur ☐ Sans emploi Autre à préciser ……
Niveau socioéconomique : Bas ☐ Moyen ☐ Élevé ☐
Assurance maladie : Oui ☐ Non ☐
Niveau d'études : Aucun ☐ Primaire ☐Secondaire ☐ Supérieur ☐
Situation matrimoniale : Marié/Couple ☐ Divorcé ☐ Veuf ☐
Célibataire ☐

II-Variables liés aux données cliniques

A- Maladie limitant l'espérance de vie

1- Maladie primitive : VIH/SIDA ☐ Tumeur maligne ☐ Diabète ☐
Insuffisance rénale chronique ☐ Sclérose en plaque ☐
Insuffisance hépatique chronique ☐ démence ☐
Maladie de Parkinson ☐ Maladies neurologiques ☐
Polyarthrite rhumatoïde ☐ Anomalies congénitale ☐

Tuberculose pharmaco résistante ☐
Maladies respiratoires chroniques ☐ Autre……

2-Stade pour les tumeurs malignes : Localisé ☐ Localement avancé ☐
Métastatique ☐

3- Sites métastatiques pour les tumeurs malignes : Ganglionnaire ☐ Os ☐
Poumon ☐ Hépatique ☐
Péritoine ☐ SNC ☐
Autre.....

4- Comorbidité : Oui ☐ Non ☐
Si oui préciser: Maladie cardiovasculaire ☐
Insuffisance rénale ☐ SIDA ☐ Diabète ☐
Maladie respiratoire ☐ Autre.....

B- Capacité fonctionnelle

Complètement indépendant ☐ Independent avec une aide ☐

A besoin de l'assistance de deux personnes ☐

Complètement dépendant/alité ☐

C- Symptômes:

1 – Douleur et caractéristiques

Site de la douleur :

Durée de la douleur : Périodicité : constante ☐ intermittente ☐

Caractère de la douleur : Facteur soulageant :

Échelle d'évaluation numérique : Facteur déclenchant :

Affecte le sommeil : oui ☐ non ☐ Affecte la mobilité : Oui ☐ non ☐

Effet des antalgiques : Aucun ☐ Partiel ☐ Complet ☐

2- Autres Symptômes physique: Asthénie ☐ Appétit ☐ Nausée ☐ dyspnée
Vomissement ☐ toux ☐ constipation ☐
Plaie et saignement ☐ diarrhée ☐
Autre……

3- Symptômes psychologiques: Dépression ☐ Anxiété ☐ délire ou confusion ☐

Amnésie ☐ insomnie ☐

III- variables liés à la prise en charge

A- Traitement spécifique: ARV ☐ Radiothérapie ☐ Hormonothérapie ☐
Immunothérapie ☐ Chirurgie ☐ Autre…….

B- Traitement symptomatique: Opioïdes ☐ Antalgiques non opioïdes ☐
Anxiolytique ☐Corticothérapie ☐ Antidépresseurs ☐
Antibiotiques ☐ Alimentation entérale/parentérale ☐
Hydratation ☐ Transfusion ☐ Autre…….

C- Soutiens sociaux: Relogement ☐ Soutien alimentaire ☐ Soutien financier ☐

D- Autre moyens Palliatifs : soutien psychologique ☐ Soutien spirituel ☐

E- PEC de l'entourage : Entretien avec la famille ☐ Visite de deuil ☐

F- Délai d'admission/Séjour:
Date du diagnostic :
Date de la première PEC en USP:
Date du décès:

G- Site de prise en charge: Domicile ou communauté ☐
Institution autre que celle de l'USP ☐
USP ☐

IV variables sur l'évolution :

A-Issue de la prise en charge: décès ☐ perdu de vue ☐

B-cause de décès

Échelle visuelle analogique (EVA)

