

Volume VI Numéro 2: Les équipes de traitement progressent vers les meilleurs soins des adolescents

Contenu

1. Communiqués importantes de PATA
2. L'équipe de traitement d'Umtha Wlanga développe un système d'agents de santé du village
3. L'équipes de traitement de Vihiga District Hospital renforce le support psychosocial
4. Nsamabya Home Care s'efforce de développer des soins des adolescent dans sa clinique
5. Participation au programme Expert Patient: nouvelles cliniques, nouveaux objectifs et travail dur à venir
6. Idées sur les soins palliatifs dans la prise en charge du VIH pédiatrique et son traitement

"Merci pour la newsletter – c'est bon d'entendre les bonnes nouvelles des progrès réalisés et de l'effet PATA, c'est très motivant et encourageant. Cela me donne la conviction que moi aussi je peux faire quelque chose."
– Resty Ingabire, Ouganda

1. Communiqués importantes de PATA

- **La date limite de soumission de demandes de participation au Forum panafricain de PATA de cette année est du 20 Mai 2011.** Les formulaires de demande sont disponibles pour téléchargement à partir de notre site web (www.teampata.org) dès le 20 Avril 2011 ou on peut vous les envoyer par poste si vous préférez.
- Du **nouveau matériel** a été ajouté sur le site web de PATA. Vous pouvez télécharger un guide méthodique utile de divulgation, voir une nouvelle newsletter sur les activités de PATA et le moteur de recherche des cliniques récemment mis à jour
- **Votre équipe a-t-elle participé au Forum PATA 2010 de l'Afrique de l'Est?** Dites-nous où vous en êtes avec vos objectifs. Envoyez un email à Taru à taru@teampata.org

2. L'équipe de traitement d'Umtha Welanga (Afrique du Sud) développe un système d'Agents de Santé du Village

L'équipe de traitement d'Umtha Welanga (de Hamburg, Eastern Cape) a fourni à PATA un résumé de leurs accomplissements depuis le Forum PATA régional de l'Afrique australe en 2010.

Afin d'améliorer **la participation de la famille** dans le processus d'initiation du traitement ARV chez les enfants, l'équipe a maintenant identifié deux membres de la famille qui sont informés du diagnostic de l'enfant, le traitement et le soutien nécessaire pour observance. L'équipe a également mis en place un système de suivre tous les tests PCR positifs. Les infirmiers responsables des cliniques dans la région communiquent chaque PCR positif afin qu'un suivi soit lancé.

L'équipe a appris des outils **"Say & Play"** et **"Auntie Stella"** lors du Forum de 2010. L'outil Auntie Stella a été bien reçu par le personnel et les experts patients.

Un grand accomplissement a été le développement du **« système d'Agents de Santé du Village »**. Dr Paul Roux de Kidzpositive et Dr Sara Stulac de Partners In Health ont aidé l'équipe à développer un plan de formation du personnel ainsi que le suivi et l'évaluation du programme. Avec l'assistance de ces experts, les leaders de l'équipe ont été élus et plus d'Agents de Santé du Village ont été recrutés.

Pour adresser leurs défis dans la prise en charge des adolescents, une **clinique mensuelle des adolescents** a été établie. Trois pairs éducateurs ont aussi été recrutés. L'équipe envisage maintenant de mettre en place un centre des adolescents qui va inclure les services de MST, Dépistage Volontaire et du Planning Familial. La

construction de leur Centre Informatique est presque terminée et il sera aussi utilisé en tant qu'un centre des adolescents. L'équipe cherche actuellement du personnel qui va offrir de services du counselling et d'éducation dans le centre.

Dans le cadre de trouver une solution au nombre **des enfants chefs de ménages et d'orphelins adolescents** sous ARVs, l'équipe d'Umtha Wlanga est en discussion avec l'Equipe de Gestion Communautaire sur la création d'une maison pour les enfants orphelins. On prévoit collecter les fonds et renouveler un bâtiment qui va abriter les enfants orphelins.

Pour plus d'information sur Umtha Wlanga, visitez leur site web (www.keiskamma.org/health) ou contactez Taru à taru@teampata.org avec 'Umtha Welanga' comme sujet du message dans votre email.

