



ENSEMBLE, DÉPLOYONS LES SOINS PALLIATIFS EN RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO

Premier symposium des soins palliatifs en
République Démocratique du Congo

Mardi 24 au Mercredi 25 Septembre 2024



Association Nationale Congolaise Des Soins Palliatifs



ENSEMBLE, DÉPLOYONS LES SOINS PALLIATIFS EN RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO

Premier symposium des soins palliatifs en République Démocratique du Congo

Mardi 24 au Mercredi 25 Septembre 2024

Pré-symposium

Mercredi 18 au Jeudi 19 Septembre 2024

Formation: les indispensables en Soins Palliatifs
Salle Monekosso (UNIKIN)



Septembre 2024

Table des matières

I.	Remerciements	3
II.	Résumé	4
III.	Introduction	6
IV.	Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs (ANCSP)	6
V.	Objectifs du symposium	8
VI.	Méthodologie du symposium	8
VII.	Pré symposium	9
7.1.	Concepts des soins palliatifs	9
7.2.	Evaluation de la douleur et prise en soins du patient douloureux en fin de vie	10
7.3.	Gestion de la douleur	11
7.5.	Les soins palliatifs et la gestion des symptômes	12
VIII.	Déroutement du symposium	13
8.1.	Cérémonie d'ouverture	13
8.2.	Résumé des présentations	15
8.2.1.	Normes et directives en soins palliatifs	15
8.2.2.	Morphine et traitements palliatifs	19
8.2.3.	Formation et recherche	22
8.2.4.	Aide et soutien en soins palliatifs	24
8.2.5.	Déploiement des soins palliatifs en RDC	28
8.2.6.	Prise en soins psychosociale des patients et leurs proches	31
8.2.7.	Soins palliatifs à domicile	34
8.2.8.	Gestion de la douleur	37
8.2.9.	Soutien spirituel	37
IX.	Conclusion	39
X.	Recommandations	39

Liste des abréviations

ACOREP	Autorité Congolaise de Réglementation Pharmaceutique
AINS	Anti Inflammatoire Non Stéroïdien
ANCSP	Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs
BDOM	Bureau Diocésain des Oeuvres Médicales
CH	Centre Hospitalier
CMK	Centre Médical de Kinshasa
CNLC	Centre National de Lutte contre le Cancer
CSU	Couverture Santé Universelle
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes
EMASP	Equipe Mobile d'Accompagnement en Soins Palliatifs
ENABEL	Agence Belge de Développement
EVA	Echelle Visuelle Analogique
EVENDOL	Echelle d'évaluation de la Douleur de l'Enfant
EVS	Echelle Visuelle Simple
FSS	Fonds de Solidarité de Santé
HGRK	Hopital Général de Kinshasa
HSJ	Hopital Sanit Joseph
IMT	Institut Médical Tropical d'Anvers
IYAD	International Youth Association for Development
ISTM	Intitut Supérieur des Techniques Médicales
LAPHAKI	Laboratoire Pharmaceutique de Kinshasa
LMD	Licence Master Doctorat
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMA	Pacquet Minimum d'Activités
RDC	République Démocratique du Congo
RECO	Relai Communautaire
SIG	Science Infirmière et de Gestion
SPD	Soins Palliatifs à Domicile
UNIKIN	Université de Kinshasa
ZSR	Zone de Santé Rurale

I. Remerciements

Nous exprimons notre profonde gratitude à tous nos partenaires qui ont rendu possible la tenue du premier symposium des soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Cette manifestation n'aurait pu voir le jour sans l'engagement et le soutien inestimables de nos différents partenaires. Nous remercions tout particulièrement le **Ministère de la Santé Publique, Hygiène et Prévoyance Sociale, l'Institut National de Santé Publique, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**, ainsi que l'**Agence Belge de Développement et la Société Belge des Infirmiers en Oncologie** pour leur soutien financier et technique, qui ont permis d'assurer le succès de cet événement. Nos remerciements vont également à l'**Ecole de Santé Publique de Kinshasa** pour sa contribution précieuse à la réalisation de ce symposium. Nous soulignons l'apport particulier du **Centre Hospitalier Nganda** et de l'**Hôtel Sultani River** pour leur soutien logistique et leur accueil chaleureux. Nous n'oublions pas l'appui et la participation des **Cliniques Universitaires de Kinshasa**, de l'**Hôpital Saint Joseph**, du **Centre Médical de Kinshasa**, ainsi que des nombreuses **ONG membres** et des **particuliers** qui ont contribué, chacun à leur manière, à la réussite de cet événement. Grâce à leur collaboration, ce symposium a été un véritable succès, et nous sommes fiers d'avoir pu réunir des experts et des acteurs engagés pour avancer dans la prise en charge des soins palliatifs en RDC. Nous sommes impatients de poursuivre cette collaboration fructueuse pour améliorer les soins palliatifs dans notre pays et au-delà. Nous tenons à adresser nos sincères remerciements à tous les participants qui ont pris part au premier symposium des soins palliatifs, organisé à Kinshasa. Votre présence et votre engagement ont grandement contribué à la réussite de cet événement. Nous sommes particulièrement reconnaissants envers ceux qui sont venus des provinces et de l'extérieur du pays, dont le déplacement témoigne de l'importance et de l'intérêt croissant pour les soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Votre participation active aux discussions, ainsi que vos échanges d'expertise, ont enrichi les débats et ont fait de ce symposium un véritable moment de partage et d'apprentissage. Merci de votre contribution à la réflexion collective pour l'amélioration des soins palliatifs, de votre soutien dans la sensibilisation et la promotion de cette pratique essentielle pour le bien-être des patients et de leurs familles. Nous espérons que ce symposium aura été une source d'inspiration et de motivation pour chacun d'entre vous et que, ensemble, nous continuerons à œuvrer pour l'avancement des soins palliatifs en RDC.

Professeur Mashinda Kulimba Désiré

Président de l'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs en RDC

II. Résumé

Le premier symposium national des soins palliatifs a eu lieu du 24 au 25 septembre 2024 à Kinshasa, en République Démocratique du Congo (RDC). Ce symposium, placé sous le thème « Ensemble, déployons les soins palliatifs en RDC », a été organisé par l'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs (ANCSP). Des acteurs et partenaires de santé venus de toutes les provinces de la RDC ont pris part à cet événement, marquant une étape importante pour la diffusion des soins palliatifs dans le pays. L'objectif principal était de promouvoir une approche holistique, humaine et interdisciplinaire des soins en fin de vie, en vue d'améliorer la qualité des soins palliatifs à travers la formation, le partage de connaissances, les échanges d'expériences et la collaboration interprofessionnelle. Le symposium a été précédé de deux journées de pré-conférence axées sur les « essentiels en soins palliatifs ». Les sujets abordés au cours du pré symposium comprenaient les définitions et concepts des soins palliatifs, la gestion de la douleur et des symptômes, ainsi que la souffrance des soignants. Les sujets abordés en plénières et discutés lors des ateliers étaient organisés autour de neuf grands thèmes clés, qui ont permis de couvrir une large gamme d'aspects essentiels des soins palliatifs.

