

LA QUESTION DES SOINS PALLIATIFS EN MILIEUX HOSPITALIERS CONGOLAIS :

Contribution à la prise en charge des malades en fin de vie

Par

YEMA SHONGO Dominique

Assistant à l'ISTM Tshumbe

0. Introduction

Ces dernières décennies, le monde vit un véritable contraste, d'une part, le progrès spectaculaire de la médecine et d'autre part, le resurgissement des autres pathologies (maladies) qui handicapent les efforts conjugués par les chercheurs du domaine pour assurer la qualité de vie à toute personne qui peut accéder aux soins appropriés.

En effet, en Occident, on assiste au prolongement de l'espérance de vie et donc à la longévité, bien au-delà de toute espérance. Dans un tel contexte, la fin de vie nécessite souvent des soins palliatifs.

En revanche, en Afrique, en général, et en République Démocratique du Congo, en particulier, la situation semble se poser autrement. On fait face à des difficultés d'accès aux soins de santé appropriés, à l'insuffisance de la formation et de pratique gériatriques, à des conditions hygiéniques déplorables, à l'insuffisance alimentaire, etc.

Ceci entraîne par conséquent, la diminution d'espérance de vie et la dégradation de la qualité de vie, au point de précipiter la mort. Mais dans tout le cas, ces patients ont bien besoin des soins palliatifs, qu'ils soient à la maison ou à l'hôpital ⁽¹⁾.

Malheureusement, force est de constater qu'en RD Congo, à part des interventions isolées des religieux et des membres de famille, le personnel de santé

¹ Cette communication est le résultat de nos différents contacts directs avec les malades en fin de vie dans les hôpitaux et/ou les domiciles en RD. Congo où nous avons observé avec amertume la non observance des directives de l'OMS, des dispositions médicales en vigueur dans le but de susciter l'intérêt de tous les acteurs impliqués, traduire ces directives pour une contextualisation éprouvée

n'accompagnent pas méthodiquement des personnes en fin de vie. Cet état des choses explique à suffisance l'intérêt de cette étude destinée à redresser les attitudes et comportements du personnel de santé, des membres de familles et du pouvoir public à s'investir davantage sur la question, par une formation adéquate afin d'une part, de susciter leur conscience sur l'importance des soins palliatifs et d'autre part, de se décider d'assurer ces soins importants aux malades pour la préservation de la qualité de vie des personnes qui vivent leurs derniers instants.

En même temps, cette façon de poser le problème suscite les interrogations suivantes :

- en quoi consistent précisément les soins palliatifs ?
- quelles sont les éléments permettant une prise en charge optimale des patients en fin de vie ?
- dans quelle mesure peut-on ériger certains jalons susceptibles d'aider les personnels de santé à emprunter cette démarche en RD. Congo?

C'est à ces questions essentielles que cette étude tente d'y répondre.

Ceci étant, ce travail s'articule sur trois points. Le premier définit et/ou explique la notion des soins palliatifs en ressortant son importance dans un pays où la situation sanitaire est pour le moins qu'on puisse dire, désastreuse. Au deuxième point, il s'efforce de faire un état de lieux lapidaire de la situation en RD. Congo afin de tracer les limites en matière de ces soins palliatifs en référence à la fois à la situation de jadis et à celle d'aujourd'hui. Enfin, proposer certains repères pour inciter le pouvoir public et les acteurs de santé à une prise en charge convenable des personnes en fin de vie pour préserver ou améliorer le confort et la qualité de vie. Une brève conclusion met un terme à la présente étude.

1. A propos des soins palliatifs

Dans la littérature médicale et spécialement, gériatrique, les soins palliatifs désignent les soins destinés à la personne en fin de vie, considérée comme vivante jusqu'aux derniers instants. Ces soins sont pour l'essentiel destinés à assurer l'accompagnement global du patient et de son entourage, tant au niveau de la gestion des symptômes physiques que de la douleur psychologique, morale ou spirituelles ⁽²⁾.

