



L'essentiel de l'information  
scientifique et médicale

[www.jle.com](http://www.jle.com)

**Le sommaire de ce numéro**

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/mst/sommaire.md?type=text.html>



**Montrouge, le 30/04/2014**

Y Coppieters

**Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :**

Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo

**paru dans**

Médecine et Santé Tropicales, 2014, Volume 24, Numéro 1

**John Libbey Eurotext**

*Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.*

*Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.*

© John Libbey Eurotext, 2014

# Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo

## *Qualitative analysis of palliative care and support in medical practices in DRC*

Lofandjola Masumbuku J., Coppieters Y

Centre de recherche en politiques et systèmes de santé – Santé internationale, École de santé publique, Université libre de Bruxelles (ULB), route de Lennik 808, CP 596, 1070 Bruxelles, Belgique

**Résumé.** Ce travail vise à documenter les représentations des professionnels de santé sur les soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie à Kinshasa. Une étude qualitative a été réalisée auprès de trente médecins et de quatre-vingt-dix infirmiers ayant une expérience d'au moins une année dans six hôpitaux de Kinshasa accueillant les malades en fin de vie. Les résultats montrent que les professionnels de santé estiment que ces soins sont chronophages. L'absence de maîtrise de certaines dimensions en lien semble générer des malentendus et des inquiétudes, susceptible de conduire à la non-application des soins palliatifs. Pour eux, ils représentent souvent un acharnement thérapeutique, des soins d'hygiène et l'abandon du malade. 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. Les représentations des professionnels de santé sur les soins palliatifs et d'accompagnement sont multiples et variées. Elles sont cependant, plus structurées chez les médecins que chez les infirmiers.

**Mots clés :** représentations, professionnels de santé, soins palliatifs, RDC.

**Correspondance :** Coppieters Y  
<yves.coppieters@ulb.ac.be>

**Abstract.** This work aims at documenting the representations that health professionals in Kinshasa have of palliative care and end-of-life support. This qualitative study was conducted among 30 doctors and 90 nurses with at least one year of experience in six hospitals in Kinshasa that receive patients at the end of life. The results show that health professionals believe that this care is time-consuming and that the inability to say some things to patients and families generates misunderstandings and concerns likely to prevent the application of palliative care. For them, it is often a futile therapeutic obstinacy, added hygienic care, and neglect of the patient. The obstacles to implementing this care might be linked to the lack of training about this approach and a health system based essentially on curative approaches. The representation of health professionals about palliative care and support are many and varied. They are, however, more structured among physicians than nurses.

**Key words:** representation, health professionals, palliative care.

Des récents écrits montrent que les maladies non transmissibles (MNT), qui étaient autrefois considérées comme n'existant que dans les pays développés, sont presque aussi généralisées dans les pays en développement et les pays économiquement faibles [1]. Agir dans un contexte de faibles ressources est un dilemme éthique pour les soignants, afin d'assurer entre autres l'autonomie et la bienfaisance envers les malades chroniques en fin de vie. Les analyses culturelles, ethnographiques et géographiques sont importantes, car il peut y avoir des différences entre les concepts occidentaux et africains sur la santé et la maladie [2].

Les maladies chroniques sont actuellement responsables de 60 % de la charge mondiale de morbidité. Elles progressent à un rythme tel que, d'ici 2020, les pays en développement peuvent s'attendre à ce que 80 % de leur charge de morbidité soit imputable à ces maladies [3]. En République démocratique du Congo (RDC), les facteurs de risque des MNT touchent un adulte sur quatre habitant Kinshasa, qui est considéré comme à haut risque. Une étude récente sur la prévalence de certaines maladies non transmissibles (MNT), montre qu'il y a 26,7 % d'hypertendus et 15,5 % de diabétiques à Kinshasa [4]. Avec ce changement épidémiologique, il devient impératif que

les systèmes de soins, qui se sont essentiellement centrés autour du concept de la maladie aiguë, évoluent pour intégrer l'approche palliative comme stratégie de prise en charge. La responsabilité des soignants dans le domaine de soins palliatifs (SP) entraîne des questions éthiques en regard des facteurs environnementaux. L'OMS recommande, entre autres, l'intégration de l'approche palliative dans les soins de l'infection à VIH/sida et exige l'élaboration des lignes directives afin de faciliter son développement dans les milieux défavorisés.