Normes et directives en soins palliatifs : Ce thème a mis l'accent sur les normes et directives nationales et internationales régissant les soins palliatifs. Les discussions ont porté sur l'importance d'établir des standards clairs pour la pratique des soins palliatifs en RDC.

Morphines et traitements palliatifs : Ce sujet a traité de l'utilisation de la morphine et d'autres traitements médicamenteux dans le cadre des soins palliatifs. L'accent a été mis sur la gestion de la douleur, le rôle de la morphine dans le soulagement des symptômes, ainsi que les défis liés à son accès et à son usage sécurisé.

Formation et recherche : L'importance de la formation continue des professionnels de santé en soins palliatifs a été soulignée au travers des exemples d'institutions d'enseignements.

Aide et soutien en soins palliatifs : Ce thème a abordé le soutien aux patients et à leurs familles, y compris l'aide psychologique, sociale et émotionnelle.

Déploiement des soins palliatifs en RDC : Ce Thème a porté sur la situation actuelle des soins palliatifs en RDC et les défis associés à leur déploiement à l'échelle nationale.

Prise en soins psychosociale des patients et leurs proches : Les soins psychosociaux ont été abordés sous l'angle de la prise en charge des aspects émotionnels et sociaux des patients en fin de vie et de leurs proches.

Soins palliatifs à domicile : Ce thème a exploré les défis et les opportunités des soins palliatifs à domicile.

Gestion de la douleur : Un des sujets centraux du symposium, la gestion de la douleur a été présentée

sous divers angles, incluant les approches pharmacologiques et non pharmacologiques.

Soutien spirituel : La dimension spirituelle des soins palliatifs a été un thème, notamment le rôle des soignants, des conseillers spirituels et des familles dans le soutien spirituel des patients en fin de vie.

Ces neuf grands thèmes ont permis une exploration approfondie des défis et des pratiques en soins palliatifs, avec des recommandations concrètes pour renforcer la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs en RDC. Ce rapport met en lumière les efforts accomplis par l'ANCSP et ses partenaires pour promouvoir les soins palliatifs en RDC et les échanges fructueux qui ont eu lieu lors de cet événement. Le symposium a constitué un moment clé pour faire avancer la qualité des soins de fin de vie dans le pays.



III. Introduction

Le premier symposium national des soins palliatifs a eu lieu du 24 au 25 septembre 2024 à l'Hôtel Sultani River à Kinshasa en République Démocratique du Congo. Ce symposium dont le thème est « Ensemble, déployons les soins palliatifs en RDC » a été organisé par l'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs (ANCSP). Ce symposium a connu la participation de divers professionnels de la santé, des chercheurs, des aidants et des patients pour échanger sur les meilleures pratiques et les dernières avancées dans le domaine des soins palliatifs. L'objectif était de promouvoir une approche holistique, et interdisciplinaire des soins en fin de vie. Ces assises visaient principalement l'amélioration de la qualité des soins palliatifs à travers la formation, les échanges de connaissances, le partage des expériences et la collaboration interprofessionnelle.

Pour ce faire, plusieurs intervenants notamment les acteurs et les partenaires de santé, ainsi que les associations et organismes œuvrant dans le domaine des soins palliatifs en RDC, membres de l'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs (ANCSP) sont venus de toutes les pour participer à ce symposium.

IV. Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs (ANCSP)

L'ANCSP a été créée en date du 10 Septembre 2022, à Kinshasa, en République Démocratique du Congo, suivant les dispositions de la loi n°004/2001 du 20 Juillet 2001 portant dispositions générales applicables aux associations sans but lucratif et établissements d'utilité publique en République Démocratique du Congo. L'ANCSP ASBL a pour but de contribuer au développement des activités suivantes :

- ✓ L'information et la sensibilisation de la population sur les soins palliatifs ;
- ✓ La mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des pharmaciens, des infirmiers et des paramédicaux ;
- ✓ La coordination entre les diverses actions menées, y compris la conclusion des protocoles de collaboration entre les différents participants à l'association en vue d'une complémentarité maximale des établissements, des équipes et des services ;
- ✓ L'offre d'une fonction consultative et de soutien logistique pour garantir l'efficacité des actions ainsi que l'accompagnement des patients, des proches et des soignants ;
- ✓ L'évaluation des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir, et l'examen des différentes formes de réponses à y apporter ;

- ✓ La formation du bénévolat en matière de soins palliatifs ;
- ✓ La gestion d'une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile agissant sur l'ensemble du territoire national ;
- ✓ La promotion des initiatives en matière de soins palliatifs et d'accompagnement des familles des patients ;
- ✓ Le soutien à toute proposition de recherche scientifique relative aux soins palliatifs.

L'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs ASBL exerce ses activités sur toute l'étendue de la République Démocratique du Congo. Peuvent adhérer et devenir membres de l'Association :

- ♥ Toute personne physique ayant atteint l'âge de la majorité.
- ♥ Les personnes morales suivantes :
- ♥ Les organisations d'aide aux familles et aux patients bénéficiant de soins palliatifs ;
- ♥ Les organisations de soins à domicile ;
- ♥ Les organisations locales ou régionales des médecins, des pharmaciens et d'autres prestataires de soins ;
- ♥ Les maisons de repos et de soins ;
- ♥ Les maisons de repos agréées ;
- ♥ Les hôpitaux ;
- ♥ Les unités résidentielles ou spécifiques en soins palliatifs ;
- ♥ Les centres de jour en soins palliatifs ;
- ♥ Tout service d'aide en matière de soins palliatifs.

Ces associations doivent avoir leurs activités en République Démocratique du Congo. Actuellement, l'ANCSP compte plus d'un millier de membres répartis dans toutes les provinces de la RDC, des ONG, des structures des soins de santé, des bénévoles, et autres prestataires travaillant en interdisciplinarité. Sans être exhaustif, l'ANCSP compte parmi ses membres des Médecins, Infirmiers, Psychologues, Pharmaciens, Nutritionnistes, Prêtres, Pasteurs, Avocats. Y adhèrent également un nombre non négligeable d'étudiants des différentes professions membres.

