

Connaissances et perception des prestataires sur les soins palliatifs dans la prise en charge des patients infectés par le VIH

Janvier M. Tawi ¹, Mariette K. Kaki ¹, Blaise Bal'olam Kaki ²,
Jacques M. Musung ³, Éric K. Luboya ¹, Olivier Mukuku ¹

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

² Département de Gynécologie-Obstétrique, Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

³ Département de Médecine Interne, Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

Résumé

Objectif. Evaluer les connaissances et la perception des prestataires de soins sur les soins palliatifs chez les personnes atteintes de VIH/Sida dans le système de santé à Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

Matériel et méthodes. Il s'agit d'une étude descriptive transversale multicentrique, réalisée à l'hôpital général de référence de Kenya dans la ville de Lubumbashi durant la période allant d'Avril au Juillet de l'année 2018. La collecte des données a été faite sur la base d'un questionnaire et les données collectées ont été saisies et analysées sur Epi Info 7.1.

Résultats. Cette analyse démontre que 32% des personnels soignants avaient déjà bénéficié d'une formation en soins palliatifs, 34,5% disaient avoir une connaissance sur les soins palliatifs, 19,6% connaissaient que les SP sont appropriés dans les situations de trajectoire descendante ou de détérioration des conditions, 49,8% connaissaient que les SP nécessitent un attachement émotionnel. En ce qui concerne le type de soutien faisant parti de SP chez les PPVIH, 84,3% des enquêtés ont parlé du soutien psychologique, 78,3% du soutien spirituel et 85,8% du soutien pour l'entourage et la famille. Quatre-vingt-quatre virgule sept pourcent d'enquêtés disaient que le soulagement de la douleur fait part des SP chez les PPVIH.

Conclusion. La quintessence des soins palliatifs chez les personnes atteintes de VIH oblige la formation des médecins et infirmiers avec comme conséquence l'intégration de ces soins dans les systèmes des soins de santé en RDC.

Mots-clés : Soins palliatifs, VIH/Sida, Connaissance, Perception, Lubumbashi.

Introduction

Les soins palliatifs (SP) devraient faire partie intégrante du traitement de toute personne vivant avec le VIH/Sida (PVVIH). Proposés depuis la phase de diagnostic, souvent prodigués en même temps que le traitement curatif. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les SP comme «une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux problèmes associés aux maladies potentiellement mortelles, par la prévention et le soulagement de la

souffrance par identification précoce et évaluation impeccable et traitement de la douleur et d'autres problèmes, physiques, psychosociaux et spirituels » [1]. Les SP sont une réponse complète aux soins et à l'aide dont ont besoin les porteurs du VIH et leurs proches. Les soins sont fournis au mieux par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de la santé, médecins et infirmiers, des porteurs du VIH, conseillers psychologiques, professionnels, animateurs et des volontaires. La prise en charge des PVVIH requiert un équilibre entre le traitement du problème

Correspondance:

Janvier M. Tawi, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Lubumbashi, Lubumbashi, Rép. Dém. du Congo.

Téléphone: +243 970 262 007 - Email: witaajtm@gmail.com

Article reçu: 23-10-2018 Accepté: 12-01-2019

Publié: 12-01-2019



Copyright © 2019. Janvier M. Tawi 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: Tawi JM, Kaki MK, Kaki BB, Musung JM, Luboya EK, Mukuku O. Connaissances et perception des prestataires sur les soins palliatifs dans la prise en charge des patients infectés par le VIH. Revue de l'Infirmier Congolais. 2019; 3(1): 25-30.

aigu et celui des symptômes chroniques. La majorité de patients souffre des nombreux symptômes, notamment des douleurs. Ces symptômes peuvent survenir simultanément, affectent un ou plusieurs organes ou fonctions et peuvent à leur tour induire d'autres symptômes comme l'anxiété et la dépression. L'éducation du patient est un élément essentiel des soins palliatifs, tout comme de l'aide à comprendre les limites de tout traitement et le résultat qu'il peut en attendre [2-5].

En Afrique les soins palliatifs constituent une nouvelle discipline et son développement est entravé par le fait que le concept de gestion de la douleur n'est pas intégré dans les systèmes de santé. Quatre pays africains en l'occurrence le Kenya, l'Afrique du Sud, la Tanzanie et l'Ouganda ont intégré les soins palliatifs dans la politique de santé ou l'ont utilisée dans le cadre d'un plan stratégique axé sur le traitement du cancer. En revanche le Rwanda et le Swaziland ont adopté une approche différente en élaborant des politiques nationales autonomes en matière de SP [6,7].

