

Vécu des personnels de santé sur la prise en charge des patients en soins palliatifs à Kinshasa, République Démocratique du Congo

Loriot K. Mudisu ¹, Thierry S. Tshiningi ¹, Astrid M. Katumbo ¹, Michel N. Kabamba ², Julien K. Feti ³, Jacques M. Lofandjola ⁴, Marie-Claire O. Omanyondo ⁴, Honore M. Ngoie⁵, Françoise K. Malonga ⁶

¹ Institut Supérieur des Techniques Médicales de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

² Département de Public Health, Faculty of Medicine, Toxicology Unit, University of Kamina, Kamina, Democratic Republic of Congo.

³ Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kikwit, République Démocratique du Congo.

⁴ Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, République Démocratique du Congo.

⁵ School of Criminology, University of Lubumbashi, Democratic Republic of Congo.

⁶ School of Public Health, University of Lubumbashi, Democratic Republic of Congo.

Résumé

Introduction. 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. Cette étude vise à décrire l'expérience de vie professionnelle des personnels de santé qui prennent en charge les patients en soins palliatifs sur les lits identifiés.

Matériel et Méthodes. Cette étude s'abreuve à l'approche qualitative avec un devis descriptif. La méthode phénoménologique et l'usage d'un guide d'entretien avaient facilité les interviews de collecte de données aux Cliniques Universitaires de Kinshasa et à l'Hôpital Général de Référence N'djili de Kinshasa. Les informations obtenues à partir des interviews individuelles ont été transcrites fidèlement, codifiées et analysées manuellement.

Résultats. Nos résultats montrent que l'expérience de vie professionnelle de nos enquêtés dans la prise en charge des patients en SP est émaillée des stress, des émotions, des angoisses, des soucis, des tristesses, des surprises néfastes et des sentiments de l'impuissance à cause de la rencontre régulière avec les cas graves des maladies chroniques et des décès à répétition des malades sur les lits identifiés pour les SP.

Conclusion. L'approche palliative dans les soins est et reste l'unique moyen des soins par excellence pour la meilleure prise en charge des patients souffrant des maladies chroniques évolutives et dégénératives potentiellement mortelles. Les personnels de santé commis à cette tâche devraient avoir des connaissances supplémentaires sur les soins palliatifs afin de supporter et/ou de surmonter le stress qui caractérise les soins palliatifs.

Mots-clés : Vécu, Personnels de santé, Prise en charge, Patients, Soins palliatifs.

Correspondance:

Loriot K. Mudisu. Institut Supérieur des Techniques Médicales de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

Téléphone: +243 824 527 854 - Email: loriotmudisu@gmail.com

Article reçu: 23-08-2023 Accepté: 15-11-2023

Publié: 26-11-2023



Copyright © 2023. Loriot K. Mudisu *et al.* This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Pour citer cet article: Mudisu LK, Tshiningi TS, Katumbo AM, Kabamba MN, Feti JK, Lofandjola JM, Omanyondo MCO, Ngoie HM, Malonga FK. Vécu des personnels de santé sur la prise en charge des patients en soins palliatifs à Kinshasa, République Démocratique du Congo. Revue de l'Infirmier Congolais. 2023;7(1):70-77. <https://doi.org/10.62126/zqrx.20237111>

Introduction

La prise en charge des patients en soins palliatifs et/ou en fin de vie atteint des pathologies chroniques évolutives et dégénératives, des cancers, du VIH/SIDA, et des autres maladies mortelles dont le pronostic de survie est réservé pose des redoutables problèmes quant à la gestion de la souffrance et de la douleur ainsi que des autres symptômes des maladies susmentionnées. Devant cette situation, les personnels de santé sont très stressés, émotionnés, embarrassés et ne savent plus quoi faire. Le témoignage de Docteur Christian Ntimiziri ci-dessous le prouve : « ... trois jours plus tard, mon patient mourut dans des douleurs atroces, entouré par un personnel soignant frustré de n'avoir pu utiliser d'opiacés pour soulager ses souffrances ... Depuis, j'ai aussi compris que la prise en charge des patients devait être globale, qu'elle n'était pas seulement physique, mais également psychologique, sociale et spirituelle » [1].