La plupart des pays à faibles ressources ne considèrent pas encore les SP comme une préoccupation médicale et de santé publique. En Afrique, la nécessité des SP est grande, en raison de la forte charge de morbidité. Cependant, les études montrent que la prestation de services reste fragmentaire et incohérente.

Le manque de résultats validés et d'études comparatives entre différents systèmes de soins fait que les expériences des soignants sur les SP sont peu documentés pour le contexte africain [5]. La RDC ne déroge pas à la règle dans ce domaine. Promouvoir et intégrer les SP dans le système des soins de santé à différents échelons reste un défi majeur.

Le présent article analyse les représentations que les professionnels de santé à Kinshasa ont des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie. La question de recherche était de savoir si les soignants ont une bonne représentation des soins globaux de l'accompagnement en fin de vie. Les résultats de cet article permettront, à moyen terme, qu'une prise en charge de qualité pour les personnes en fin de vie se développe dans les hôpitaux (et dans d'autres milieux d'accompagnement), en tenant compte des opportunités locales. Cette approche, qui est insuffisamment étudiée dans la ville de Kinshasa, offre une perspective d'amélioration de la qualité de vie des patients en fin de vie, en dressant un état de lieu à travers l'analyse des représentations des soignants.

## Matériel et méthode

### Population d'étude

Notre étude se base sur des entretiens menés auprès de professionnels de santé à Kinshasa (RDC), afin d'analyser leurs représentations des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie. La population de l'étude est constituée de trente médecins et de quatre-vingt-dix infirmiers. Nous avons sélectionné celles et ceux qui s'occupent effectivement des soins des personnes en fin de vie dans leur unité des soins et

qui ont une expérience d'au moins une année dans le domaine. Au total, nous avons retenu pour mener cette enquête qualitative six formations médicales qui prennent en charge les personnes en fin de vie : l'hôpital provincial général de Kinshasa, l'hôpital de N'djili, l'hôpital Saint-Joseph, l'hôpital Kimbanguiste, la clinique Bondeko et la clinique la Candeur. Ces hôpitaux disposent de moyens diagnostiques et thérapeutiques adéquats et de personnels qualifiés et compétents.

Dans chaque formation médicale, les autorisations requises ont été accordées avant ces discussions, menées en *focus groups*.

### Le dispositif de l'enquête

L'enquête a été réalisée après avoir expliqué le but de cette étude auprès des professionnels de santé. Elle s'est déroulée sur trois mois, entre juillet et septembre 2011. Dix entretiens en *focus groups* (FG) ont été nécessaires pour compléter les informations de cette étude. Au total, trente médecins – dont seize des hôpitaux publics (HP), neuf des hôpitaux privés (HPR) et cinq des hôpitaux confessionnels (HC) – et quatre-vingt-dix infirmiers (dont trente-sept, trente-neuf et quatorze, respectivement issus de HP, de HPR et de HC) ont participé à cette enquête, formant ainsi dix FG. Il y a eu quatre FG dans les HP, deux dans les HC et quatre dans les HPR. Les professionnels de santé enquêtés travaillaient dans les services de chirurgie, de médecine interne, de pédiatrie et de gynécologie dans les hôpitaux de référence sélectionnés pour ce travail. Les entretiens étaient animés par trois professionnels de santé ayant une expérience d'au moins deux ans dans les soins des malades chroniques en fin de vie. Ces derniers ont suivi les consignes pour diriger les séances et coordonner les débats. Ils ont été formés sur le guide d'entretien de l'étude pour FG [6]. Un prétest a été réalisé dans deux centres hospitaliers n'ayant pas fait l'objet d'enquête. Les discussions étaient enregistrées systématiquement après un consentement éclairé des participants

### Contenu de l'entretien

Le guide d'entretien contenait les aspects ci-après : les définitions des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie, les freins liés à la prise en charge de qualité en fin de vie, les similitudes et différences entre SP et soins d'accompagnement en fin de vie, les besoins en SP, les compétences requises pour les SP et les dimensions des SP notamment physique, relationnelle, psychologique, morale, sociale et spirituelle (*tableaux 1-3*).