Les SP représentent un défi mondial, tous les ministères de la santé étant surchargés de patients dans la douleur modérée à sévère. Cela est particulièrement vrai en Afrique subsaharienne, où environ 24,7 millions de PVVIH en 2013, ce qui représente 70% du fardeau mondial de la maladie, avec plus de 1,4 million nouvelles infections signalées en 2013 seulement [8].

Au désespoir sincère que présente les personnes vivant avec le VIH ainsi que les pathologies chroniques notamment le cancer ; La République Démocratique du Congo (RDC) en général et la ville de Lubumbashi en particulier a peu d'études validées entre différents systèmes de soins. Promouvoir et intégrer les soins palliatifs dans le système des soins de santé à différents échelons reste un défi majeur.

Ainsi donc, l'efficacité de contrôle des symptômes, le développement d'ouverture, le respect des souhaits et des besoins propres du patient et la famille constituent les pierres angulaires des soins palliatifs. C'est ainsi que l'objectif de cette étude est d'évaluer les connaissances et la perception sur les soins palliatifs chez les PVVIH dans le système de santé à Lubumbashi.

Matériel et méthodes

Type d'étude, période et cadre d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive transversale multicentrique, réalisée dans la ville de Lubumbashi

durant la période allant de mars à juin 2018 à l'hôpital général de référence de Kenya.

Population d'étude, critères d'inclusion et d'exclusion

La population était constituée par le personnel soignant notamment les médecins, infirmiers, médecins stagiaires et infirmiers stagiaires œuvrant dans la structure sanitaire précitée pendant la période de notre étude. A été inclus dans l'étude, tout personnel soignant retrouvé au jour J sur le lieu de recherche et ayant donné aussi son consentement éclairé et tout personnel ayant refusé de participer à l'étude, mais également absent le jour J sur le lieu de recherche a été exclu. L'échantillonnage est exhaustif. La taille calculée de l'échantillon était de 281.

Collecte, traitement et analyse des données

La collecte des données a été faite sur la base d'un questionnaire élaboré à cet effet, testé et standardisé. L'ensemble des données collectées a été saisi avec Excel puis analysé par Epi Info 7.2.

Considérations éthiques

Les personnels soignants qui ont répondu aux critères d'inclusion ont été informés des objectifs de l'étude et des conditions de participation. Leur consentement éclairé oral a été obtenu avant de commencer le remplissage des fiches. La participation à l'étude a été libre.

Résultats

Le tableau 1 montre que la majorité des répondants (42,3%) étaient âgés de 26 à 35 ans, 33,5% avaient moins de 26 ans et 6,1% avaient plus de 45 ans. Les hommes représentaient 62,6%. Concernant la catégorie des répondants, plus de la moitié d'entre eux (53%) étaient des infirmiers et 17,1% des médecins. Environ deux-tiers (68,3%) des prestataires avaient moins de 5 ans d'expérience professionnelle, 21,4% avaient 5 à 10 ans et seulement 5,7% avaient plus de 16 ans d'expérience. L'analyse démontre que 191 (68,0%) participants n'avaient aucune formation en SP alors que 90 (32%) avaient été formés (*tableau 1*).

Le *tableau 2* montre que 97 (34,5%) des répondants avaient une connaissance sur les soins palliatifs, en revanche 108 (65,5%) répondants n'en avaient pas du tout. Dans le cadre d'expérience des soins donnés aux malades en phase terminale 40,2% le faisaient quelques fois par an, 17,1% le faisaient une fois par mois et 14,2% quotidiennement. Les soins palliatifs sont appropriés dans les situations de trajectoire descendante à 19,6%

selon les répondants mais alors 55,9% ne sont pas d'accord. Les SP nécessitent un attachement émotionnel selon 49,8% d'enquêtés. Il existe une compatibilité entre la philosophie des soins palliatifs et du traitement agressif d'après 211 (75,1%) prestataires.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des répondants