Global Perspective de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) note que plus de 10 millions de personnes dans le monde endurent des douleurs intenses dues au cancer, VIH/SIDA et autres pathologies chroniques dégénératives. La majorité de cas dans les pays en développement où il y a un faible accès à des structures sanitaires adéquates des soins à cause de l'ignorance et la pauvreté. Les patients arrivent souvent au stade très avancé de la maladie aux structures sanitaires. Cette situation suscite peu d'intérêt de la part des personnels de santé qui sont d'abord moins informés dans la prise en charge de ces patients en soins palliatifs et en phase terminale des maladies chroniques et cancéreuses. Ces problèmes influencent les décès des patients avec les traitements curatifs actifs (acharnement thérapeutique), et sans aucune préparation (psychosociale, physique, et moro-spirituelle) à la mort paisible [2].

La fédération francophone des soins palliatifs, en sigle FISP note que les soins palliatifs constituent une réponse efficace aux problèmes susmentionnés car ils ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils soulagent provisoirement les souffrances du malade en fin de vie par son approche de prise en charge holistique en vue d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs membres de famille face à des maladies chroniques évolutives graves ou potentiellement mortelles [3]. Pain Relief Fondation ajoute que les soins palliatifs soutiennent aussi psychologiquement les personnels de santé de l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs en milieux hospitaliers et/ou extrahospitaliers.

Chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs dans le monde, et que 78% d'entre elles

vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. À l'échelle mondiale, seulement 14% des personnes ayant besoin de ces soins en bénéficient actuellement [4].

En Uganda l'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé des pays s'avère indispensable pour la meilleure prise en charge des patients en soins palliatifs et/ou en fin de vie [5]. Cette intégration des SP a été soutenue par la Résolution 67.19 de l'Organisation Mondiale de la Santé, adoptée le 24 mai 2014. Les gouvernements des états membres de l'OMS se sont engagés à intégrer les soins palliatifs dans leurs systèmes nationaux de santé ; par l'adoption d'une législation locale et nationale favorable aux soins palliatifs, un soutien budgétaire, un accès facilité aux médicaments et aux services cliniques, et par un soutien à la formation spécialisée et l'intégration des soins palliatifs dans les curriculums d'enseignement supérieur en santé.

Traditionnellement associée au cancer et aux maladies mortelles, la philosophie des soins palliatifs a considérablement évolué au cours de ces dernières années. Aujourd'hui, les soins palliatifs comprennent les « interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions » [6].

L'OMS souligne qu'il est souhaitable d'intégrer les soins palliatifs aux soins intensifs de façon concomitante, et ce, dès le début de la maladie principalement chez le patient atteint de maladie chronique potentiellement fatale. Encore en 2012, les soins palliatifs demeurent intimement associés au cancer et à la phase dite « terminale » de la maladie. Or, depuis 2004, l'Organisation mondiale de la santé a considérablement élargi la clientèle susceptible de bénéficier de soins palliatifs afin d'y inclure tous les patients atteints de maladies chroniques potentiellement fatales. Cette nouvelle vision recommande notamment d'introduire les soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie, et ce, en concomitance avec les traitements actifs [7].

D'après l'étude menée par Diane Guay *et al.*, les « bons soins » palliatifs se manifestent par la considération des six dimensions de la personne [8], comme proposées par Gastmans *et al.*, soit : les dimensions physique, relationnelle, psychologique, morale, sociale, culturelle, et spirituelle [9].

La plupart des études qualitatives portant sur l'expérience des infirmières permettent également de reconnaître plusieurs aspects pouvant correspondre aux conditions facilitant le soin palliatif et de fin de vie. Par exemple, une étude phénoménologique taïwanaise réalisée auprès de dix infirmières par Diane Guay *et al.*, conclut que l'attitude de caring et le rehaussement de la

formation sont les principales conditions facilitant les soins aux patients mourants [10]. Pour sa part, l'étude descriptive réalisée par Badger, démontre que le facteur le plus important facilitant les soins en fin de vie est sans contredit l'atteinte d'un consensus quant à l'orientation des traitements [11]. Parmi les autres conditions facilitant la transition du soin curatif vers le soin palliatif, les infirmières (n=24) de cette même étude insistent sur l'importance d'explorer toutes les options de traitement, de ne pas entretenir de faux espoirs, de maximiser le confort, de transformer l'environnement de manière à soutenir une mort digne et de développer des activités éducatives destinées aux professionnels et au public. Par ailleurs, les infirmières (n=19) de l'étude de Calvin, Lindy et Clingon, œuvrant dans une USI cardiovasculaire, déclarent qu'il est plus facile de changer d'orientation thérapeutique lorsqu'elles ont le sentiment que toutes les options thérapeutiques ont été épuisées. Elles insistent également sur l'importance de promouvoir la présence de la famille et de reconnaître l'autorité médicale en ce qui concerne la décision.

