



## Raissa Teteli, Rwanda Palliative Care & Hospice Organisation, Kigali, Rwanda

Host Institution : Centre Hospitalier Universitaire CHU Sainte-Justine, Montreal, Québec, Canada

### Intégration des soins palliatifs pédiatriques dans la prise en charge des enfants cancéreux dans la communauté au Rwanda

#### Abstract

Dans le monde, près des deux tiers des sept millions de décès dus au cancer surviennent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire, faisant du cancer une cause majeure de mortalité dans ces pays et les enfants en sont les premières victimes. En outre, des augmentations des taux de mortalité ajustés sur l'âge ont été enregistrées dans certaines régions en développement et pour des cancers spécifiques. Dans le contexte rwandais, les connaissances en santé mondiale sont axées sur le développement des outils nécessaires pour effectuer des recherches scientifiques et politiques dans le domaine social et de la prestation de services, dans des contextes aux ressources limitées. Il existe un réel besoin de personnel qualifié, capable de poser les questions appropriées, de formuler les hypothèses pertinentes, d'élaborer des protocoles de recherche et de mener des études efficaces pour identifier des approches novatrices en matière de prestation sociale. Ce projet focaliser sur les soins palliatifs pédiatriques, le premier du genre au Rwanda, vise à apporter des soins de support pour les enfants cancéreux et leurs familles au niveau hospitalier, à domicile. Ces enfants cancéreux et leurs familles en fin de vie souffrent de douleurs physiques, mentales et de traumatismes psychologiques.

Les objectifs spécifiques sont :

- 1) Apprendre la prise en charge spécifique des enfants et leurs familles atteints du cancer lors de soins de fin de vie au niveau de l'hôpital et de la communauté applicable au Rwanda
- 2) Apprendre à mobiliser les ressources existantes pour introduire les soins à domicile pour les enfants et leurs familles au niveau communautaire avec la participation des agents de santé communautaires
- 3) Sensibiliser la population aux soins palliatifs pédiatriques et aux soins de soutien des familles en utilisant les perspectives socio-culturelles africain.

#### *English translation*

Globally, almost two-thirds of the seven million cancer deaths occur in low- and middle-income countries, making cancer a major cause of death in those countries, and children are the primary victims. In addition, increases in age-adjusted mortality rates have been recorded in some developing regions and for specific cancers. In the Rwandan context, knowledge in global health is focused on developing the tools necessary to carry out scientific and political research in the social field and in the provision of services, in contexts with limited resources. There is a real need for qualified staff capable of asking the right questions, formulating relevant hypotheses, developing research protocols, and carrying out effective studies to identify innovative approaches to social provision. This project, focusing on paediatric palliative care, the first of its kind in Rwanda, aims to provide supportive care for children with cancer and their relatives at hospital level, at home. These paediatric cancer patients at the end of their life and their families suffer from physical, mental pain and psychological trauma.

The specific objectives are:

- 1) Learn the specific care of children with cancer and their families during end-of-life care at the hospital and community level applicable in Rwanda
- 2) Learn to mobilize existing resources to introduce home care for children and their families at the community level with the participation of community health workers
- 3) Sensitize the population to paediatric palliative care and supportive care for families using African socio-cultural perspectives.