Variable	Effectif (n=281)	Pourcentage
Age		
≤25 ans	94	33,5
26-35 ans	119	42,3
36-45 ans	51	18,1
≥46 ans	17	6,1
Sexe		
Masculin	176	62,6
Féminin	105	37,4
Catégorie professionnelle		
Infirmier	149	53,0
Médecin	48	17,1
Médecin stagiaire	47	16,7
Infirmier stagiaire	37	13,2
Expérience professionnelle		
<5 ans	192	68,3
5-10 ans	60	21,4
11-15 ans	13	4,6
≥16 ans	16	5,7
Formation en soins palliatifs		
Non	191	68,0
Oui	90	32,0

Le *tableau 3* montre, en ce qui concerne le type de soutien faisant parti de SP chez les PPVIH, 84,3% des enquêtés ont parlé du soutien psychologique, 78,3% du soutien spirituel et 85,8% du soutien pour l'entourage et la famille. Quatre-vingt-quatre virgule sept pourcent d'enquêtés disaient que le soulagement de la douleur fait part des SP chez les PPVIH.

Discussion

Au cours de notre étude, nous avons eu à sélectionner 281 répondants en rapport avec les soins palliatifs. L'Hôpital Général de référence de Kenya n'a pas encore intégré le service de soins palliatifs. Contrairement à l'analyse soulignée dans l'étude menée par Ntazimira, deux des 53 pays (Rwanda et Swaziland) ont une politique nationale autonome, un plan stratégique et un plan de mise en œuvre tandis que quatre pays (Ouganda, Kenya, Tanzanie et Afrique du Sud) ont

intégré les soins palliatifs dans les services de santé publique [7].

Dans notre pays, nous pensons que la focalisation du système sur les soins curatifs et préventif (49,1%), les pesanteurs culturelles et financières (25,9%), l'inexistence des aspects des soins palliatifs dans le curriculum d'enseignement (21,4%) constituent un frein à l'intégration de l'approche palliative dans notre système local de la santé [9].

Dans notre étude 62,6% répondants étaient de sexe masculin et 36,4% de sexe féminin, soit un sexe ratio de 1,67 en faveur des hommes. Ces résultats sont contraires à ceux trouvés chez les infirmiers dans 4 grands hôpitaux de la ville de Lubumbashi (RDC) (87,5% de sexe féminin et 12,5% de sexe masculin) [10]. Notre échantillon était constitué des personnels soignants dont 53% d'infirmiers, 17,1% de médecins et le reste était des stagiaires. La moyenne d'âge des répondants était de $30,57 \pm 7,81$ ans, le plus âgé avait 59 ans et le moins âgé avait 20 ans. Nous avons trouvé 42,3% dans la tranche d'âge de 26 à 35 ans et 33,5% avaient ≤ 25 ans. La tranche d'âge rapportée par notre étude n'est pas superposable à celle d'une étude menée au pays par Katumbo *et al.* qui a trouvé 33,9% de la tranche d'âge de 47 à 57 ans [10].

Dans notre série, 68,3% des prestataires avaient moins de 5 ans d'expérience professionnelle cependant 5,7% des répondants avaient 16 ans ou plus d'expérience. A ceci s'ajoute une catégorie de prestataires qui avait quelque fois par an pratiquait des soins aux malades en phase terminale (40,2%) et 14,2% les pratiquaient quotidiennement. Ces résultats prouvent que les soins palliatifs dans notre pays en général et particulièrement à Lubumbashi n'est pas en actualité. Nos résultats s'éloignent à ceux de Katumbo *et al.* [10,11] dans son étude. Ils avaient trouvé que 17% des personnels soignants avaient moins de 5 ans d'expérience et 50,9% avaient 16 ans ou plus d'expérience.

Dans la ville de Lubumbashi, la mise en œuvre de la politique des soins palliatifs dans les hôpitaux souffre, car deux tiers de nos enquêtés n'ont jamais bénéficié d'aucune formation en soins palliatifs. Nous pouvons dire que le manque des connaissances sur les soins palliatifs et l'absence de leur intégration dans le système des soins de santé en RDC seraient à la base du faible taux de formation en soins palliatifs [10,11]. Contrairement avec ce qui se passe dans les pays développés, selon Fillon, tous les membres d'une équipe de soins doivent posséder des connaissances et un certain intérêt à prodiguer ce genre de soins. Il est important que tous se maintiennent à jour par de la formation continue et puissent participer à des congrès et colloques portant sur les soins palliatifs [12].