**Tableau 1.** Représentations des professionnels de santé sur les définitions et les freins des SP (extraits des *focus groups* présentés en fonction des catégories professionnelles et des hôpitaux)

*Table 1. Health professionals representations of the definitions of and obstacles to palliative care*

Thèmes discutés	Verbatim
<b>Représentations des professionnels de santé sur les définitions des SP et soins d'accompagnement</b>	De manière catégorielle : les SP améliorent la qualité de vie et prolongent la vie (médecins HC) les SP permettent au malade de vivre le mieux possible et mourir dignement (infirmiers HPR) les SP encouragent l'abandon des malades (70 % des infirmiers et médecins HP et HPR)
<b>Représentations sur les freins à la prise en charge de qualité en fin de vie</b>	Pour la majorité (80 %) : les freins sont culturels et financiers. Le curriculum d'enseignement n'aborde pas les aspects d'accompagnement des malades chroniques. Le système de santé se focalise sur les maladies infectieuses et parasitaires

**Tableau 2.** Représentations des professionnels de santé sur les similitudes, différences et besoins en SP (extraits des *focus groups* présentés en fonction des catégories professionnelles et des hôpitaux)

*Table 2. Representations of health professionals about palliative care and support: their similarities, differences, and the needs for each (results from focus groups, presented according to occupational category and hospital)*

Thèmes discutés	Verbatim
<b>Représentations sur les similitudes et différences entre SP et soins d'accompagnement</b>	De manière catégorielle : les 2 concepts ne sont pas les mêmes (20 % des médecins HC et HP). Pour eux, chaque concept poursuit un but distinct et s'applique différemment en pratique les 2 concepts sont synonymes et spontanément peu différents (80 % des infirmiers HP et HPR)
<b>Représentations sur les besoins en SP des malades chroniques en fin de vie</b>	Pour la majorité (70 %) : les besoins en SP doivent provenir des familles. La morphine n'est pas acceptée par les familles De manière catégorielle : c'est la famille qui doit faire cette demande (médecins HP). La plupart de famille ne demande rien, ce qui nécessite assez d'écoute (70 % des médecins et infirmiers HPR) la morphine véhicule un préjugé de pousser le malade vers une mort certaine (70 % des médecins et infirmiers HP et HC)

## Analyse des entretiens

Pendant les entretiens, tout a été enregistré de façon brute. Les discussions ont été enregistrées puis transcrites intégralement. De façon systématique, l'analyse intercatégorielle a précédé l'analyse intracatégorielle. Les propos des médecins ont été analysés séparément de ceux des infirmiers, pour ensuite chercher les points communs et en faire ressortir les différences. Il s'agit d'une approche ouverte et inductive. L'analyse thématique et comparative a été faite en tenant compte des caractéristiques professionnelles des groupes.

## Résultats

La durée moyenne des entretiens était de 60 mn (minimum de 45 mn et maximum de 90 mn). L'âge médian était de 28 ans dans les HP, de 28,5 ans dans les HPR et de 30 ans dans les HC. Les minimums d'âge étaient de 24 ans dans les HP, de 23 ans dans les HPR et de 25 ans dans les HC. Les maximums d'âge étaient de 62 ans dans les HP, 63 ans dans les HPR et 41 ans dans les HC.

## Représentations sur les soins palliatifs et d'accompagnement

Pour 70 % des professionnels de santé, les SP sont des soins chronophages et difficiles à appliquer dans les hôpitaux, par manque de moyens médicaux et techniques.

Soixante pour cent des FG ne formulent pas une explication claire sur la prise en charge globale des malades et des proches nécessaires dans ces circonstances. Les SP soulagent premièrement la souffrance du malade et de son entourage. Aucun groupe n'aborde l'aspect d'éthique dans ce genre de soins. Cette responsabilité à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique. Soixante-dix pour cent des groupes tentent d'évoquer le manque de moyens financiers alloués à la santé par le gouvernement congolais, ce qui limite les soins de qualité en général.