Quant aux participantes de l'étude de Zomorodi et Lynn, elles ont identifié que le recours à diverses ressources, une présence calme, une communication efficace ainsi que la gestion optimale de la douleur et des symptômes figurent parmi les facteurs personnels, environnementaux et relationnels facilitant la fin de vie [12].

En Afrique comme en RD Congo pire que tous les autres pays en développement, les soins palliatifs restent constamment en deçà des progrès observés dans les pays développés. Pour la FISP, les soins palliatifs connaissent plusieurs obstacles en Afrique pour son intégration dans les systèmes de santé ; à savoir : le système de santé précaire, accès réduit et tardif aux soins, pénurie de soignants formés et manque de médicaments essentiels utilisés en soins palliatifs [3]. Pour fournir les soins de qualité à la fin de la vie des patients souffrant des maladies chroniques, les infirmières doivent disposer des atouts majeurs en matière des soins palliatifs en vue d'améliorer la qualité de fin de vie des patients. Il s'agit non seulement d'une bonne connaissance et d'une pratique éprouvée dans l'administration desdits soins, mais aussi d'une attitude conséquente et appropriée.

Au Sénégal, une étude de 2012 a révélé que 16 des 22 pays d'Afrique francophone ne comptent aucun professionnel de santé spécialisé dans les soins palliatifs, axés sur le traitement de la douleur et l'amélioration de la qualité de vie. Pourtant, chaque année dans ces pays, 912.000 personnes environ, dont 214.000 enfants, nécessitent de tels soins. En 2017, le Sénégal élargit l'accès aux soins palliatifs et que d'autres pays francophones devraient s'inspirer de cet exemple.

Cependant, en raison de la pauvreté, du contexte économique néfaste, très peu de données sur les connaissances des personnels de santé et les pratiques des soins palliatifs sont disponibles au Congo Kinshasa, en général, et dans la ville province de Kinshasa, en particulier.

La multiplicité d'établissements d'enseignements des sciences de santé (secondaires, supérieurs et universitaires) tant privés que publics déversent chaque année sur le marché de l'emploi un effectif très important des cadres sanitaires dans toute l'étendue du territoire national. L'Etat de son côté n'engage pas ; ceux qui travaillent sont, en majorité, mal payés et obtiennent de fois difficilement leurs salaires et primes des risques. Ainsi, pour échapper aux pires conséquences de la précarité caractérisée par les sous ou les sans-emplois, plusieurs centres de santé et polycliniques ont vu le jour, et fonctionnent quelques fois dans les illégalités (telles que le manque de document d'autorisation d'ouverture de Polyclinique, le manque d'équipement des soins médicaux adéquats, les personnels de santé non qualifiés, ...) ; d'autres par contre ne remplissent pas les normes d'agrément.

Dans la ville province de Kinshasa, la gestion de la douleur atroce dans ces structures de santé, des symptômes des maladies cancéreuses, du VIH/SIDA et des autres maladies chroniques évolutive ainsi que dégénératives en milieu tant hospitaliers qu'extrahospitaliers laissent à désirer. Les malades atteints des pathologies chroniques aux stades avancés ne savent à quel saint se vouer. Les personnels de santé sont souvent limités dans la prise en charge des patients avec les maladies chroniques évolutives et dégénératives à cause de multiples complications des maladies ci-dessus. Le système de santé de la RD Congo selon Mashinda Kulimba se focalise sur les pathologies infectieuses et sur les groupes vulnérables (les enfants et les femmes enceintes) [13]. Peu d'attention est accordée aux maladies chroniques et non transmissibles notamment le cancer, dont l'incidence est en hausse. Lofandjola Masumbuku *et al.* confirment aussi qu'Afrique subsaharienne (ASS) y compris en République Démocratique du Congo (RDC), la priorité des services de santé se focalise sur les pathologies infectieuses et les affections aiguës. Les maladies chroniques et non transmissibles (MNT) dont l'incidence est en hausse sont encore reléguées au second rang voire négligées [14]. Sur le plan légal, l'on note l'inexistence d'une loi portant organisation et fonctionnement des structures des soins palliatifs en RD Congo. L'on note également l'absence d'une politique nationale bien définie sur l'intégration des soins palliatifs dans le système sanitaire de la RD Congo. Aucune loi par exemple, n'autorise l'importation

des substances morphiniques pour lutter contre des vives douleurs.