Tableau 2. Répartition des répondants les connaissances en matière des soins palliatifs

Variable	Effectif (n=281)	Pourcentage
Avoir une connaissance sur les soins palliatifs		
Non	108	38,4
Oui	97	34,5
Pas vraiment	76	27,1
Expérience des soins aux malades en phase terminale		
Quelques fois par an	113	40,2
Jamais	51	18,1
Une fois par mois	48	17,1
Quotidiennement	40	14,2
Une fois par semaine	29	10,3
Les soins palliatifs sont appropriés dans les situations de trajectoire descendante ou de détérioration des conditions		
Oui	55	19,6
Non	157	55,9
Je ne sais pas	69	24,6
les soins palliatifs nécessitent un attachement émotionnel		
Oui	140	49,8
Non	102	36,3
Je ne sais pas	39	13,9
La compatibilité entre la philosophie des soins palliatifs et du traitement agressif		
Oui	211	75,1
Non	43	15,3
Je ne sais pas	27	9,6

Tableau 3. Répartition des répondants selon l'apport des soins palliatifs chez les personnes vivant avec le VIH

Variable	Effectif (n=281)	Pourcentage
Soutien psychologique		
Oui	237	84,3
Non	23	8,2
Je ne sais pas	21	7,5
Soutien spirituel et aide pour se préparer à la mort		
Oui	220	78,3
Non	48	17,1
Je ne sais pas	13	4,6
Soutien pour l'entourage et la famille		
Oui	241	85,8
Non	17	6,0
Je ne sais pas	23	8,2
Soulagement de la douleur		
Oui	238	84,7
Non	29	10,3
Je ne sais pas	14	5,0

Chez les personnes vivant avec le VIH/Sida, la prise en charge des symptômes (nausées, faiblesse et fatigue) fait partie des soins palliatifs. Dans notre série, 78,3% d'enquêtés avaient déclaré connaître cela. De même s'agissant du soulagement de la douleur, 84,7% des

prestataires savaient que ceci fait partie des SP. Il est important de savoir que l'étendu de la maladie détermine la méthode de traitement de la douleur. Etant donné que la douleur est un symptôme non négligeable en cas d'une pathologie chronique, son soulagement doit faire partie des soins palliatifs à administrer chez les PVVIH [13].

Bien que le contrôle de la douleur est un élément critique des soins de fin de vie, plusieurs autres aspects doivent être considérés par l'équipe soignante afin d'assurer le meilleur confort à l'utilisateur, notamment: les soins d'hygiène, les soins de la peau, l'anorexie et la déshydratation, l'élimination intestinale et urinaire, les nausées et vomissements, l'agitation et le delirium, la dyspnée et la détresse respiratoire, la dépression et l'anxiété, la fièvre, l'agonie et les gémissements [14]. En effet, le soulagement de la douleur repose principalement sur l'infirmière [15]. D'ailleurs, les infirmières considèrent la douleur comme étant la principale difficulté rencontrée à domicile dans les situations de fin de vie [16].

Il y a un manque de renseignements sur les politiques et les programmes pour la population atteinte du VIH/sida et la population des soins palliatifs. Dans la plupart des pays africains, les services de soins palliatifs, y compris la gestion de la douleur et des symptômes,

sont très limités ou n'existent pas. L'élaboration du centre de ressources communes en ligne améliorera la collaboration et le partage des informations sur les services de soins palliatifs en les rendant facilement accessibles à tous les pays [13].

Le nombre et la sévérité des symptômes et des effets indésirables liés au médicament ont également été associés à des baisses de taux de l'adhésion à la TAR [17-19]. Une étude aux Etats-Unis a montré que les patients se plaignant de douleurs étaient moins susceptibles de suivre leur traitement que ceux qui ne s'en plaignaient pas [20].

Le soutien psychologique fait partie des SP chez les PVVIH et ceci était connu par 84,3% des enquêtés. Mais il faut souligner que l'entourage et la famille des PVVIH doivent également recevoir du soutien psychologique de la part des prestataires. Ce soutien fait partie des soins palliatifs et est connu de 85,8% des enquêtés dans notre série. Il existe une dualité complexe par rapport au rôle du proche aidant: malgré que sa participation aux soins doive être facilitée et encouragée, il ne faut pas s'attendre à ce que celui-ci remplace les professionnels [21].