## Distinctions entre soins palliatifs et d'accompagnement Besoins en soins palliatifs

Les besoins en SP doivent être formulés par les familles et non par les professionnels de santé. Plus de 50 % des professionnels de santé disent que les familles africaines cherchent à tout prix la guérison même devant les cas incurables. Cela est lié à des croyances qui ont cours dans la population. Les médecins hésitent à aborder les SP. Cette dissymétrie est pourtant responsable du caractère paternaliste de la relation médicale. Soixante-dix pour cent des FG affirment que les personnes ne demandent rien ; il faut donc beaucoup d'écoute, ainsi que de la patience pour attendre la demande. Plus de 70 % des FG déclarent que la prescription de morphine n'est pas facilement acceptée par certaines familles. La réticence des familles serait

**Tableau 3.** Représentations des professionnels de santé sur les compétences en SP (extraits des *focus groups* en fonction des catégories professionnelles et des hôpitaux).

*Table 3. Representations of health professionals about their skills in palliative care (results from focus groups, presented according to occupational category and hospital)*

Thèmes discutés	Verbatim
<b>Représentations sur les compétences spécifiques des SP</b>	Pour la majorité : peu d'enquêtés (20 %) citent les compétences spécifiques et requises pour les SP et soins d'accompagnement De manière catégorielle : créer la compétence relationnelle et communicationnelle spécifique entre soignant-soigné (infirmiers HP et HPR) gérer les angoisses, les diverses difficultés et problèmes des proches de malade (médecins HC) faire participer les proches dans la prise de toute décision (médecins HPR) encourager, accompagner, motiver et organiser le retour à domicile des malades chroniques (médecins et infirmiers HP et HPR) travailler en équipe pluridisciplinaire, écouter le malade et ses proches (30 % des médecins HC) soutenir psychologiquement et spirituellement le malade et famille (30 % des infirmiers HC) s'occuper des dimensions sociales et morales de malade (médecins et infirmiers HC et HP)

due au fait que la morphine signifie une mort certaine, une précipitation douce.

Quatre-vingts pour cent des professionnels de santé pensent que l'accompagnement est une partie intégrale des soins palliatifs : « *c'est la même chose* ». Un groupe des HC et un autre des HP ont émis le jugement que ces deux concepts ne sont pas les mêmes. Selon eux, l'accompagnement s'appuie sur les soins d'hygiène, les SP étant plus des soins de confort. Les autres groupes pensent que ce sont des synonymes et soulignent spontanément peu de différences entre les deux notions.

### Compétences requises des professionnels

Vingt pour cent des enquêtés signalent les compétences requises pour les professionnels de santé en charge des SP. Seuls deux groupes (F2 et F7) ont cité la compétence relationnelle et communicationnelle entre les soignants, le malade et la famille. Gérer les angoisses, les diverses difficultés et problèmes des proches des malades, faire participer les proches à la prise de toute décision, encourager, accompagner, motiver et organiser le retour à domicile du malade en fin de vie ne sont pas assez cités voire sont ignorés. Trente pour cent des groupes ont cité le soutien psychologique et spirituel, le travail en équipe pluridisciplinaire ou l'écoute du malade et de ses proches.

La dimension physique a été abordée comme étant capitale pour les soins palliatifs. Au Congo, le soulagement de la douleur est ancré à tous les niveaux du système de soins, dans le souci et la recherche de la guérison de la maladie aiguë ou maladie chronique, même si le stade est avancé. Les dimensions sociales, psychologiques et spirituelles ont été citées par trois groupes (F1, F2, F5). Aucun n'a abordé la médecine traditionnelle, ni les soins continus globaux de fin de vie. Cette expression de « fin de vie » est ambiguë.

### Discussion

Cette étude exploratoire aborde qualitativement les représentations des soins palliatifs des professionnels de santé à Kinshasa. Les résultats permettent de dégager quelques pistes de réflexion sur l'applicabilité de cette approche dans les pratiques et de relever un certain nombre d'obstacles et de freins locaux.

### Les compétences et capacités en soins palliatifs

Diverses études antérieures menées auprès des professionnels de santé sur les soins en fin de vie montrent que la communication serait une compétence particulière et doit être abordée d'une manière sensible [7]. Une communication efficace est considérée comme essentielle pour la prestation de soins de qualité en fin de vie. La médecine palliative est une approche de grand intérêt à venir et qui appelle à valoriser la communication pour les soins de qualité [8]. Cette tâche exige une certaine confiance et surtout une relation soignant-soigné. Vu le désespoir, cette communication est souvent centrée sur les questions religieuses et spirituelles [9]. Le malade est unique. Le soin doit être personnalisé tout en respectant la conception holistique et inséparable du corps.