Et sur le plan technique, aucune procédure officielle sur la mise en place des unités des soins palliatifs (USP) et de l'importation de la morphine n'est disponible dans nos hôpitaux ; peu de médecins, infirmiers, pharmaciens, les techniciens de laboratoires, les radiologues, ... ont été formés en cours d'emploi dans l'étendue de la ville province de Kinshasa sur la nouvelle approche des soins palliatifs ; ce qui implique l'impréparation psychologique et spirituelle des patients en fin de vie à la mort. Certains personnels de santé sous informés renvoient le malade en famille, à l'église, soit chez les charlatans. La ville province de Kinshasa est la capitale de la RD Congo. Elle se situe à la partie Ouest de la RD Congo au bord du fleuve Congo qui la sépare de la République Populaire du Congo Brazzaville.

Dans la ville de Kinshasa il y a plusieurs institutions sanitaires tant privées que publiques. Toutes ces structures ne disposent pas les Unités de Soins Palliatifs ni les Spécialistes en la matière pour la prise en charge appropriée des patients chroniques. Etant un impératif pour ces hôpitaux, la prise en charge ne se fait donc pas conformément aux prescrits des Soins Palliatifs.

L'on observe avec amertume le sentiment de négligence de nombreux malades en fin de vie, de découragement, de désarroi, et de désespoir de la part des personnels soignants entraînant même le sentiment de rejet des patients lorsque ceux-ci arrivent au stade très avancé des pathologies cancéreuses, du VIH/SIDA et des autres maladies chroniques évolutives et dégénératives dont le pronostic de survie est compromettant.

Cette catégorie des malades se tord de douleurs atroces dans les lits des hôpitaux ; le diclofénac et le tramadol injectables restent les seules molécules les plus utilisées pour soulager leurs douleurs et/ou souffrances. Les substances morphiniques ne se laissant pas voir sur les marchés ; les heures de pansement et d'administration des médicaments ne sont pas respectés par les personnels soignants ; le bain de malade, les soins de confort n'existent que de nom ; quelques fois les hôpitaux n'ont pas la garniture complète pour garnir les lits des malades ; l'utilisation de la panne de lit et de l'urinal pose problème ; quelques fois les hôpitaux n'ont pas ces matériels.

Certains malades font les selles et les urines dans les habits ; d'autres par contre développent des escarres à l'hôpital. Certaines structures sanitaires n'ont pas des psychologues cliniciens pour l'accompagnement psychologique des patients en soins palliatifs et du personnel de santé. Ce dernier est souvent frustré de la gravité des symptômes (la douleur ...) de la maladie et ne sait pas comment s'y prendre. Certains hôpitaux

interdisent même les clergés (les pasteurs, les prêtres, les imams ...) pour prier en faveur des malades. Chose grave, d'autres médecins refusent de faire la chirurgie de propreté aux patients en soins palliatifs.

Se sentant incapables de gérer la douleur atroce et la souffrance de leurs patients, certains personnels de santé orientent ces derniers aux guérisseurs, aux tradipraticiens, aux voyants appelés communément marabouts qui attribuent la cause de la maladie aux féticheurs/sorciers. D'autres, par contre, envoient les malades à l'église pour les séances des prières des délivrances aux mauvais sorts, et les prophéties. Des fois, ils renvoient les malades à la maison pour attendre la mort, etc. Ces attitudes macabres de tels personnels de santé prouvent à suffisance que ces derniers ignorent l'approche des soins palliatifs chez les patients en phase terminale de la maladie.

Cette situation influence les décès des patients en milieu tant hospitaliers qu'extrahospitaliers dans les conditions inappropriées, et cela nous remet en cause de voir certains d'entr'eux de mourir avec les escarres, les pansements souillés, les excréta, les habits sales dont leur environnement pollué par les odeurs nauséabondes, sans aucune préparation idéale (psychologique, physique, et moro-spirituelle) à la mort paisible. Et pourtant, toutes les structures sanitaires prétendent prendre en charge convenablement la douleur et la souffrance de leurs patients en fin de vie. Les personnels de santé qui prennent en charge les patients en soins palliatifs ne sont pas aussi accompagnés par le psychologue clinicien.