² Dans son ouvrage intitulé « *Manuel des soins palliatifs* », Jacquemain Dominique, a suffisamment expliqué les étapes essentielles pouvant aider les personnels de santé à bien assurer ces soins de personnes en fin de vie. On peut aussi consulter avec un intérêt tout particulier l'ouvrage de *Couvreur Chantale*, Nouveau défi des soins palliatifs, éd. De Boeck, Université, Bruxelles, 1995.

De ce fait, ces éléments de définition suggèrent de façon claire, que toute personne en fin de vie peut avoir accès aux soins palliatifs, qu'il soit à l'hôpital, à la maison de repos ou à domicile.

Il s'agit des soins qui tendent à soulager la douleur et d'autres symptômes gênants en vue de soutenir la vie du patient non pas dans le but d'accélérer ou repousser sa mort, mais accompagner la personne dans ses derniers moments, tout en considérant la mort comme un processus normal.

Ces soutiens psychologique, moral et spirituel du patient constituent, un nœud important dans les soins palliatifs aux côtés des soins somatiques qui sont aussi nécessaires dans la préservation de la dignité humaine.

Mais quels sont à proprement parler les objectifs et l'importance des soins des personnes en fin de vie ? En d'autres termes, pourquoi continuer à assurer les soins aux personnes dont on connaît déjà l'issue de leur vie ?

1.1. Les mobiles déterminants des soins palliatifs

Comme déjà souligné ci- haut, les soins palliatifs proposent un système de soutien (somatique, psychologique, moral ou spirituel) au patient en fin de vie pour préserver le confort et la qualité de vie. Autrement dit, l'aider ou l'accompagner à mourir dignement.

De plus, les soins palliatifs offrent une aide à la famille en lui permettant de mieux vivre la maladie de son proche et d'envisager ainsi plus sereinement le processus de deuil ⁽³⁾.

Comme on peut déjà s'en apercevoir, les soins palliatifs répondent à la fois aux besoins des patients et de leurs familles. Ils poursuivent certains objectifs qui peuvent être structurés comme suit :

- améliorer la qualité de vie et influencer de manière positive l'évolution de la maladie ;
- procurer le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- intégrer les aspects psychologiques et spirituels de soins aux patients ;

³ Dans le même contexte, celui de souligner les objectifs majeurs des soins palliatifs, « Le Journal en Marche » en son numéro 1199, a consacré un article percutant sur « le concept de soins palliatifs », 18 novembre 1999, pp.21 – 32.

- proposer un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposer un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- répondre aux besoins des familles et de leurs patients ;
- tenter d'appliquer d'autres traitements pouvant prolonger la vie.

Ainsi, au regard de ces objectifs et en considérant également les tâches qui attendent les professionnels de la santé, on ne peut s'empêcher de spécifier le rôle de chaque acteur dans l'accomplissement de ce cercle. Il importe donc de rappeler que les premiers acteurs destinés à déterminer les orientations majeures des soins palliatifs sont les médecins, infirmiers (aide – soignant) et les familles.

1.2. Le rôle du personnel de santé dans l'administration des soins palliatifs (4)

L'administration des soins palliatifs ne s'improvise pas ; car cela requiert de toute évidence certaines compétences théoriques et pratiques pour répondre adéquatement aux besoins de la personne souffrante.

Dans ce sens précis, les médecins, les infirmiers et en dernière position les membres de familles sont habilités à administrer les soins palliatifs. En effet, de par leur compétence technique, les médecins sont capables de comprendre, d'expliquer ou expliciter les causes et les mécanismes des comportements et par delà, analyser les différentes pathologies de la personne souffrante. Seuls en premier, les médecins sont aptes à donner des orientations des soins et, en vertu de leur humanité, trouver des solutions à la plupart des problèmes et même consacrer le temps nécessaire pour dénouer les situations difficiles, d'œuvrer efficacement pour le bien du malade et de la famille.