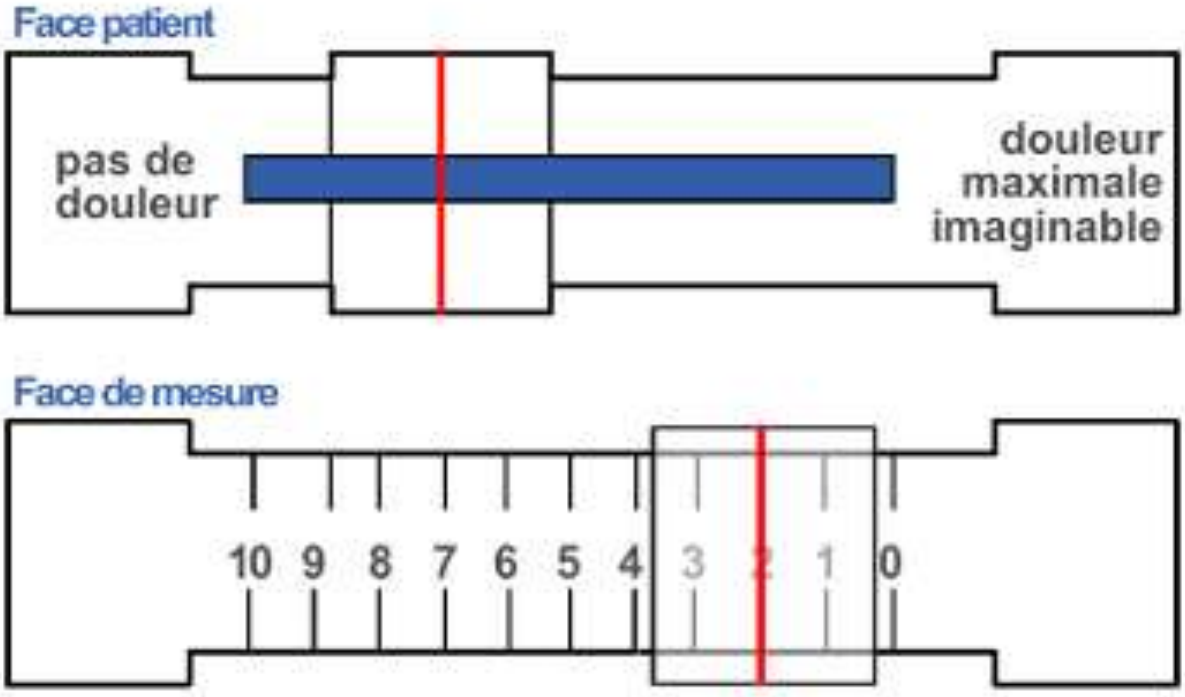


Table des matières

Table des matières

Liste du personnel enseignant ii
Dédicaces viii
Remerciements xi
Hommages xiii
Sommaire xvii
Liste des sigles, acronymes et abréviations xiv
Liste des tableaux xxii
Liste des figures xxv
Introduction 1
1. Généralités 5
1.1. Les soins palliaties 6
1.1.1. Définition 6
1.1.2. Historique 7
1.1.3. Organisation des soins palliatifs : 10
1.1.3.1. Au Bénin 10
1.1.3.1.1. Rôle des intervenants au niveau de la chaine de coordination 10
1.1.3.1.1.1. Au niveau stratégique 10
1.1.3.1.1.2. Au niveau intermédiaire ou Départemental 12
1.1.3.1.1.3 Au niveau opérationnel ou Zone sanitaire 12
1.1.3.1.2. Rôle et responsabilités des équipes de prise en charge 12
1.1.3.1.2.1. Les soignants 12
1.1.3.1.2.2. Le personnel de soutien 15
1.1.3.2. Cas de la France 15
1.1.3.3. Beneficiaires : Qui bénéficie des soins palliatifs ? 17
1.1.3.4. Les grands principes en soins palliatifs 18
1.1.3.5. La gestion de la mort et du deuil par la famille et l'équipe soignante ... 20

1.2. LES SYMPTOMES FREQUENTS EN SOINS PALLIATIFS..... 22
1.2.1. Evaluation initiale du patient et de son entourage 22
1.2.2. Les symptômes fréquents et leurs traitements 24
1.2.2.1. La douleur..... 24
1.2.2.1.1. Définition..... 24
1.2.2.1.2. Différents types 24
1.2.2.1.3. Evaluation de la douleur..... 25
1.2.2.1.4. Les traitements antalgiques 27
1.2.2.1.6. Les co-analgésiques..... 28
1.2.2.1.7. Les traitements non médicamenteux 29
1.2.2.2. Symptômes respiratoires : 30
1.2.2.3. Symptômes digestifs : [51]..... 31
1.2.2.4. Les troubles urinaires 33
1.2.2.4.1. L'hématurie 33
1.2.2.4.2. L'incontinence urinaire..... 34
1.2.2.4.3. Les infections urinaires 34
1.2.2.4.4. La rétention d'urines 34
1.2.2.5. Les troubles neuropsychiatriques..... 34
1.2.2.6. La phase terminale et l'agonie 36
1.3. La fin de vie..... 37
1.3.1. Définitions..... 37
2. Cadre et méthode d'étude..... 38
2.1. Cadres d'étude..... 39
2.2. Méthode d'étude 39
2.3. Critères d'éligibilité 40
2.4. Échantillonnage..... 40
2.5. Collecte des données 40