Etant donné que ces établissements sanitaires ne répondent pas aux attentes de la population sur les soins palliatifs, nous nous sommes décidé d'aborder ce thème sur le vécu des personnels de santé sur la prise en charge des patients en soins palliatifs ; cas des CUK et de l'HGR N'djili 7 de Kinshasa.

Cette étude vise à comprendre le vécu des personnels de santé dans la prise en charge des patients en soins palliatifs sur les LISp. Son intérêt majeur réside dans la sensibilisation des personnels qui pourrait en découler en termes d'améliorer la qualité des soins administrés aux patients chroniques qui arrivent dans les hôpitaux à des stades avancés de leurs maladies.

Matériel et Méthodes

Cadre et Type d'étude

Cette étude a été menée aux Cliniques Universitaires de Kinshasa et à l'Hôpital Général de Référence de N'djili de Kinshasa durant la période allant d'avril à août 2020. Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique de type descriptive.

Population d'étude, Échantillonnage

Dans le cadre de cette étude, la population cible était constituée de tous les personnels de santé des hôpitaux susmentionnés. La population échantillonnée de cette étude était constituée des personnels de santé de deux équipes mobiles des soins palliatifs des hôpitaux concernés dans cette étude. La méthode d'échantillonnage par cas multiples (ou multi-cas), précisément l'échantillon par contraste-saturation avait été utilisé.

Critères d'inclusion et d'exclusion

- Pour être inclus dans cette étude, les interviewés devraient répondre aux critères d'inclusion ci-dessous :
- Être personnel de santé qui prend en charge les patients en soins palliatifs sur les LISP des hôpitaux ci-dessus ;
- Être personnel de santé membre de l'un des équipes mobiles des soins palliatifs ;
- Avoir accepté volontairement et bénévolement de participer à cette étude après avoir pris connaissance du formulaire de consentement libre et éclairé ;
- Être capable de lire et de s'exprimer en français lors de la collecte des données.

Tous ceux qui n'ont pas répondu aux critères d'inclusion de cette étude, ont été exclus de participer à cette étude. En misant sur les critères de diversification, la taille de notre échantillon est de douze personnels de santé dont deux médecins, huit infirmiers, et deux Kinésithérapeutes. Dans cette étude, la saturation empirique des données avait été observée à partir de la septième interview aux Cliniques Universitaires de Kinshasa et à la cinquième interview à l'Hôpital Général de Référence de N'djili de Kinshasa. Ainsi, la saturation théorique pour cette étude avait été observée à partir de douzième interview.

Collecte des données et instruments

La collecte des données a été réalisée grâce à la méthode d'entrevue semi-structurée individuelle, face-à-face. Les instruments de collecte des données ci-après avaient été utilisés : un questionnaire fermé pour la collecte des données sociodémographiques et un guide d'entretien pour la collecte des données thématiques ainsi qu'un enregistreur (téléphone Androïde) et un carnet des notes.

Traitement et analyse des données

Le traitement et l'analyse des données s'étaient fait manuellement ; l'on a commencé par codifier les données sociodémographiques des enquêtés. Ensuite, la

codification des données qualitatives sur le vécu des personnels de santé face à la prise en charge des patients en soins palliatifs. Notons que le traitement des données qualitatives s'était fait dans le respect de la démarche empirico-inductive de la recherche qualitative.

Considérations éthiques

Avant de mener cette étude, nous avons obtenu l'avis favorable du comité national d'éthique pour la santé (CNES). Les informateurs de cette étude avaient signé le formulaire de consentement libre et éclairé avant de participer à l'étude. Les principes d'anonymat et de confidentialité ont été respectés dans cette étude car chaque sujet à l'étude avait été identifié sans que son nom soit cité dans l'enregistreur.

Résultats

Cette étude a révélé que 12 sujets ont participé à l'étude dont 7 aux Cliniques Universitaires de Kinshasa et 5 à l'Hôpital Général de Référence de N'djili ; parmi eux 8 femmes et 4 hommes dont 8 mariés et 4 célibataires. Il y a 8 infirmiers, 2 Médecins et 2 Kinésithérapeutes ; tous ont été formés en soins palliatifs en cours d'emploi et ont une ancienneté chacune en Soins Palliatifs.