En d'autres termes, le rôle d'un bon médecin en soins palliatifs peut se résumer en :

- en des traitements symptomatiques efficaces ;
- au soulagement de la souffrance ;
- à la gestion des équipes (entretenir une dynamique d'équipe) ;

⁴ Les soins palliatifs font aujourd'hui partie du mandat social confié à la médecine, de sorte que les patients y recouvrent leur droit et les accompagnants doivent se former pour assurer pleinement leur charge. Cfr. FAVRE, C. et ALLIX, S., *Accompagner un proche en fin de vie : savoir l'écouter, le comprendre*, éd. Albin Michel, Paris, 2016.

COUTURAT, F. et LANGENFELD, S., *Soins relationnels, soins palliatifs, dialogues*, 2005.

- à porter une attention aux problèmes relationnels et éthiques, familiaux, sociaux, économiques et à l'accompagnement au deuil ;
- à définir les conditions de la mort.

Dans le même angle, l'infirmier est tenu de développer le sens relationnel d'accompagner le patient et les proches avec efficacité et respect. Pour ce faire, l'infirmier doit prendre conscience non seulement de ses possibilités d'écoute, de communication verbale et non verbale, mais aussi gérer au quotidien des émotions afin de maintenir une relation positive avec le patient et la famille. Ainsi, le travail ou le rôle de l'infirmier en soins palliatifs consiste-t-il à :

- renforcer le travail en équipe ;
- améliorer les techniques de base afin d'optimiser la qualité de vie et les soins de confort à apporter aux patients (nursing) ;
- identifier, évaluer, anticiper la douleur et les symptômes d'inconfort, anticiper le projet thérapeutique dans le projet de vie (médical) ;
- accompagner le patient et ses proches dans le respect des soins en vigueur (cadre socio-légal) ;
- intervenir en fonction de valeurs (principes éthiques) ;
- tenir compte des questions d'ordre spirituel ⁽⁵⁾.

Enfin, l'intervention de la famille est aussi importante, dans la mesure où, les membres de celle-ci doivent au quotidien, compléter le personnel soignant. Ils doivent respecter et même faire respecter les consignes du personnel soignant. Ils sont aussi tenus à soutenir le patient et veiller à l'inconfort en l'absence du personnel soignant. La famille proche peut donc contribuer à l'amélioration ou la préservation de la qualité de vie du malade. Ils doivent s'abstenir de tout acte, parole ou geste pouvant décourager le patient.

1.3. De la prise en charge du patient

La prise en charge du patient en fin de vie nécessite des précautions particulières, car il devient dépendant de l'entourage immédiat.

Celles-ci commencent par :

⁵ Ces dispositifs qui élucident le rôle des personnels soignants (médecin, infirmier) sont bien esquissés dans l'ouvrage de Jacquemain Dominique, op. cit.

1.3.1. Observation, écoute attentive des plaintes du patient et l'esprit de compréhension

Pour une prise en charge convenable du patient, il est vivement recommandé aux personnels soignants et aux proches d'observer et écouter les différentes plaintes (douleur, gémissements, agitation, transpiration, regard inquiet, visage fermé, etc.). Ainsi, dans un souci inlassable de faire respecter ces consignes, il est nécessaire que ceux-ci soient transcrits dans un cahier de communication où tout l'ensemble de personnel soignant peut facilement consulter.

En effet, cela est d'autant plus important dans la mesure où ces consignes permettent une bonne transmission des informations relatives à la maladie du patient.

1.3.2. Du choix du matériel et médicaments

Dans l'ultime but de préserver le confort du patient, une attention particulière doit être portée dans le choix et l'usage du matériel. Il s'agit précisément, d'administrer les médicaments appropriés prescrits par le médecin, par exemple les produits d'anti-douleur, faire respecter les conditions hygiéniques (toilettes, coiffure, manucure), prévoir le matelas ou fauteuil convenable et veiller à la propreté de la literie ⁽⁶⁾.

Il faut enfin opérer un choix de produits pour éviter les allergies, par exemple le choix du savon, de la crème hydratante.

En somme, les personnels soignants sont seuls habilités à donner des conseils pratiques destinés à bien accompagner les patients en fin de vie. Ces conseils sont souvent spécifiques en tenant compte de la pathologie de chaque patient et en tenant compte également de besoins du patient. Car, une prise en charge globale du patient nécessite la connaissance de ses besoins. Parmi ceux-ci, citons le facteur social, la réalisation de soi, l'épanouissement, le besoin d'estime de soi, la sécurité d'existence, les besoins organiques primaires, les besoins de soutien (spirituel, social, psychologique).