3. L'équipe de traitement de Vihiga District Hospital (Kenya) renforce le support psychosocial

L'équipe de Vihiga District Hospital a atteint le Forum PATA pour la première fois en 2010. Récemment, ils ont envoyé leur rapport trimestriel à PATA. **" Apparemment les petites choses que nous avons ignorées au fil des ans",** écrivent-ils, **"sont en fait extrêmement importantes dans l'ensemble des résultats obtenus dans les soins et le traitement de nos clients."**

Les objectifs entrepris par l'équipe pour les premiers trois mois suivant le Forum Regional de l'Afrique de l'Est de 2010 étaient de:

1. Lier **chaque enfant** au groupe de soutien le plus proche ou à l'agent social
2. **Renforcer les groupes de soutien psychosocial** par les réunions régulières
3. **Former** tous agents de santé de contact sur la divulgation
4. Etablir le **Programme Expert Patient**

Parmi les 124 enfants pris en charge par la clinique Vihiga, seuls neuf n'appartiennent pas encore au groupe de soutien psychosocial, mais ils seront mis dans l'un des trois groupes dans les quelques semaines à venir. L'équipe a approché l'Equipe de Direction du District Sanitaire et l'Infirmier du District pour planifier et faire le budget afin que 1000 enfants qui fréquentent les 15 cliniques satellites de l'hôpital dans le district soient mis en groupes de soutien. **"Chaque seul enfant doit appartenir à un groupe de soutien psychosocial et en bénéficier,"** l'équipe écrit. L'équipe prévoit accroître le nombre des groupes de soutien de 20 à 25, selon l'accroissement du nombre des enfants.

A cause des contraintes logistiques et financières, la clinique a tenu trois réunions seulement parmi les trois qui étaient prévues avec pour objectif le renforcement des groupes de soutien psychosocial. Ils ont le soutien de l'administration de l'hôpital et d'autres réunions sont sur l'agenda.

Il y a cinq cliniciens résidents dans la clinique des soins compréhensifs. L'équipe a le plan donner plus de formation et incorporer la formation sur la divulgation dans la formation sur place à travers les visites de l'Infirmier responsable de la Santé Public au niveau du District. Un système de 'former le formateur' sera utilisé afin qu'un agent de santé par site satellite puisse former ses collègues à chaque site particulier.

La clinique a établi un programme similaire au programme Expert Patient type programme avec deux volontaires Expert Patients actuellement dans la clinique de l'hôpital du district. Les Experts Patients s'occupent des enfants lors des consultations cliniques pédiatriques et leur participation est très utile dans la collecte et gestion des données. Ils sont en train d'explorer l'élargissement du programme et sa viabilité.

Si vous avez des commentaires ou des questions pour l'équipe de Vihiga, envoyez un email à Taru à taru@teampata.org avec comme sujet du message 'Feedback pour Vihiga'.

4. Nsambya Home Care (Ouganda) s'efforce de développer des soins des adolescents dans sa clinique

Nsambya Home Care (NHC) de Kampala a rejoint le réseau PATA en 2010. L'équipe de traitement qui a participé au Forum PATA de 2010 ont partagé certains de leur progrès depuis le forum.

Le premier objectif de l'équipe était de produire **une newsletter mensuelle** sur leurs expériences avec les adolescents. La première newsletter a été publiée en Mars 2011.

Des réunions d'évaluation de Performance ont été menées et par la suite un groupe représentatif du personnel et des adolescents fut formé pour initier l'amélioration des services aux adolescents vivant avec le VIH.

Huit **groupes paroles avec adolescents** ont eu lieu pour guider la création un processus du manuel de transition de l'adolescent.

L'équipe a aussi eu une réunion pour partager de l'information acquise lors du forum PATA avec d'autres agents de santé dans la clinique.

En plus la clinique a eu des succès dans:

- **Le renforcement** des cinq Groupe de soutien des pairs existant et la création d'un autre groupe dans une clinique satellite
- Chaque groupe a une constitution, des objectifs et des détails du compte rendu des réunions
- **La recherche des dons** pour le matériel de loisir pour les enfants
- Faire deux **présentations** à la conférence de l'Association pédiatrique Ougandaise
- Fournir du **matériel pour IEC** dans la clinique, par exemple sur ARV, Sexualité et Santé Reproductive, TB, messages motivationnels et d'autres matériels de lecture fournis par les organisations Straight Talk Foundation et Young Positives

Si vous avez des commentaires ou des questions pour l'équipe de NHC, contactez Taru à taru@teampata.org avec comme sujet du message 'Feedback pour NCH'.

5. Participation au programme Expert Patient: nouvelles cliniques, nouveaux objectifs, et travail dur à venir

PATA a récemment reçu **47 demandes** pour les cliniques qui aimeraient faire parti du programme Expert Patient – sept de ces demandes viennent de nouvelles cliniques. Les demandes visent à l'emploi des 182 Expert Patients dans des cliniques basées dans 14 différents pays. Un mot spécial de bienvenue à Baylor Botswana qui sera la première clinique de Botswana à participer au programme Expert Patient.