Les professionnels de santé enquêtés étaient peu capables de communiquer sur l'approche palliative et considèrent celle-ci difficile à faire dans l'environnement culturel à Kinshasa.

Ce résultat corrobore celui de Trovo de Araujo et de Moore [10, 11] selon lesquels, la majorité des enquêtés avait montré une mauvaise connaissance en ce qui concerne les stratégies de communication. Les composantes des soins efficaces et de compassion à la fin de vie exigent une bonne communication avec les malades et les familles.

Le développement de la formation continue est nécessaire dans les questions des soins de fin de vie. Cette transition vers la médecine palliative exige dans un premier temps une formation des professionnels de santé sur le terrain entre autres dans le cadre de stages [12, 13]. Les compétences spécifiques (et transversales) vont permettre une prise en charge globale centrée sur le malade en fin de vie et ses proches (famille et entourage) adaptée aux besoins et aux intérêts locaux. Le développement des compétences individuelles va conduire au fur et à mesure aux compétences collectives. Les tâches spécifiques et les compétences sont les éléments clés dans la pratique des SP [14]. Ces compétences sont pourtant nécessaires et spécifiques dans des contextes des pays à faibles ressources dont la RDC. Il faudrait développer des programmes de formations continues sur les soins en fin de vie pour combler des lacunes de compétences des soignants [15]. Toute formation insuffisante en matière des SP mérite d'être palliée par un encadrement approprié sur terrain. Les années d'expériences pratiques ont une influence positive sur les compétences [16].

Les données de cette étude montrent que les compétences des professionnels de santé en SP à Kinshasa semblent faibles. L'activité professionnelle est la seule source de connaissances des soignants à Kinshasa sur les SP. Ceci crée des variations de représentations de ces soins. Elles sont à la fois pratiques et techniques. Bien que les médecins semblent structurer leurs représentations par rapport aux infirmiers, en général, leurs discours sont peu précis et basés sur de faibles bases scientifiques [17]. Plus de 80 % des médecins et infirmiers ont manifesté la volonté d'être formé en SP pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients en fin de vie. L'introduction dans le programme éducatif est souhaitée et nécessaire en dernière année de formation [14, 15]. Certaines études montrent qu'en Afrique, les personnes préfèrent mourir à domicile [18-20]. Les professionnels de santé des hôpitaux privés sont confrontés à ces demandes et répondent quotidiennement aux souhaits des familles, du fait du manque des soutiens financiers pour supporter les soins. Les professionnels de santé peuvent bien organiser le retour à domicile d'un malade en fin de vie malgré les environnements pauvres en ressources. Le contexte social à Kinshasa semble être favorable à de telles stratégies novatrices. Une attention clinique aux dimensions psychologiques et physiques dans les soins est essentielle pour atteindre le bien-être optimal [21]. En conséquence, l'écoute attentive du malade crée la confiance soignant-soigné et permet des contacts réguliers afin de rassurer le malade et ses proches tout en respectant la confidentialité et la vie privée.

En Afrique, les guérisseurs traditionnels [22, 23] sont les premiers praticiens contactés par le malade et sa famille. Ils proposent des approches holistiques et culturelles plus acceptables que la médecine occidentale. Ceci confirme sa place dans la société.

La médecine traditionnelle serait à l'origine des nombreux troubles rénaux et cardiaques du fait de l'administration intempestive des médicaments indigènes aux dosages et propriétés

non connus [22]. Avec l'exode rural dû aux conflits armés et suite à la précarité financière, de nombreux malades à Kinshasa sont ceux qui acceptent facilement les produits indigènes.

### Les dimensions des soins palliatifs

La primauté du contrôle de la douleur, de l'assistance psychologique, morale, familiale et sociale reste l'élément essentiel des soins globaux. Les SP offrent au malade et à sa famille la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possible. La philosophie du système sanitaire en Afrique subsaharien est basée sur « le curatif ». L'aspect d'accompagnement est presque quasi inexistant. La culture locale véhicule l'idée des guérisons miracles même si le stade de la maladie est avancé. Dans ce contexte et à Kinshasa en particulier, la fin d'une vie est difficile à aborder.