⁶ Dans les milieux de réanimation, la prise en charge palliative sous-entend l'arrêt de la Dispnée et des gasps ainsi que l'optimisation de l'environnement matériel et humain. Cfr. BERTRAND, F. et MYTYCH, I., Prise en charge des patients en douleur en soins palliatifs par les médecins généralistes, in *Médecine palliative : soin de support – accompagnement – Ethique*, T 4, n°11, 2011, pp.44 – 53.

Comme on le voit, les soins palliatifs tels que définis et élucidés plus haut, nous incitent à jeter un regard sur la situation ou la prise en charge des patients en fin de vie en RD. Congo.

II. La prise en charge des malades en fin de vie en RD. Congo : Essai d'un état des lieux des soins palliatifs

Dans la tradition africaine, les soins mortuaires et les soins des malades en fin de vie sont souvent entourés des tabous.

En effet, la crainte que la mort inspire et le désarroi qui entoure les proches et le patient en fin de vie, ne favorisent pas une prise en charge convenable. Car, contrairement à la pensée occidentale, dans l'Univers africain, la mort n'est pas considérée comme un processus naturel.

De même que face à la maladie, le négro-africain trouve toujours une cause ou une explication d'ordre surnaturel. Autrement dit, la maladie est le résultat d'une force négative destinée à détruire somatiquement et spirituellement l'être vivant qui est la personne humaine ⁽⁷⁾.

Dans ces conditions, il serait illusoire de s'attendre à une bonne prise en charge du patient qui s'apprête à rejoindre le monde de l'au-delà. En effet, nous n'occultons pas la prise en charge de ces patients dans certaines familles ou chez les religieux qui ont déjà franchi le stade de la peur et même compris qu'il s'agit d'un processus naturel ; il ne peut se leurrer, l'Afrique, n'a pas encore, de manière générale, développé les pratiques ou mieux les dispositifs systématiques d'accompagnement des malades en fin de vie.

Concrètement, même en ayant adopté la médecine occidentale, l'Afrique se contente d'administrer des traitements thérapeutiques et non les soins palliatifs. Car, lorsqu'on examine à fond le fonctionnement des hôpitaux congolais, on ne peut s'empêcher de constater les soins palliatifs ne sont pas à l'ordre du jour.

Au contraire, les patients en fin de vie sont des laissés pour compte, c'est-à-dire abandonnés et même condamnés à leur triste sort. A tel enseigne qu'il n'est pas rare d'attendre le personnel soignant déclarer ouvertement « ça ne sert plus à rien, celui là va partir ».

⁷ Dans son ouvrage *fare, « La philosophie bantoue »*, Leuven, 1948, le R. Père Tempels, explique bien les idées forces de cette conception africaine et notamment, les causes de la mort ou l'origine du mal.

Du coup, tout le monde se désintéresse du malade. En faisant ainsi, ils augmentent l'angoisse du patient qui perd tout espoir même l'estime de soi, pour finalement succomber dans un climat inhumain, sans confort et sans dignité.

Devant cette triste réalité, nous pensons qu'il est urgent, de revisiter cette problématique de prise en charge des personnes en fin de vie pour qu'elles puissent, à toute fin utile bénéficier des soins palliatifs adéquats. Autrement dit, il faut proposer certains jalons pour sortir du carcan de l'expectativisme et de fausses conceptions traditionnelles.

III. Repères pour une prise en charge des patients en fin de vie ⁽⁸⁾

Il n'est pas inutile de souligner que l'Afrique, en général, et la RD Congo, en particulier est en retard en matière des soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs répondent aux besoins des patients et de leurs familles. Il importe donc de faire usage d'une approche en équipe pluridisciplinaire, en y incluant si nécessaire une assistance au deuil. C'est pourquoi, malgré le diagnostic, les personnels de santé doivent mettre en œuvre tôt dans le décor de la maladie, conjuguer des efforts pour associer les traitements curatifs au confort. Ils doivent également mener des investigations afin de prendre en charge la gêne responsable de la pathologie. Pour cela, il faut éviter tout jugement précipité.