L'ANCSP a, depuis sa création plusieurs réalisations, notamment :

- ✓ La formation et la sensibilisation de plus de 2000 soignants à Kinshasa et dans les provinces du Kongo Central, Tshuapa, Haut Katanga, Lualaba et Mai Ndombe ;
- ✓ Une série continue de formation mensuelle par vidéo conférence ouverte au public ;
- ✓ La création des unités mobiles dans plusieurs structures des soins de santé à Kinshasa ;
- ✓ La mise en place d'une chaîne de distribution de la morphine orale et autres médicaments offerts gratuitement ;
- ✓ L'installation des points focaux dans les principaux hôpitaux publics et privés ;

- ✓ Le regroupement de toutes les ONG privées et confessionnelles ;

V. Objectifs du symposium

De manière générale, le symposium avait pour objectif d'améliorer la qualité des soins palliatifs à travers la formation, l'échange de connaissances, le partage de pratiques ainsi que la collaboration interprofessionnelle.

Plus spécifiquement, il s'est agi de sensibiliser pour :

- ✓ Former les professionnels de santé aux pratiques et techniques de soins palliatifs.
- ✓ Partager des expériences et des études de cas pour illustrer les défis et les succès dans ce domaine.
- ✓ Favoriser la collaboration entre différentes disciplines et institutions.
- ✓ Partager les informations sur les opportunités offertes dans le domaine des soins palliatifs
- ✓ Promouvoir la compréhension des soins palliatifs dans différents contextes (hospitaliers, à domicile, en EHPAD).
- ✓ Mettre en lumière les défis éthiques, sociaux et économiques liés à la fin de vie.
- ✓ Partager des témoignages et des études de cas pour améliorer les pratiques quotidiennes.

VI. Méthodologie du symposium

Des sessions plénières, des ateliers interactifs, des tables rondes, des présentations de recherches, et des discussions en groupe ont été organisés. Lors des ateliers, l'approche participative a été utilisée en groupes de discussions pour recueillir les opinions et suggestions des participants. Il s'est agi de discussions thématiques en session et ateliers abordant l'état actuel de la situation, les défis rencontrés, les forces, les faiblesses, les menaces et les opportunités. Ces discussions thématiques ont abouti à des conclusions qui ont été coulées sous forme de recommandations pour améliorer les services de santé offerts. Une feuille de route sera élaborée afin de faciliter la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des activités. Enfin, il ne peut être laissé sous silence tous les apports essentiels issus des rencontres et discussions informelles.

VII. Pré symposium

Le premier symposium national de soins palliatifs de l'ANCSP a été précédé de deux journées de pré conférences animée par la Professeure Françoise Cerexhe. En effet, le samedi 21 et 23 septembre, les participants au symposium ont suivi une formation sous le thème : « les essentiels en soins palliatifs ». L'animatrice du pré symposium a abordé les notions sur les définitions et concepts des soins palliatifs, la gestion de la douleur et des symptômes, les soins familiaux et la souffrance des soignants. Au total 109 personnes ont suivi les enseignements dispensés lors du pré symposium. Parmi eux, il y avait 61 infirmiers, 24 médecins, 7 psychologues, 4 anesthésistes, 1 kinésithérapeute, 2 nutritionnistes, 2 sages-femmes, 2 étudiants, 2 techniciens de laboratoire, 1 environnementaliste, 1 prêtre, 1 ambulancier et 1 activiste de la société civile.



VII.1. Concepts des soins palliatifs

Le premier jour du pré symposium, Professeure Cerexhe Françoise a expliqué aux participants les concepts des soins palliatifs : la mort, la définition ainsi que les fondamentaux en soins palliatifs.

Parlant de la perception de la mort, elle a décrit une perspective très humaine et souvent complexe sur la mort en Afrique, en particulier dans le contexte des soins de fin de vie et des croyances culturelles liées à la mort. La mort est souvent vécue comme une fatalité, un événement dramatique

et tragique, avec des répercussions profondes sur la famille et la communauté. La mort en Afrique est précédée de la période de fin de vie caractérisée par une douleur biopsychosociale dans un contexte d'épuisement de l'entourage familial et soignant. Cela rappelle l'importance de l'accompagnement des malades et des familles dans un contexte qui mêle croyances spirituelles et défis sociaux.

Au sujet des soins palliatifs, Professeure Françoise a mis l'accent sur leur rôle crucial dans le soutien des patients en fin de vie, en particulier dans les contextes où les traitements curatifs sont « inefficaces » ou inaccessibles. Elle a expliqué aux participants que les soins palliatifs visent l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles et tiennent compte des dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles : Cela signifie qu'ils ne se concentrent pas uniquement sur la gestion des symptômes physiques (comme la douleur), mais aussi sur les impacts émotionnels et spirituels de la maladie. Les soins palliatifs visent la prévention et le soulagement de la souffrance, ainsi que la prise en charge la douleur et les problèmes liés. Parlant de la douleur, il y a lieu de souligner la notion de la souffrance totale : douleur socio-économique, émotionnelle et psychologique, spirituelle et physique.

VII.2. Evaluation de la douleur et prise en soins du patient douloureux en fin de vie

La douleur est un phénomène complexe qui dépasse la simple sensation physique. Elle englobe des aspects sensoriels, émotionnels, cognitifs et comportementaux. Dans les soins palliatifs, une prise en charge efficace de la douleur nécessite une évaluation complète de ces différentes composantes, afin de mettre en place des stratégies adaptées pour chaque patient. Un traitement multidimensionnel de la douleur – physique, spirituel, psychologique et social – est essentiel pour améliorer la qualité de vie du patient en fin de vie. Pour comprendre la douleur d'un patient, il est essentiel de pouvoir entrer en contact avec lui de manière empathique et de lui permettre de s'exprimer. La douleur est une expérience subjective, et c'est à travers l'échange avec le patient qu'on peut en saisir les nuances et l'intensité.

Après avoir expliqué la neurophysiologie de la douleur, notamment des notions de douleurs neuropathiques et nociceptives, les participants ont été éclairés sur les signes, le seuil ainsi que les principes de base du traitement de la douleur.

La douleur doit être évaluée pour améliorer la gestion et la prise en charge des patients de manière plus précise et collaborative. Il faut donc identifier et reconnaître la douleur chez les patients, la décrire et la comprendre ainsi que les facteurs qui l'influencent. Cette évaluation facilite la communication entre les patients et les soignants pour améliorer la prise de décision pour une qualité et efficacité de la prise en charge des patients douloureux tout en contrôlant l'efficacité des traitements administrés.

Plusieurs outils « validés » d'évaluation existent : Echelle visuelle analogique (EVA) pour enfants et pour adultes, l'échelle numérique (EN), échelle Verbale Simple (EVS), évaluation enfant douleur (EVENDOL), l'échelle des visages, et pour les personnes âgées plus précisément le DOLOPLUS et l'échelle ALGOPLUS.