Les SP sont les soins holistiques, différents des soins de soutien visant les obstacles physiques et émotifs [24]. L'accès sera mis sur les besoins sociaux, émotifs et culturels des malades et de leurs proches. Les professionnels de santé doivent dire la vérité au malade. Cette vérité va adoucir l'émotion basale trop insoutenable par la société et l'entourage du malade [25]. Informer le malade augmente la qualité des soins en fin de vie. Tout ce qui est physique est en corrélation avec l'état émotif et social. 70 % des enquêtés pensent que dans les SP il y a possibilité de donner beaucoup des médicaments et des soins coûteux (acharnement thérapeutique), l'abandon du malade et des soins d'hygiène. Si les limites raisonnables de la médecine curative sont atteintes, le malade devrait bénéficier d'un autre type d'approche, celui d'accompagnement.

Les professionnels des HC semblent être encadrés, formés sur le terrain et plus motivés. Ces hôpitaux sont mieux financés et intègrent des dimensions religieuses et la notion de charité. La philosophie des soins palliatifs se fonde plutôt sur la compassion [26]. Certains professionnels considèrent que les SP visent les dimensions psychologiques et spirituelles. Certaines études au Bénin [27] et au Ghana [28] ont montré que les dimensions sociopsychologiques sont négligées en Afrique alors que leur soutien dans la prise en charge peut réduire l'exclusion sociale de malade.

### Les freins liés à la prise en charge de qualité en fin de vie

Les médecins et infirmiers enquêtés citent majoritairement le facteur culturel, le manque de financement et l'inexistence dans le curriculum d'enseignement des aspects relatifs aux soins de qualité en fin de vie comme les freins potentiels des SP dans les hôpitaux à Kinshasa.

Les professionnels des hôpitaux publics travaillent souvent dans des conditions précaires avec de faibles ressources. Ces conditions ont un impact négatif sur la qualité de soins en général. Un effort considérable sur le renforcement des compétences spécifiques des soignants doit être encouragé et soutenu pour administrer des soins humanisés. Les SP sont dans la plupart de cas assurés par les gens qui n'ont entrepris aucune formation dans ce domaine [29]. Ces observations rejoignent celles d'autres études qui ont montré que les questions politiques et la rareté des ressources pour la formation de base et continue semblent être les facteurs communs limitant les SP dans la plupart des pays [30, 31].

Les SP sont encore un concept relativement nouveau dans un contexte comme la RDC et les services se développent face à un besoin croissant [30, 32]. Le besoin éducatif relatif aux SP a été démontré dans une étude en Égypte et une réforme a été entreprise pour augmenter la qualité de soin en fin de vie [17]. L'accent devrait être dirigé vers l'éducation formelle des acteurs et la sensibilisation du public et des pouvoirs publics.

### Les besoins en soins palliatifs

Les SP et les soins d'accompagnement sont deux concepts synonymes, et cela est valable pour la majorité des enquêtés. Par contre, certains les différencient seulement par le fait que les SP s'appliquent avant les soins d'accompagnement. Les professionnels de santé disent qu'une prise en charge ne se fait qu'à la demande du malade et/ou de la famille. D'autre part, le malade/famille pense que les professionnels sont mieux placés pour proposer une prise en charge globale et adéquate. Cette inégalité de savoir justifie la dissymétrie à caractère paternaliste de la relation médicale. Ceci pourrait justifier que les besoins ne sont pas exprimés clairement, mais existent. Cette observation rejoint l'étude menée à Kinshasa [33] qui montre que les malades en phase terminale ont néanmoins besoin des soins pour améliorer la qualité de leur fin de vie. Les familles demandent plus de traitements médicamenteux. Il est important d'interpréter avec précaution les demandes subjectives lorsque la famille se substitue au malade [34-36]. Dans le contexte traditionnel africain, la famille assure la grande partie des soins d'hygiène et le support religieux dans les structures sanitaires. Elle a toujours une forte expérience pour accompagner les malades. Souvent, la famille envisage d'amener le malade vers la médecine traditionnelle ou dans un lieu de culte (église) à la recherche d'une éventuelle guérison. Malheureusement, ce parcours enfonce d'avantage le malade et l'obligera à retourner parfois tardivement dans les structures des soins.