La majorité des Expert Patients effectueront des **visites à domicile** aux membres de la communauté (26%), alors que 18% vont participer dans des **simples tâches cliniques** telles que la prise des mesures anthropométriques. Un bon nombre d'Expert Patients va participer en tant que **leaders des groupes de soutien** (8.8 %), **surveillants d'adhérence** (7.7%), **éducateurs de sanitaires** (6.6%) et des **assistants nutritionnistes** (5 %).

Des entrevues par téléphones ont été faites avec des superviseurs des Expert Patient et voici quelques uns des points forts:

- Songea Regional Hospital (Tanzanie) a **publié un article** sur le programme Expert Patient dans la newsletter de Gestion de la Santé Spéciale Régionale en Tanzanie (Février 2011).
- Tisungane clinic (Malawi) est en train de mener un **projet de recherche** pour évaluer la formation et la mis en place de triage par les Expert Patients à la clinique.
- Les Expert Patients de HAQOCI (Zimbabwe) ont joué un rôle très important dans un **atelier de formation** dans lequel AFRICAID et HAQOCI ont adapté les matériels génériques de formation de l'OMS à la Prise en Charge Intégrée des Maladies de l'Adolescent pour répondre aux besoins locaux.

- Chantal Biya (Cameroun) a créé une **fiche de données psychosociales du patient** qui comprend un tableau où on enregistre l'information telle que la date de service, le nom du prestataire de soin, les problèmes identifiés et l'intervention fournie par l'Expert Patient. Ces fiches seront utilisées pour suivre les interventions des Experts Patients.
- Un abstrait de l'Evaluation du programme Expert Patient dans les services de PTME conduit dans l'hôpital de Zomba (Malawi) a été accepté pour être **présenté lors de la Conférence Internationale sur le SIDA du 2011 à Rome**.

PATA va consolider et améliorer le programme Expert Patient pour qu'il devienne un exemple de meilleurs pratiques dans le transfert des tâches et une meilleure intégration des agents de santé communautaires dans les équipes de traitement. Un directeur du programme Expert Patient va rejoindre le bureau de PATA pour faciliter ce processus. PATA va faire une présentation sur le programme Expert Patient à la conférence Sud Africaine sur le SIDA à Durban (Juin 2011).

Nous aimerions avoir vos idées sur le programme. Envoyez-nous un email à info@teampata.org avec des commentaires et des suggestions.

6. Le rôle des soins palliatifs dans la prise en charge et le traitement du VIH pédiatrique dans le futur

PATA a récemment voulu établir un partenariat avec **Princess Diana Memorial Fund et International Children's Palliative Care Network (ICPCN)** afin d'attirer l'attention sur les soins palliatifs pédiatriques.

Les organisations des soins Palliatifs sont "préoccupées par la prise en charge des manifestations physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles de la douleur parmi ceux qui vivent avec une maladie mortelle, incurable" (Harding, Sherr & Albertyn 2009).

Les organisations ci-haut mentionnée sont dans le processus d'**intégrer les soins palliatifs dans les systèmes de soins de santé**. Ceci est motivé par la recherche qui indique que les soins palliatifs améliorent la qualité de la vie des enfants vivant avec et affecté par des maladies mortelles. Une étude récente a montré qu'une approche des soins palliatifs a un rôle à jouer dans le traitement, en aidant l'adhérence au traitement antirétroviral. Il est aussi important dans la prise en charge efficace de la douleur et permet aux patients de vivre le reste de leur vie avec dignité, et aussi avec moins de douleur que possible. Les soins palliatifs sont multidisciplinaires et supportent les patients ET leurs familles.

Comme PATA, la priorité d'ICPCN et de Princess Diana Memorial Fund est de promouvoir les soins intégrés, compréhensifs et centrés sur la famille et les services de traitement. L'OMS considère les soins palliatifs comme un élément essentiel des soins et du traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Une **séance principale sur les soins palliatifs pédiatriques** aura lieu au Sommet de PATA du 2011. Veuillez nous informer si vous avez des exemples la mis en œuvre des soins palliatifs dans votre clinique.

Vous pouvez rejoindre International Children's Palliative Care Network en vous enregistrant en ligne à <http://www.icpcn.org.uk>. Toute organisation ou individu opérant dans le domaine des soins palliatifs pour les enfants peut rejoindre ICPCN gratuitement.

Le livre *Children's Palliative Care in Africa* est **téléchargé gratuitement**. Il a pour but 'répondre aux besoins énormes et croissant des services des soins palliatifs pour les enfants en Afrique et dans d'autres milieux à ressources limitées'.

Contributeurs: Mélanie Evans, Toast Coetzer, Taru Jaroszynski, James Millar et Virgile Mahoro