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. Soins palliatifs. Accessible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> et consulté le 23 septembre 2018.
2. Sims R, Moss V. Palliative care for people living with AIDS. Second edition. London (United Kingdom): Arnold, 1995.
3. Gwyther L, Krakauer E. WPCA policy statement on defining palliative care. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2010.
4. Organisation Mondiale de la Santé. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd édition. Genève : OMS, 2002.
5. Organisation Mondiale de la Santé. Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA. Genève : OMS, 1999.
6. Fraser BA, Powell RA, Mwangi-powell FN, Zimmermann C, Mwangi FN, Hannon B. Palliative Care Development in Africa : Lessons From Uganda and Kenya. *Journal of Global Oncology* 2018; 4:1-10.
7. Ntuzimira CR, Nkurikiyimfura JL, Mukeshimana O, Ngizwenayo S, Mukasahaha D, Clancy C. Palliative care in Africa: a global challenge. *e-Cancer medical science* 2014; 8 : 1-4.
8. ONUSIDA. SIDA: Soins palliatifs. Genève: ONUSIDA, 2001. Accessible sur: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc453-pallicare-tu_fr_0.pdf et consulté le 30 octobre 2018.
9. Masumbuku JL, Coppieters Y. Analyse des connaissances des infirmiers sur les soins palliatifs et d'accompagnement à Kinshasa, RDC. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 2013; 12(1): 12-17.
10. Katumbo AM, Mwinkeu NK, Kabamba MN, Mundongo HT, Ntambue AM, Ilunga JN, Luboya ON, Malonga FK. Assessment of Nurses' Knowledge, Attitude and Associated Factors towards Palliative Care in Lubumbashi's Hospitals. *International Journal of Science and Research* 2017; 6 (10): 922-928.
11. Katumbo AM, Mwinkeu NK, Kabamba MN, Mundongo HT, Ntambue AM, et al. Intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux de la ville de Lubumbashi: Avis du personnel infirmier. *Revue de l'Infirmier Congolais*. 2018 ; 2: 32-37.
12. Fillion L, Saint-Laurent L. Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières: *Les cahiers de soins palliatifs* 2003; 4(1): 5-39.
13. Association canadienne de soins palliatifs. *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique*

Conclusion

Cette étude avait trouvé que seulement 32% des prestataires à l'hôpital général de référence de Kenya avaient reçu une formation en soins palliatifs. Ceci montre la nécessité de formations à dispenser aux prestataires pour une meilleure intégration des SP dans le système de santé dans notre milieu.

Conflicts d'intérêt: Aucun.

- et principes nationaux. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs, 2013. Accessible sur: <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf> et consulté le 23 septembre 2018.
14. Masumbuku JL, Coppieters Y. Analyse des connaissances des infirmiers sur les soins palliatifs et d'accompagnement à Kinshasa, RDC. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 2013; 12(1): 12-17.
 15. Ammassari A, Murri R, Pezzotti P, Trotta MP, Ravasio L, De Longis P, et al. Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2001; 28(5):445-9.
 16. Heath KV, Singer J, O'Shaughnessy MV, Montaner JS, Hogg RS. Intentional nonadherence due to adverse symptoms associated with antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002; 31(2):211-7.
 17. Stone VE, Hogan JW, Schuman P, Rompalo AM, Howard AA, Korkontzelou C, Smith DK. Antiretroviral regimen complexity, self-reported adherence, and HIV patients' understanding of their regimens: survey of women in the HER study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2001; 28(2):124-31.
 18. Berg KM, Cooperman NA, Newville H, Arnsten JH. Self-efficacy and depression as mediators of the relationship between pain and antiretroviral adherence. *AIDS Care* 2009; 21(2):244-248.
 19. Paget A, Wood C. "People's final journey must be one of their choosing...": Ways and Means. London: Demos, 2013.
 20. Hall, J., Kenny, P., Hossain, I., Street, D. J., & Knox, S. A. (2014). Providing informal care in terminal illness: an analysis of preferences for support using a discrete choice experiment. *Medical Decision Making*, 34(6), 731-745.
 21. Ferris F, Balfour H, Bowen K, et al. *Modèle de guide des soins palliatifs*. Ottawa (Ontario): L'Association canadienne de soins palliatifs. 2002.