Notre étude présente quelques limites. Il s'agit d'une étude qualitative avec des thèmes assez généralistes sur les SP. Les *focus groups* étaient hétérogènes et constituent une limite possible en dépit de confrontation des idées. La durée des entretiens a permis à chaque catégorie d'exprimer leurs représentations. Cependant, la présence de médecins et soignants dans un même *focus group* et la durée parfois courte des entretiens de certains groupes (60 mn) sont des éléments qui peuvent faire en sorte que chacun n'a pu pleinement s'exprimer. Toutefois, ces représentations reflètent la pratique courante sur la prise en charge des malades chroniques et en fin de vie à Kinshasa. L'étude montre que les représentations des professionnels de santé sur les SP sont multiples et variées. Il y a un univers des représentations même dans chaque catégorie professionnelle. L'activité professionnelle est la grande source de connaissances. Le curriculum de formation n'aborde pas les aspects relatifs aux SP. Les représentations semblent être plus structurées chez les médecins que chez les infirmiers. La question de la représentation des SP des malades en fin de vie est récente dans l'histoire de santé en RDC. D'autres études dans le pays s'avèrent nécessaires pour renforcer nos résultats. Il serait ainsi intéressant de mieux analyser les représentations de la vie et de la mort et appréhender les tensions entre formation médicale occidentale et contexte de vie africain dans lesquelles se trouvent les soignants et les patients. Nous n'avons de plus pas abordé une réflexion critique

sur le contexte actuel et la politique de la RDC avec un conflit armé en cours et la possibilité/nécessité des soins palliatifs dans ce contexte de pénurie globale.

Les SP tels qu'appliqués dans les pays développés peuvent ne pas être applicables intégralement ni « importable » dans le contexte africain à faibles ressources. En RDC, des modèles des SP transposables et contextualisés pour la population sont à rechercher. Il faut essayer de ne pas privilégier une volonté de médicalisation massive de la fin de vie avec imposition à toutes les sociétés d'un modèle de soins palliatifs qui ne paraît ni souhaité ni compris. La présente étude nous a permis de formuler auprès des professionnels l'importance d'aborder au sein des équipes pluridisciplinaires les aspects des SP et la manière de les intégrer dans la prise en charge de malades chroniques et/ou en fin de vie. Cela débouche entre autres sur la nécessité de former et informer les professionnels de santé des buts et objectifs des SP et de la manière de les introduire dans les différents contextes de soins.

Conflits d'intérêt : aucun.