2.6. Variables 41
2.7. Saisie et analyse des données 47
2.8. Considérations éthique et déontologique 48
3. Résultats 49
3.1 Unités de soins palliatifs : fréquence des dossiers 50
3.2 Caractéristiques sociodémographiques et économiques 52
3.3 Caractéristiques cliniques 56
3.4 Données sur la PEC 65
3.5 Caractéristiques du séjour 68
4. Discussion 69
4.1 Forces et limites de l'étude 70
4.2 Commentaires et comparaison des résultats 71
4.2.1 Caractéristiques socioéconomiques 71
4.2.2 Caractéristiques cliniques 73
4.2.3 Prise en charge palliative 77
4.2.4 Caractéristiques du séjour 80
Conclusion 84
Suggestions 86
Références 89
Annexes ..... A
Table des matières ..... F

SERMENT D'HIPPOCRATE

Devant le peuple béninois, en présence des maîtres de cette faculté et de mes condisciples, et devant l'effigie d'hippocrate, je promets et je jure 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 je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraire.

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

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de sexe, 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. Même sous menace, je n'admettrai pas faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai aux générations futures l'instruction que j'ai reçue d'eux.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

JE LE JURE !

VU LE PRESIDENT DU JURY

VU LE DOYEN

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

LE RECTEUR DE L'UNIVERSITE D'ABOMEY-Calavi

RESUME

Introduction : Les soins palliatifs sont une réalité au Bénin. Cette étude visait à décrire le profil socioéconomique clinique et évolutif des patients suivis dans trois unités de soins palliatifs au Bénin afin d'améliorer la mise en œuvre.

Méthode : Nous avons réalisé une étude rétrospective descriptive couvrant la période allant de Décembre 2014 au 30 juin 2022. Elle portait sur tous les patients adultes et enfants suivis dans les unités de soins palliatifs du CNHU-HKM de Cotonou, du CHD ZOU et de l'hôpital de Zone de Comè. Les données recueillies ont été traitées à l'aide de Excel et analysées par le logiciel Stata 17MP.

Résultats : Durant la période d'étude, 566 dossiers ont été analysés. La moyenne d'âge était 52,4 ans avec une sexe ratio (H/F) de 0,6 et 71,6% des patients avaient un niveau socioéconomique bas. Le cancer (89,2%) constitue la principale maladie à l'origine du recours aux soins palliatifs et 22,9 % des patients étaient complètement dépendants. La douleur (75,44%), l'asthénie (58,83%) et l'anorexie (26,14%) étaient les principaux symptômes physiques retrouvés chez les patients. Au nombre des symptômes psychologiques, l'anxiété (61,11%) et la dépression (22,22%) étaient au premier plan. La morphine a été administrée à 70,7% des patients. 40,8% des patients étaient suivis à domicile et 68,2% étaient décédés. Les perdus de vue représentaient 26,9%.

Conclusion : La mise en œuvre des soins palliatifs bien qu'elle soit une réalité, reste sous optimale. Des efforts restent à déployer pour le suivi des patients et dans l'accès aux opioïdes pour le contrôle de la douleur.

Mots Clés : soins palliatifs, symptômes, douleur, profil socio-économique, Bénin

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is a reality in Benin. This study aimed to describe socioeconomic, clinical and evolutionary profile of patients followed in three palliative care units in Benin in order to improve the implementation.

Method: We carried out a descriptive retrospective study covering the period from December 2014 to June 30, 2022. It involved all adult and child patients followed in the palliative care units of the CNHU-HKM in Cotonou, the departmental hospital of ZOU and the Comè district hospital. The data collected was processed using Word and Excel and analyzed by Stata 17MP software.

Results: During the study period, 566 medical records were analyzed. The average age was 52.4 years with a sex ratio (M/F) of 0.6 and 71,6% of patients had a low socioeconomic level. Cancer (89.2%) is the main disease leading to the use of palliative care and 22.9% of patients were completely dependent. Pain (75.44%), asthenia (58.83%) and anorexia (26.14%) were the main physical symptoms found in patients. Among the psychological symptoms, anxiety (61.11%) and depression (22.22%) were prominent. Morphine was administered to 70.7% of patients. 40.8% of patients were followed at home and 68.2% died. Lost to follow up accounted for 26.9%

Conclusion: The implementation of palliative care, although it is a reality, remains suboptimal. Efforts are still needed for patient follow-up and access to opioids for pain control.

Keywords: palliative care, symptoms, pain, socio-economic profile, Benin