De même, durant le traitement, on doit intégrer une prise en charge régulière des aspects psychologiques et spirituels.

De ce fait, la prise en charge du patient en fin de vie passe par :

- la surveillance, observation régulière pour détecter tout ce qui ne va pas et apporter le plus rapidement possible un remède ;
- assurer le confort pour préserver la dignité et la qualité de vie. Il s'agit de satisfaire correctement aux besoins spécifiques par rapport à l'état du patient ;
- assurer un soutien psychologique, moral et social adéquat afin de préserver son moral et son estime de soi. Il en est de même de la famille ou des proches, ces

⁸ Les ouvrages sur la prise en charge des patients en stade terminal sont légion ; en conséquence nous reprenons dans cette étude les directives qui s'harmonisent mieux avec les réalités de notre pays. Notons à titre indicatif, l'ouvrage de BRENNSTUHL, M., Prendre en charge la douleur chronique, paris, Dunod, 2018 (à paraître).

différents soutiens sont nécessaires dans leur difficile parcours face à la maladie grave qui touche l'un des leurs. Pour le patient lui-même, ces soutiens l'épargnent de sentiment de déni, de colère, marchande ou dépression.

- assurer le besoin en relations sociales : on ne dira jamais assez, le patient en phase terminale a besoin des relations sociales, contact avec la famille et les amis pour favoriser des échanges ;
- penser à son occupation du temps et à un environnement agréable.

Il faut veiller, selon le cas, à procurer aux patients des activités des loisirs (TV, activités manuelles, jeux) et le laisser vivre dans un environnement calme, sans tension et sans agitation.

- besoin de communiquer : avoir des contacts sociaux réels dans la mesure où il comprend ce qui lui est dit. Cela signifie que les professionnels de la santé doivent veiller à utiliser un langage familier au patient en évitant les termes médicaux. D'où on conseille, dans la mesure du possible, de s'efforcer, de parler au malade dans sa langue maternelle.
- enfin, le besoin de valorisation : de façon générale, la psychologie du patient dans pareil cas est entamée. C'est pourquoi, il a souvent besoin de se sentir respecté, d'être considéré en tant qu'un être humain qui mérite toutes les considérations à son encontre. Autrement dit, le personnel soignant doit contribuer à préserver la dignité du patient en évitant les termes médicaux.

Ce sont là, quelques consignes (repères) non exhaustifs destinés à aider les personnels soignants pour une prise en charge optimale des malades en fin de vie. Cette connaissance est à vulgariser, à faire assimiler et surtout à mettre progressivement dans l'espace hospitalier congolais pour le confort, le respect des personnes en fin de vie, car elles sont encore en vie.

Conclusion

Les mobiles déterminants de cette étude s'inscrivent étroitement dans les directives de l'OMS et du monde médical, qui travaillent sans relâche à l'amélioration de conditions sanitaires des populations en détresse.

Et parmi la panoplie de problèmes en soins de santé, notre attention a été portée dans cette recherche sur les soins palliatifs en milieux hospitaliers et/ou familiaux congolais. Pour ce faire, nous sommes évertué à élucider la notion des soins palliatifs, tout en montrant leur importance dans la préservation du confort, de la dignité et de la qualité de vie pour les patients en fin de vie.

Et pour y arriver, nous avons jeté un regard sur la façon dont ces soins sont administrés en RD Congo. Le résultat de cette observation est que dans ce pays, les soins des personnes en fin de vie ne sont pas encore consciemment et systématiquement inscrits à l'ordre du jour.

Enfin, les résultats de cette étude interpellent et indiquent la voie à suivre au pouvoir public, au monde médical, aux membres de famille du patient pour une incorporation conséquente, urgente et prioritaire des soins palliatifs dans l'espace tant hospitalier que social des personnes qui vivent leurs derniers instants.