## Références

- Boutayeb A. The double burden of communicable and non-communicable diseases in developing countries. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2006 ; 100 (3):191-9.
- McCarthy M, Maher D, Ly A, Ndip A. Developing the agenda for European Union collaboration on non-communicable diseases research in Sub-Saharan Africa. *Health Res Policy Syst* 2010 ; 8 : 13.
- Innovative care for chronic conditions. who global report. geneva. <http://www.who.int/diabetes/fr/index.html> 2012.
- Plan national de développement sanitaire 2011-2015 RDC. 2010 <http://www.minisanterdc.cd/fr/documents/PNDS.pdf>.
- Downing J, Simon ST, Mwangi-Powell FN, et al. Outcomes 'out of africa': the selection and implementation of outcome measures for palliative care in Africa. *BMC Palliat Care* 2012 ; 11 : 1.
- Morgan DL, focus groups. *Annual Review of sociology* 1966 ; 22 : 129-152.
- Galushko M, Romotzky V, Voltz R. Challenges in end-of-life communication. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012 ; 6(3):355-64.
- Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract* 2011 ; 61 (585):167-72.
- Ford DW, Downey L, Engelberg R, Back AL, Curtis JR. Discussing religion and spirituality is an advanced communication skill: an exploratory structural equation model of physician trainee self-ratings. *J Palliat Med* 2012 ; 15(1):63-70.
- Trovo de Araujo MM, da Silva MJ. [Communication strategies used by health care professionals in providing palliative care to patients]. *Rev Esc Enferm USP* 2012 ; 46(3):626-32.
- Moore CD. Communication issues and advance care planning. *Semin Oncol Nurs* 2005 ; 21(1):11-9.
- Goelz T, Wuensch A, Stubenrauch S, Bertz H, Wirsching M, Fritzsche K. Addressing the transition from curative to palliative care: concept and acceptance of a specific communication skills training for physicians in oncology-COM-ON-p. *Onkologie* 2010 ; 33(1-2):65-9.
- Goelz T, Wuensch A, Stubenrauch S, et al. Specific training program improves oncologists' palliative care communication skills in a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2011, 1; 29(25): 3402-7.
- Mutto EM, Cantoni MN, Rabhansl MM, Villar MJ. A perspective of end-of-life care education in undergraduate medical and nursing students in Buenos Aires, Argentina. *J Palliat Med* 2012 ; 15(1):93-8.
- Hongoro C, Dinat N. A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: implications for expanding public sector palliative care in South Africa. *J Pain Symptom Manage* 2011 ; 41(6):1015-24.
- Mulder SF, Bleijenberg G, Verhagen SC, Stuyt PM, Schijven MP, Tack CJ. Improved competence after a palliative care course for internal medicine residents. *Palliat Med* 2009 ; 23(4):360-8.
- Amgad M, Shash E, Gaafar R. Cancer education for medical students in developing countries: Where do we stand and how to improve? *Crit Rev Oncol Hematol* 2012 ; 84(1):122-9.
- Kikule E. A good death in Uganda: survey of needs for palliative care for terminally ill people in urban areas. *BMJ* 2003 ; 327(7408):192-4.
- Gysels M, Pell C, Straus L, Pool R. End of life care in sub-Saharan Africa: a systematic review of the qualitative literature. *BMC Palliat Care* 2011 ; 10 : 6.
- Young T, Busgeeth K. Home-based care for reducing morbidity and mortality in people infected with HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev* 2010 ; (1):CD005417.
- Harding R, Clucas C, Lampe FC, et al. What factors are associated with patient self-reported health status among HIV outpatients? A multi-centre UK study of biomedical and psychosocial factors. *AIDS Care* 2012 ; 24 (8):963-71.
- Ayivi B, Dan V. [Accidents linked to traditional treatment of convulsions of infants and children in Benin]. *Dev Sante* 1990 ; (85):25-9.
- Kaschula RO. The practice of pathology in Africa. *Arch Pathol Labo* 2013 ; 136(6):752-5.
- Muller-Busch HC. [Definitions and goals in palliative medicine]. *Internist (Berl)* 2011 ; 52(1): 7-8, 10-12, 14.
- Roeland E, Mitchell W, Elia G, et al. Symptom control in stem cell transplantation: a multidisciplinary palliative care team approach. Part 2: psychosocial concerns. *J Support Oncol* 2010 ; 8(4):179-83.
- Kayser-Jones J, Chan J, Kris A. A model long-term care hospice unit: care, community, and compassion. *Geriatr Nurs* 2005 ; 26(1): 16-20, 64.
- Zongo M, Capochichi J, Gandaho P, Coppieters Y. [Psychosocial care of people living with HIV in Benin]. *Sante Publique* 2009 ; 21(6):631-9.
- Aikins AD. Living with diabetes in rural and urban Ghana: a critical social psychological examination of illness action and scope for intervention. *J Health Psychol* 2003 ; 8(5):557-72.
- Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract* 2012 ; 62(598):353-62.
- Abu Zeinah GF, Al-Kindi SG, Hassan AA. Middle East Experience in Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care* 2012 Apr 10.
- Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, Shega JW. Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: components for developing policy for nursing professionals. *J Palliat Med* 2012 ; 15(4):432-7.
- Murray SA, Osman H. Primary palliative care: the potential of primary care physicians as providers of palliative care in the community in the Eastern Mediterranean region. *East Mediterr Health J* 2012 ; 18(2):178-83.
- Mashinda K. Prise en charge des malades en phase terminale de cancer et autres pathologies chroniques: insuffisances et pistes de solution dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes mourantes. *université de Kinshasa* 2012: 145.
- Kearney JA, Byrne MW. Planning with parents for seriously ill children: preliminary results on the development of the parental engagement scale. *Palliat Support Care* 2011 ; 9(4):367-76.
- Henoch I, Lovgren M, Wilde-Larsson B, Tishelman C. Perception of quality of care: comparison of the views of patients' with lung cancer and their family members. *J Clin Nurs* 2012 ; 21(3-4):585-94.
- Lawson M. Palliative sedation. *Clin J Oncol Nurs* 2011 ; 15(6):589-90.