VII.3. Gestion de la douleur

Pour ce qui est de la gestion de la douleur, plusieurs modèles sont utilisés.

Le **modèle biomédical** est une approche focalisée sur l'intensité de la douleur avec un protocole et standards des soins. L'objectif est d'obtenir des résultats rapidement, en intervenant de manière proactive et efficace en veillant au confort du patient, aux complications postopératoires, en diminuant le stress et l'anxiété et garantir l'autonomie du patient.

Le **modèle bio-psycho-social** est une approche globale qui prend en compte non seulement les aspects biologiques de la maladie, mais aussi ses dimensions psychologiques et sociales. Ce modèle est basé sur une approche personnalisée, où les soins sont adaptés aux besoins spécifiques de chaque patient. L'objectif principal n'est pas seulement de traiter la maladie ou la douleur, mais de préserver et d'améliorer la qualité de vie du patient. L'évaluation de la douleur utilise des échelles multidimensionnelles qui intègrent différents aspects de l'expérience du patient, comme la douleur physique, les émotions, le stress, l'anxiété, et même les facteurs sociaux. Ce modèle implique une équipe interdisciplinaire composée de professionnels de diverses disciplines (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, etc.). En raison de la prise en charge complète et personnalisée, le parcours thérapeutique peut être long. Ce modèle s'applique bien dans des contextes où le traitement est chronique ou complexe, comme les soins palliatifs ou la rééducation après une chirurgie lourde.

VII.4. Traitements de la douleur

Traitements médicamenteux, non médicamenteux et liés aux actes et aux soins

Les **traitements médicamenteux** sont une composante essentielle de la gestion de la douleur, et l'approche multimodale est particulièrement utilisée pour optimiser le soulagement tout en minimisant les effets secondaires. L'Objectif de l'analgésie multimodale est d'utiliser plusieurs classes d'analgésiques afin de couvrir différents mécanismes de la douleur, ce qui permet de réduire les doses de chaque médicament et de limiter ainsi les effets secondaires. Cela permet une amélioration de l'efficacité tout en réduisant les risques associés à des doses plus élevées d'un seul médicament, souvent responsables des effets indésirables.

Le modèle en trois paliers de l'OMS pour le traitement de la douleur a été conçu pour adapter les traitements en fonction de l'intensité de la douleur, en utilisant une approche graduée. Le premier palier est destiné aux douleurs légères à modérées. Le traitement recommandé est essentiellement composé du Paracétamol et des Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens. Au deuxième palier, pour une douleur modérée à sévère, il est recommandé d'utiliser des opioïdes faibles comme la codéine ou le tramadol, souvent associés à un AINS ou à un paracétamol. En cas de douleur sévère, les médicaments du troisième palier sont à prescrire. Il s'agit des opioïdes forts comme la morphine, le fentanyl, ou l'oxycodone.

La morphine est l'opiacé de référence dans le traitement de la douleur sévère, particulièrement

dans les soins palliatifs et les douleurs chroniques intenses. Elle est efficace, bien connue des professionnels de santé, et souvent moins coûteuse que d'autres opioïdes comme l'oxycodone. Elle est disponible sous plusieurs formes mais la morphine orale est particulièrement avantageuse pour sa facilité de titration et son coût abordable. Cependant, son utilisation nécessite une surveillance attentive pour éviter certains effets secondaires comme la constipation.

Outre les traitements médicamenteux, il existe également des méthodes non médicamenteuses qui peuvent être très utiles dans la gestion de la douleur. Il s'agit notamment des massages et thérapies physiques, musicothérapie, hypnose etc.

Certains actes médicaux et techniques peuvent également jouer un rôle clé dans le soulagement de la douleur. Ce sont les moyens liés aux actes et aux soins. Ils sont basés sur le principe d'anticipation de la douleur. Ici il faut donner priorité de soins ; réduire le stress ; réfléchir au matériel à utiliser ; utiliser les bons produits aux bonnes indications ; repenser l'organisation (délai d'action médicaments, ...) ; évaluer la satisfaction des patients et expliquer ou ré expliquer au patient, à ses proches, à l'équipe

VII.5. Les soins palliatifs et la gestion des symptômes

Au sujet des symptômes, Professeure Françoise Cerexhe a axé son cours sur la dyspnée et les crises d'angoisse, l'anxiété, l'alimentation et la perte de poids, la constipation, la déshydratation, les problèmes cutanés, la fatigue et la cachexie à l'approche du décès.

La **dyspnée** est la perception subjective d'une respiration difficile et inconfortable, souvent décrite comme «terrifiante», indépendamment de l'état objectif des gaz sanguins (comme l'oxygénation). Elle se manifeste par un essoufflement, une sensation de manquer d'air, et résulte d'un mauvais échange gazeux entraînant de l'hypoxie. Cela peut être causé par des pathologies cardiaques, la bronchopneumopathie chronique, des cancers, ou des troubles neurologiques, et est souvent influencé par des facteurs psychologiques et culturels. Chez 75% des patients en fin de vie, la dyspnée est présente. Elle se manifeste par des signes cliniques tels que tachypnée, tachycardie, souffle court, agitation, grimaces, anxiété et angoisse. C'est l'un des symptômes les plus redoutés en fin de vie, difficile à traiter, et source d'angoisse tant pour les patients que pour leurs proches et les soignants. Les soignants se trouvent souvent impuissants en raison du manque d'informations, de formation et de ressources appropriées. Parfois, cela mène à des traitements agressifs ou inadaptés, fondés sur des idées reçues.

La **crise d'angoisse ou crise de panique** est une manifestation aiguë et intense d'inconfort physique et émotionnel, de peur et d'anxiété que le sujet ne parvient pas à contrôler. Ce dernier a souvent peur de mourir ou de devenir fou. ... La crise d'angoisse ou crise de panique dure quelques minutes à quelques heures. Elle se manifeste par des douleurs ou sensations de gêne thoracique ou abdominale, des nausées et vomissements, des sensations de vertiges, d'étouffement ou d'étranglement, la pâleur, des tremblements ou une tachycardie.

L'**anxiété** en fin de vie est une expérience très fréquente et pratiquement inévitable. Elle est souvent

liée à une anticipation de la souffrance, de la mort, ou de la perte d'autonomie. Cette anxiété peut avoir une composante dépressive plus ou moins marquée, ce qui aggrave le sentiment de détresse du patient.

La **perte de poids** en fin de vie est liée à certaines pathologies telles que le VIH, le cancer à cause de l'augmentation du catabolisme et métabolisme de base en hausse avec des troubles métaboliques associés. Il peut également être question de la réduction des apports à cause de la dépression, de la dysphagie ou d'une absence des dents. Parfois, le patient peut subir des pertes excessives par la diarrhée, ou la prise de nombreux médicaments.