Les interviewés à cette étude ont révélé deux expériences de vie professionnelles : positives et négatives vécues dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Sur le plan positif, la prise en charge des patients en soins palliatifs se fait par l'équipe interdisciplinaire de la 2ème ligne sur demande de la 1ère ligne : « ... les malades en Soins Palliatifs nous sont orientés par l'équipe de 1ère ligne après avoir annoncé le diagnostic de l'incurabilité au malade et à sa famille. A notre niveau, nous prenons le temps à bien dialoguer avec le malade et sa famille au sujet de sa prise en charge palliative ... » R4M. « ... En tant que médecin, nous gérons la douleur avant tout avec les antalgiques de tous les paliers selon l'ampleur de la douleur. Nous prescrivons la chimiothérapie chez les malades dont le cancer est en phase initiale et faisons la chirurgie thérapeutique en phase initiale du cancer et la chirurgie de propreté chez ceux dont le cancer a déjà envahi les organes atteints et les organes voisins. Pour les malades qui nécessitent la radiothérapie, nous les transférons au CHN en collaboration avec la 1ère ligne ... » R1M. « ... en tant qu'infirmier, nous faisons les soins infirmiers et exécutons les prescriptions médicales chez les patients en SP sur demande de la 1ère ligne. Nous collaborons avec tous les autres membres de l'équipe soignante en soutenant le malade et sa famille. Et faisons appel aux référents spirituels, au Kinésithérapeute, au

nutritionniste si nécessaire. Nous accompagnons le malade jusqu'à la fin de vie ... » R6I & R11I.

Sur le plan négatif, la prise en charge des patients en SP est émaillée des stress, des émotions, des angoisses, des soucis, des tristesses, des surprises néfastes à cause de la rencontre régulière avec les cas graves des maladies chroniques et des décès à répétition sur les LISP : « eee au début, j'étais émotionné, stressé et triste à cause des cas de la gravité des malades chroniques & des décès à répétition sur les LISP. Je résistais de faire les soins palliatifs parce que ça prenait beaucoup de temps et, en plus, ce sont les soins très stressants, et très angoissants surtout lorsqu'on connaît le diagnostic fatal du malade ... » R2I & R5I.

« Haaa, le vécu quotidien des soignants en SP n'est pas facile. Nous souffrons psychologiquement en soignant les malades cancéreux dont on connaît d'avance son issu mortel. Ça me fait très mal lorsque c'est un enfant avec diagnostic de l'incurabilité qui meurt sur le LISP sous mes yeux impuissants » R1M. « eee, perdre un patient sur les LISP, c'est terrible et c'est inquiétant surtout si c'est un enfant qui meurt du cancer après des vives douleurs. Je souffre au fond du cœur, je me demande : quel est le mal que cet enfant a fait pour mériter cette peine ? Voir 6 malades ou plus mourir en une semaine sur les LISP ; c'est vraiment la souffrance morale, psychologique... et directement, je commence à penser à ma propre mort ... » R1M.

Discussion

Cette étude a révélé que douze sujets ont participé à cette recherche dont 8 infirmiers, 2 Médecins et 2 Kinésithérapeutes ; tous ont été formés en soins palliatifs en cours d'emploi et ont une ancienneté chacune dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Ces résultats rejoignent ceux de Lofandjola et al. qui notent que les soins palliatifs se donnent par une équipe interdisciplinaire dont chaque membre de l'équipe fait quelques choses pour le bien-être des patients et de leurs entourages [14]. Ces résultats se conforment aux attentes de l'OMS cité par la SFAP qui note que les soins palliatifs sont les soins holistiques qui se donnent par une équipe interdisciplinaire dont l'infirmier joue le rôle de coordonnateur des soins [15]. L'étude de Burucao Benoit menée en France ajoute que les soins palliatifs se donnent par l'équipe des soins interdisciplinaire de 1^{ère} ligne en étroite collaboration avec l'équipe des soins de la 2^{ème} ligne [16]. Cette dernière vient regarder et écouter le malade, ses proches ainsi que l'équipe de 1^{ère} ligne pour lui conseiller sur le réajustement des traitements mis en place chez le malade en SP. Contrairement à l'équipe de 2^{ème} ligne de l'étude de Burucao Benoit, dans notre étude, la prise en charge des patients en soins

palliatifs se fait par une équipe interdisciplinaire de la 2^{ème} ligne en étroite collaboration avec la 1^{ère} ligne sur demande de cette dernière. Cette expérience de vie positive de l'équipe de la 2^{ème} ligne de notre étude se justifie par le fait que nos interviewés ont été formés sur l'approche palliative des soins tout en sachant que les soins palliatifs visent l'amélioration de la qualité de la vie des malades et de leurs proches et non la guérison complète.