La **déshydratation** est un problème majeur en fin de vie, souvent mal accepté par l'équipe et la famille. La déshydratation entraîne des troubles métaboliques avec diminution de la conscience jusqu'au coma. Le nouvel équilibre électrolytique entraîne l'augmentation de corps cétoniques ayant un effet anesthésiant sur les neuromédiateurs voire euphorisant.

La **constipation, la fatigue, la cachexie, les problèmes cutanés et les lymphoedèmes** sont autant de problèmes survenant en fin de vie.

Il y a des signes qui annoncent effectivement l'approche du décès. Le patient peut présenter une hypersensibilité au toucher, un niveau réduit de conscience, des râles, de la fièvre ou des convulsions.

VIII. Déroulement du symposium

Le symposium a duré deux jours, soit du 24 au 25 septembre 2024. Au total, 230 membres de l'ANCSP émanant de 66 structures et ONG ont participé à ces assises nationales sur les soins palliatifs autour du thème : « Ensemble, déployons les soins palliatifs en RDC ».

VIII.1. Cérémonie d'ouverture

La cérémonie d'ouverture a été marquée par trois interventions. La première intervention a été faite par le Professeur Mashinda Kulimba Désiré, Président de l'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs (ANCSP), structure organisatrice du symposium. Il a souhaité la bienvenue aux invités, les partenaires et les communicants. Il a présenté les participants venant des différentes provinces de la RDC et ceux venus d'ailleurs. Il a remercié tous les participants et partenaires pour leur apport à la tenue de ce symposium tout en espérant avoir des résultats concrets.

Parlant au Nom de Madame l'Ambassadrice du Royaume de Belgique et du représentant d'ENABEL, le Dr Outara a souligné l'importance des soins palliatifs comme une étape nécessaire pour l'opérationnalisation de la stratégie de la CSU pour l'accessibilité financière et du mécanisme de partage de risque aux soins de santé pour que le paquet minimum et complémentaire soient étendus

à toutes les composantes des soins de santé. Il a insisté sur l'intégration des soins palliatifs dans les soins de santé primaires et le système de santé. Il a déploré que le fait qu'en RDC, les soins palliatifs ne soient pas intégrés dans les stratégies nationales globales des soins comme dans le PNDS et il n'existe aucun programme spécifique qui l'aborde. L'ANCSP vient combler ce déficit en organisant ce symposium. La protection sociale en santé, la disponibilité et l'accès aux soins palliatifs à l'instar d'autres types de soins de santé primaires sont une priorité de premier rang pour EANABEL pourvu qu'ils soient en lien avec les stratégies des partenaires et du gouvernement de la RDC. ENABEL réitère sa disponibilité d'accompagner la RDC dans l'engagement du pays à développer des soins palliatifs.



Enfin, Monsieur le Docteur Sylvain Yuma Ramazani, Secrétaire Général de la Santé Publique, Hygiène et Prévention a terminé la série des allocutions. Il a exprimé la volonté du gouvernement d'accompagner l'intégration des soins palliatifs dans le système des soins de la RDC. Cependant, il a signalé que de nombreux défis restent encore à relever bien que l'élan soit déjà pris grâce au lancement de la couverture sanitaire universelle qui fait partie des piliers du programme du Président de République. Il a encouragé chacun et chacune à s'engager à proposer des recommandations pragmatiques et innovantes afin d'améliorer la pratique des soins palliatifs en RDC. Monsieur le Secrétaire Général a terminé son intervention par la déclaration de l'ouverture du 1er Symposium National des Soins Palliatifs en RDC.



VIII.2. Résumé des présentations

Les sujets exposés en plénières et discutés dans les ateliers étaient regroupés sous neuf grands thèmes :

- ✓ Normes et directives en soins palliatifs
- ✓ Morphine et traitements palliatifs
- ✓ Formation et recherche
- ✓ Aide et soutien en soins palliatifs
- ✓ Déploiement des soins palliatifs en RDC
- ✓ Prise en soins psychosociale des patients et leurs proches
- ✓ Soins palliatifs à domicile
- ✓ Gestion de la douleur
- ✓ Soutien spirituel

VIII.2.1. Normes et directives en soins palliatifs

a) Vision de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur les Soins Palliatifs : Dr Etienne Mpoyi, staff OMS

L'OMS estime que, dans le monde, 20 millions de personnes ont besoin chaque année de soins

palliatifs de fin de vie, et autant en auraient besoin pour la dernière année de vie : au total, 40 millions de personnes environ seraient donc concernées. La 67ème assemblée mondiale de la santé a recommandé le renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de soins complets à toutes les étapes de la vie. Elle recommande aussi d'assurer l'équilibre dans les politiques nationales relatives aux substances sous contrôle, à la disponibilité et l'accessibilité des médicaments en soins palliatifs. Pour toutes les maladies potentiellement mortelles, il faut une approche qui consiste à prévenir et à soulager la souffrance en décelant précocement et en évaluant et traitant correctement la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels. En outre, l'OMS reconnaît que les soins palliatifs, lorsqu'ils sont indiqués, sont fondamentaux pour améliorer la qualité de vie, le bien-être, le confort et la dignité humaine des individus, puisqu'il s'agit d'un service de santé axé sur la personne. Celui-ci est efficace et tient compte du besoin qu'ont les patients de recevoir des informations appropriées et adaptées personnellement et culturellement sur leur état de santé, ainsi que de leur rôle essentiel dans la prise de décisions sur le traitement reçu.

Des mesures à l'échelle nationale pour des SP de qualité nécessitent l'adoption d'une approche intégrée des SP dans l'ensemble du système de santé. Cela nécessite une coordination de la politique et de la stratégie dans le cadre du plan national de santé et une convergence des cadres réglementaires pour les médicaments. Il faudra également une approche intégrée du financement et de l'affectation des ressources des structures de coordination des mécanismes de gouvernance clairs. L'intégration du suivi et de l'évaluation des SP dans les systèmes d'information, la coordination des soins aux patients, y compris les parcours de soins et les mécanismes d'orientation, l'éducation, la formation et la supervision des agents de santé ainsi que l'intégration de la recherche sur les SP tout comme la mobilisation des individus et des communautés.