Les résultats de la présente montrent que la prise en charge des patients en soins palliatifs est émaillée des stress, des émotions, des angoisses, des soucis, des tristesses, des surprises néfastes à cause de la rencontre régulière avec les cas graves des maladies chroniques et des décès à répétition sur les LISP : « eee au début, j'étais émotionné, stressé et triste à cause des cas de la gravité des malades chroniques et des décès à répétition sur les LISP. Je résistais de faire les soins palliatifs parce que ça prenait beaucoup de temps et, en plus, ce sont les soins très stressants, et très angoissants surtout lorsqu'on connaît le diagnostic fatal du malade ... » R2I & R5I.

« Haaa, le vécu quotidien des soignants en SP n'est pas facile. Nous souffrons psychologiquement en soignant les malades cancéreux dont on connaît d'avance son issu mortel. Ça me fait très mal lorsque c'est un enfant avec diagnostic de l'incurabilité qui meurt sur le LISP sous mes yeux impuissants » R1M. Ces résultats corroborent ceux de Diane Guay et Lise Fillion qui notent que les soins palliatifs sont les soins stressants et angoissants [10,17]. Les personnels de santé qui les administrent doivent être formés, soutenus et accompagnés sur le plan psychologique et spirituel pour lutter contre le stress professionnel. Ces résultats sont proches de l'étude de Lofandjola sur l'approche qualitative des soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République Démocratique du Congo ; étude dont les résultats montrent que les professionnels de santé interviewés estiment que les soins palliatifs sont chronophages [18]. L'absence de maîtrise de certaines dimensions en lien avec les soins palliatifs semblent générer des malentendus et des inquiétudes, susceptible de conduire à la non-application des soins palliatifs. Il apparaît que les freins pour mettre en œuvre ces soins seraient liés à l'absence de formation initiale en soins palliatifs et un système sanitaire basé sur des approches essentiellement curatives. Ces résultats rapprochent ceux de Mashinda qui note que les patients chroniques et leurs proches démontrent une méconnaissance et/ou une ignorance des maladies chroniques, à l'instar du cancer [13]. Les explications métaphysiques sont les plus courants évoqués pour expliquer l'origine de la pathologie. C'est pourquoi ils associent plusieurs parcours thérapeutiques : les traitements modernes à des

petites structures des soins, les traitements traditionnels auprès des guérisseurs locaux ainsi que les pratiques religieuses. Les malades arrivent aux Cliniques Universitaires de Kinshasa avec beaucoup d'espoir de guérison et de la délivrance de leurs maux et connaître la vérité de leurs maux. Ils sont rapidement déçus à cause de l'évolution de la maladie en phase terminale et de l'incapacité des personnels soignants de guérir leurs patients. Dans notre série, la plupart des patients chroniques arrivent au stade terminal de la maladie aux Cliniques Universitaires de Kinshasa et à l'Hôpital Général de Référence de N'djili. Dans la plupart de cas, les personnels de santé de l'EMASP constatent les dégâts de la maladie et font les soins d'accompagnement en fin de vie en lieu et place des soins palliatifs qui devraient être instaurés dorénavant précocement.

Forces et limites de l'étude

Cette étude contribue au développement des soins palliatifs dans le système de santé de notre pays et parmi les limites de notre étude, notons d'abord qu'elle s'est déroulée durant la période de confinement stressant dû à la pandémie de la COVID-19 dans deux hôpitaux de Kinshasa. Ceci auprès de participants présentant les profils scientifiques diverses (les infirmiers, les médecins, les Kinésithérapeutes), ce qui limite la transférabilité des résultats. De plus, les infirmiers qui prodiguent les soins palliatifs étaient surreprésentés compte tenu de leurs disponibilités. Nous croyons également pertinent de soulever quelques limites sur le plan méthodologique.