L'OMS recommande les mesures suivantes pour renforcer les soins palliatifs, à savoir :

- ✓ Politiques nationales qui intégreraient les soins palliatifs dans la continuité des soins pour les affections chroniques potentiellement mortelles, à tous les niveaux, en mettant l'accent sur les soins de santé primaires, communautaires et à domicile
- ✓ Sensibilisation aux soins palliatifs dans les efforts de promotion des politiques sur la CSU et les médicaments essentiels
- ✓ Intégration des soins palliatifs dans la planification de la CSU
- ✓ Formation aux soins palliatifs (y compris les aspects éthiques) dispensée aux étudiants de premier cycle des facultés de médecine, aux élèves des écoles d'infirmiers et aux prestataires de soins à tous les niveaux
- ✓ La garantie à un accès adapté aux médicaments placés sous contrôle tout en réduisant au minimum les possibilités de détournement et d'usage illicite.

L'OMS recommande par ailleurs d'intégrer les soins palliatifs dans tous les plans mondiaux relatifs à

la lutte contre les maladies et aux systèmes de santé; d'élaborer des lignes directrices et des outils sur l'intégration des soins palliatifs dans tous les groupes de maladie et niveaux de soins en abordant les questions d'éthique liées à la fourniture de soins palliatifs complets; de seconder les États Membres pour développer l'accès aux médicaments utilisés pour les soins palliatifs, en améliorant les réglementations nationales et les systèmes de délivrance; de mettre un accent particulier sur les soins palliatifs fournis aux personnes vivant avec le VIH, y compris l'élaboration de lignes directrices; de promouvoir un accès accru aux soins palliatifs pour les enfants (en collaboration avec l'UNICEF); de suivre la situation mondiale de l'accès aux soins palliatifs et évaluer les progrès accomplis par les programmes dans ce domaine; d'élaborer des indicateurs pour l'évaluation des services de soins palliatifs; d'encourager la mise à disposition de ressources suffisantes pour les programmes de soins palliatifs, les initiatives de recherche dans ce domaine, en particulier dans les pays aux ressources limitées; et d'établir des données factuelles sur des modèles de soins palliatifs efficaces dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

b) Place des soins palliatifs dans la couverture santé universelle (CSU) : Dr Anatole, Directeur Général du Fonds de Solidarité pour la Santé (FSS)

Les soins palliatifs doivent faire partie du paquet de base de la CSU en RDC. Plusieurs mesures doivent être prises pour leur mise en œuvre efficace. Il s'agit du remboursement par le FSS des soins palliatifs, la mise en place d'une unité de soins palliatifs spécialisée, la formation diplômante² pour les professionnels des soins palliatifs, le soutien social aux patients et leurs familles, comprenant des allocations et des congés pour accompagner les malades.

Il existe déjà un réseau d'acteurs dédiés aux soins palliatifs en RDC, des établissements de santé, des partenariats avec des ONG internationales et des réseaux de soins en Suisse, France, Canada et Belgique.

Les principales difficultés comprennent une collaboration fragile entre les médecins, les équipes de soins palliatifs et les hôpitaux, la faible intégration de la culture des soins palliatifs et un approvisionnement insuffisant en médicaments nécessaires. Les priorités sont la sensibilisation, la formation et l'accompagnement : Soutenir les équipes hospitalières et communautaires.

Le FSS propose plusieurs volets, la prise en charge hospitalière intégrée, avec des équipes multidisciplinaires, les soins continus au niveau communautaire via des réseaux de volontaires et des associations caritatives, la formation institutionnelle pour les professionnels de santé, avec une certification des formations, l'encadrement des équipes de soins palliatifs par des acteurs expérimentés et la mobilisation des ressources et plaidoyer pour soutenir les soins palliatifs. Les actions à entreprendre comprennent la sensibilisation des acteurs concernés, le plaidoyer auprès des autorités et du Conseil d'Administration du FSS, la mobilisation des fonds pour le financement des initiatives, l'organisation d'un atelier de planification pour intégrer les soins palliatifs dans le paquet de base de la CSU et la validation d'une feuille de route pour la mise en œuvre des soins palliatifs.



c) Soins palliatifs et lutte cancer : Professeur Lebwaize, Président du Centre National de Lutte contre le Cancer (CNLC)

Le CNLC œuvre pour un réseau de soins complets oncologique en RDC, avec un fort accent sur la sensibilisation, le dépistage, les soins adaptés et les soins palliatifs. Le développement d'infrastructures modernes et le soutien des partenariats sont également des priorités majeures.

Le CNLC a été créé le 7 novembre 2020. Il a pour mission de fédérer toutes les forces vives de la RDC pour une lutte multidisciplinaire contre le cancer sur tout le territoire. Le CNLC vise à prévenir, soigner et former avec innovation toute en prônant les valeurs d'égalité de chance face au cancer, équité, et unité dans la diversité. Les objectifs consistent à améliorer les soins en renforçant les infrastructures, les ressources humaines, le plateau technique et la disponibilité des intrants de qualité ; Assurer une protection financière en développant des stratégies innovantes ; Mettre l'accent sur la prévention primaire, secondaire et tertiaire, en collaboration avec l'INSP. Pour assurer sa mission dans la lutte contre le cancer, le CNLC travaille sur les six piliers suivants : la sensibilisation, le dépistage, le diagnostic précis, le traitement adapté, le suivi et les soins palliatifs (prévention quaternaire, Bury, J. prévention quinquénaire, accompagnement des proches et des soignants, Cerexhe, F.). Le CNLC planifie à moyen et long terme la création de pôles d'excellence dans le domaine de la cancérologie, l'acquisition de plateaux techniques modernes et la construction de centres de cancérologie, les partenariats avec des institutions comme Roche, One99, et l'OMS, la visibilité du CNLC à travers des campagnes de sensibilisation et de dépistage, la promotion du Partenariat Public-Privé (PPP) pour subventionner les centres anti-cancéreux privés. En termes de réalisations, le CNLC a signé un

partenariat avec ROCHE, One99, l'OMS, CHN, et d'autres institutions. Mais aussi il a implémenté des projets comme CNLC-Roche, en fournissant des cures de chimiothérapie et de radiothérapie et il soutient la formation de professionnels (ex. : RECO, pro-santé, biomédicaux, etc.). Dans la prestation des soins palliatifs en cancérologie, le centre national de lutte contre le cancer s'occupe de l'assistance psychologique, les antidouleurs et les soins de confort.

d) Importance des soins palliatifs dans la prise en charge des patients souffrant de cancers :

Professeur Dr Sulu Maseb A'Mwang : « De l'autre côté du miroir, de médecin à cancéreux »

Le Professeur Sulu est Médecin, gynéco oncologue. Il a souffert de cancer et en est guéri. Il a accepté de témoigner de son expérience personnelle et de son vécu de la maladie et de ses relations avec le soignant tout au long de son épreuve. Il a en a tiré des leçons pour sa vie et ses relations avec les malades de cancer. Pour lui, il est impératif de reconnaître que, dans certains cas (cancer incurable ou en stade avancé), notre mission en tant que soignants ne consiste pas uniquement à guérir, mais à accompagner. Chaque patient est un être précieux, avec des besoins, des attentes et des peurs. Cela nous pousse à promouvoir un environnement où l'humanité est le cœur de notre pratique. L'isolement est souvent une réalité des patients atteints de cancer. Nos équipes devront lutter contre cette solitude. Les soins palliatifs ne se limitent pas à des traitements médicaux, ils englobent une approche holistique qui englobe le soutien émotionnel, psychologique et spirituel.

Dans ce récit intitulé « de l'autre côté du miroir, de médecin à cancéreux », le Professeur Sulu retrace l'histoire de sa maladie, des débuts des symptômes à leur accentuation, ainsi que les inquiétudes de sa famille au cours de cette dégradation. Il reconnaît le soutien dont il a bénéficié de son épouse et de sa famille, du personnel soignant, des aumôniers, des amis et surtout des inconnus tout au long de sa souffrance : « je n'y serai pas arrivé sans eux ». Pour lui, pour toutes maladies graves ou potentiellement mortelles, l'état dépressif dans lequel se trouvent les patients constitue une première mort pour eux. Dans ce contexte de peine psychologique, en plus des souffrances physiques subies, nous devons agir en apportant aux patients des soins appropriés par devoir d'humanité

VIII.2.2. Morphine et traitements palliatifs

e) Législation relative aux morphiniques : Pharmacienne Mbelu Ghislaine, Autorité Congolaise de Régulation Pharmaceutique

La République Démocratique du Congo a signé en avril 1961 et a ratifié l'adhésion aux traités internationaux en novembre 1973. Etant donné que l'utilisation abusive des stupéfiants en général et des morphiniques en particulier provoque la toxicomanie qui est un fléau pour l'individu et constitue un danger économique et social, le gouvernement de la république a institué un établissement public dénommé ACOREP, qui est chargé, à travers sa direction des stupéfiants, psychotropes et cannabis, de réglementer les médicaments sous contrôle international. La législation des morphiniques ou opioïdes est très stricte en raison des risques élevés de dépendance et de mésusage ou abus.

La législation fixe les conditions de détention, de commercialisation, d'import-export, de production, de prescription et de l'utilisation des morphiniques. Seul le pharmacien responsable d'un établissement pharmaceutique est autorisé à détenir la morphine, à l'exception des médecins, médecins vétérinaires, chirurgiens-dentistes, infirmiers, sages-femmes, dans la limite de leur profession pour soins urgents (qualité et quantité fixées par l'ACOREP). Les détenteurs consignent les Stupéfiants dans un registre comptable délivré et légalisé par l'ACOREP. Pour ce qui est de la commercialisation, seul le pharmacien responsable d'un établissement pharmaceutique est autorisé sur présentation d'un bon de commande daté et signé par le pharmacien ou sur prescription médicale datée et signée par un médecin. Seul le pharmacien responsable, peut importer ou exporter, sur autorisation préalable de l'ACOREP). La validité de la licence d'importation est de six mois avec retour endéans 30 jours après expiration en cas de non utilisation. Seul le pharmacien responsable peut produire la morphine sur autorisation préalable de l'ACOREP (Autorisation d'ouverture, licence d'importation des MP). Les détenteurs consignent les stupéfiants dans un registre comptable délivré et légalisé par l'ACOREP après production. La prescription médicale doit mentionner lisiblement : entête de l'institution, identité complète du malade, nom du produit, dosage, quantité, posologie et mode d'administration, délai et le nombre de fois de renouvellement sont mentionnés en toutes lettres, nom, le numéro d'ordre et la signature du médecin prescripteur. L'usage hors prescription médicale des stupéfiants est interdit en République Démocratique du Congo.



f) Production et distribution de la morphine à Kinshasa par le laboratoire LAPHAKI : Pharmacienne Mata

Le laboratoire LAPHAKI dispose d'un distillateur pour la production d'eau distillée. Il possède un mélangeur d'une capacité de 1000 litres avec un agitateur électrique, les matériels de laboratoires et pour les analyses et autres. La première préparation a été faite en 2017, une quantité produite 1000 flacons de 500 ml. Et en 2022 LAPHAKI a produit 2250 flacons de 200ml. LAPHAKI collabore avec les hôpitaux cibles comme prévu par le projet pilote. Des ateliers, formations, conférence et sensibilisation des prescripteurs sur l'utilisation de la morphine orale dans la gestion de la douleur en générale et dans le cadre des soins palliatifs en particulier, ont été organisés par Pain Relief Foundation en collaboration avec l'Association Nationale des Soins Palliatifs, l'Hôpital Général de Référence de Kinshasa (HGRK), la faculté de Médecine UNIKIN avec l'accord du Secrétariat Général à la Santé Publique. Ce projet, développé dans sa phase pilote, a couvert environ 2800 patients affectés par des douleurs aiguës et chroniques. Ce nombre reste une estimation parce que d'une part certains patients ont chacun bénéficié de plus d'un flacon, et d'autre part un flacon de morphine solution orale a servi à prendre en charge plus d'un patient. Comme difficultés rencontrées par le laboratoire, il faut signaler un financement délimité, une amputation de sa mission de production et un faible appui des autres partenaires pour le volet formation des prescripteurs.

g) Place de la radiothérapie dans les soins palliatifs chez les patients cancéreux : Expérience du Centre tertiaire d'Oncologie : CH Nganda : Dr Yessouffou et Dr Nakundi

La radiothérapie est un pilier essentiel du traitement du cancer, utilisée pour cibler et détruire les cellules cancéreuses tout en épargnant au maximum les tissus sains environnants. Elle joue un rôle crucial dans différents types de cancers, avec des applications curatives et palliatives. L'utilisation des rayons X pour traiter le cancer dans les années 1960 a été une étape majeure dans la médecine du cancer. Aujourd'hui, des techniques plus avancées sont utilisées pour optimiser le traitement et réduire les effets secondaires. Ces méthodes incluent l'imagerie plus précise et l'adaptation en temps réel des traitements. Dans le traitement curatif (70 % des cas), la radiothérapie joue un rôle majeur dans la rémission complète de nombreux types de cancers, notamment les cancers du cerveau, ORL, des poumons, du sein, de la prostate, les lymphomes et le cancer du rectum. Dans les traitements palliatifs (30 % des cas), elle est également utilisée pour améliorer la qualité de vie des patients en phase terminale, soulageant la douleur, en particulier en cas de métastases osseuses ou cérébrales, ou pour décompresser la moelle épinière. Pour ce qui est du CH Nganda, du 1er au 18 juillet 2024, un total de 32 patients a reçu un traitement par radiothérapie dont 28 pour soins curatifs et 4 palliatifs. Les indications les plus fréquentes de la radiothérapie palliative au CH Nganda sont le carcinome canalaire infiltrant du sein, les métastases osseuses, les métastases cérébrales, l'adénocarcinome de la prostate, le carcinome du col utérin et d'autres localisations métastatiques.