D'abord, en raison de contraintes financières et organisationnelles, un nombre de participants prédéterminés a pu compromettre l'atteinte de la saturation empirique des données.

Conclusion

L'approche palliative dans les soins est et reste l'unique moyen des soins par excellence pour la meilleure prise en charge des patients souffrant des maladies chroniques évolutives et dégénératives potentiellement mortelles. Les personnels de santé commis à cette tâche doivent avoir des connaissances supplémentaires sur les soins palliatifs afin de supporter et/ou de surmonter le stress qui caractérise les soins palliatifs. Il est à noter que la prise en charge des patients chroniques pose des redoutables problèmes quant à la gestion de la souffrance et de la douleur ainsi que des autres symptômes de ces maladies. Devant cette situation, les personnels de santé sont très stressés et émotionnés et ne savent plus quoi faire car certains malades meurent avec des douleurs atroces sous leurs yeux et eux, sont impuissants et incapables d'apporter une quelconque aide. Il est important que le gouvernement de la RDC, à travers le ministère de la santé publique, hygiène et prévention puisse intégrer les soins palliatifs dans le système de santé et d'enseignement de base de la RD Congo.

Conflits d'intérêt : Aucun.

Références

1. Ntizimira C. Médecine : « En Afrique, le concept de soin palliatif est quasi inexistant », Kigali Rwanda ; 2017.
2. Global Perspective OMS. Le Cancer et les Soins Palliatifs, Paris ; 2012.
3. FISP. Soins palliatifs dans les pays francophones du monde, Genève, Suisse ; 2015.
4. Organisation mondiale de la santé. Les soins palliatifs. Genève ; OMS. 2015. Accessible sur : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>.
5. Hospice Africa Uganda. La formation pour l'Initiation des Soins Palliatifs en Afrique, Kampala, Ouganda ; 2020.
6. Anila G. Das et Haseena T.A. Knowledge and Attitude of Staff Nurses Regarding Palliative Care, International Journal of Science and Research (IJSR), ISSN (Online). 2015 ; 4 Issue 11. Accessible sur : www.ijsr.net.
7. Organisation mondiale de la santé. Résolution 67.19 portant intégration des soins palliatifs dans tous les pays membres de l'OMS. Genève, OMS. 2014.
8. Diane G *et al.* De « bons soins » palliatifs aux soins intensifs : une perspective infirmière », Recherche en soins infirmiers. 2011 (105) : 31-43. Accessible sur : <https://doi.org/10.3917/rsi.112.0061>.
9. Gastmans *et al.* Palliatifs aux intensifs : Une perspective infirmière. 1988.
10. Diane G, Cécile M, Luc M. Conditions facilitant les « bons soins » palliatifs aux soins intensifs selon la perspective infirmière. 2013 : 61-75. Accessible sur : <https://doi.org/10.3917/rsi.112.0061> Dans Recherche en soins infirmiers 2013/1 (N° 112).
11. Badger JM. A. Descriptive study of coping strategies used by MICU nurses during transitions from cure-to- comfort-oriented care. In « Heart and Lung ». 2005 ; 34(1) : 63-68.

12. Zomorodi M, Lynn MR. Critical care nurses' values and behaviors with end-of-life care. Perceptions and challenges. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2010; 12(2) : 89-96.
13. Mashinda KD. Evaluation de la prise en charge des maladies chroniques en phase terminale aux cliniques universitaires de Kinshasa, cas du cancer, Thèse de doctorat en Santé Publique, Faculté de Médecine de l'UNIKIN ; 2012.
14. Lofandjola M.J, Kiswaya S et Petermans J. Fardeau des maladies chroniques en Afrique subsaharienne : plaidoyer pour une mise en place des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie en RDC. 2017.
15. SFAP. L'infirmier (e) et les soins palliatifs « prendre soin : éthique & pratique », 5ème éd. Elsevier Masson, Paris ; 2013.
16. Burucaio B. Enseigner les soins palliatifs - Des balbutiements aux diplômes universitaires. OpenEdition Books. 2014.
17. Lise F. Soins palliatifs de fin de vie dans les unités de soins intensifs : difficultés des infirmières ; dossier colloque asstsas, prévention. 2011 ;L34(4) :21.
18. Lofandjola MJ. et Coppieters Y. Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo ; article disponible en ligne sur la Médecine et Santé Tropicales 2014 ; 24 : 83-88.