VIII.2.3. Formation et recherche

h) Projet de diplôme interuniversitaire en soins palliatifs aux Cliniques Universitaires de Kinshasa :

Professeur Marcia Glass (Tulane University)

Le présent programme a été suscité par le constat d'une inadéquation des compétences développées par le médecin au regard des spécificités présentées par les patients en fin de vie. Cette offre de formation d'une année est faite pour les médecins aillant compléter une spécialisation de base qui souhaite obtenir une spécialisation en soins palliatifs. Cette formation conviendrait particulièrement aux médecins dans les spécialisations suivantes : médecine générale ou interne, obstétrique/génécologie, psychiatrie, pédiatrie, médecine d'urgence, chirurgie générale ou spécialisée par exemple plastique, otorhinolaryngologie, traumatologie ou orthopédie. À l'issue de cette formation ces médecins auraient les qualifications nécessaires pour enseigner, pratiquer et/ou effectuer des recherches dans le domaine de la médecine palliative en RDC et éventuellement dans d'autres pays. Ce programme serait dispensé par l'Université de Kinshasa. Les institutions collaboratrices actuelles sont la faculté de médecine de l'Université de Tulane et l'Université de Californie à San Francisco. Les sites cliniques du programme seraient organisés par l'Université de Kinshasa et ses partenaires. Ces sites comprendraient des consultations en soins palliatifs pour les patients hospitalisés et ambulatoires, des stages dans d'autres spécialisations pertinentes pour les patients hospitalisés et des visites à domicile pour les patients en fin de vie. Ces expériences cliniques se feraient sous la supervision des médecins entraînés dans les soins palliatifs ainsi que d'infirmier(ère) s de soins palliatifs et d'autres professionnels ayant une certification avancée en soins palliatifs, y compris des psychologues. Les médecins dans les spécialisations suivantes : médecine générale ou interne, obstétrique/génécologie, psychiatrie, pédiatrie, médecine d'urgence, chirurgie générale ou spécialisée par exemple plastique, otorhinolaryngologie, traumatologie ou orthopédie.



i) Enseignements des soins palliatifs dans les ISTM : cas de l'ISTM Kinshasa : Professeur Jacques Lofandjola

A l'ISTM Kinshasa, les soins palliatifs sont enseignés depuis plusieurs années. Avec le début de l'approche APC, l'ISTM Kinshasa a commencé les enseignements sur les soins palliatifs. Au début le cours des soins palliatifs était enseigné en première, deuxième et troisième année. Depuis les années 2015 – 2016 les soins palliatifs sont enseignés aux apprenants à l'ISTM Kinshasa. Avec le début réel de la réforme sur le système LMD, on enseigne les soins palliatifs seulement en L2. Dans le projet de maquette et de programme de formation, dans le domaine : sciences de la santé, filière sciences infirmière, on a la spécialité « soins palliatifs ».



j) Enseignements des soins palliatifs dans les ISTM : cas de l'ISTM Lubumbashi : CT Lorient Mudisu

Le professionnel de santé de Lubumbashi n'est pas formé sur l'approche palliative. Il en découle un besoin de sensibilisation de toutes les parties prenantes sur l'intégration des enseignements des SP dans la formation initiale des étudiants et/ou des apprenants en sciences de la santé pour contribuer au déploiement des SP partout en RD Congo ainsi que l'intégration des SP dans le système de la santé partout en RD Congo. Au regard des recommandations de deux premiers congrès et des journées scientifiques sur les SP, L'ISTM/Kin a créé la filière de Msc Inf./GSP à son ECODOC en 2017. Deux ateliers de conception de contenu de cours des SP de BAC 2/3 S.I avaient eu lieu à Kinshasa-Gombe, organisés par l'ISTM/Kin. Après le 3ème Congrès international sur les SP de Kinshasa en octobre 2019, l'ISTM/Kin avait intégré le module de SP en BAC3 SIG. A la fin des enseignements d'Introduction aux Soins Palliatifs, les étudiants en S.I seront capables de prendre en

charge les patients en soins palliatifs et/ou en fin de vie en milieux cliniques et/ou extra cliniques selon les possibilités du milieu.

k) Déployons la formation en soins palliatifs des soignants : Professeur Françoise Cerehxe

L'oratrice souligne l'urgence de former les soignants dans les ISTM et facultés de médecine, de psychologie et autres en soins palliatifs, en mettant en évidence plusieurs problématiques pour des soins palliatifs accessibles et efficaces. Cette formation se fait dans un contexte d'une culture inadaptée face à la douleur, à la souffrance et à la mort et une méconnaissance des soins palliatifs et des antalgiques sans oublier l'épuisement professionnel et la souffrance des soignants. Pour les Doctorants et les membres des ONG, il y a lieu de fédérer les efforts de formation en présentiel et par visioconférences. Plusieurs villes congolaises (Kinshasa, Lubumbashi, Kikwit, Kisangani, Matadi, Kolwezi) ont déjà bénéficié des ateliers de sensibilisation et de formation en présentiel sous des thématiques variées. L'objectif est de rendre les soins palliatifs plus accessibles et efficaces, en passant de la théorie à la pratique, tout en impliquant divers professionnels de santé. Par ailleurs chaque mois, des visioconférences sont organisées pour les membres des ONGS. Le contenu des formations est constitué des thématiques et des approfondissements du contenu de sensibilisation. Il faut également souligner l'organisation de la formation des formateurs en soins palliatifs ainsi que les enseignements sur la prévention du cancer du sein. Dans les provinces, les activités de formation et de sensibilisation sont caractérisées par plusieurs défis. Le problème de la formation de base des soignants tout comme leur résistance aux soins de fin de vie, l'accompagnement des gardes malades et l'adaptation du modèle théorique pour la RDC. Il faut également mentionner la difficulté de maintien avec des leaders, points focaux, le partenariat avec les tradipraticiens et le financement des soins de santé. Il faut enfin mettre en avant le manque de moyens humains et de matériels pour lutter contre l'épuisement des soignants.

VIII.2.4. Aide et soutien en soins palliatifs

l) Unité mobile des soins palliatifs aux Cliniques Universitaires de Kinshasa : Mme Emilie Mbolu

Créée le 28 juillet 2016, l'Equipe Mobile D'Accompagnement en Soins Palliatifs des Cliniques Universitaires de Kinshasa (EMASP/ CUK) incarne un engagement profond pour l'amélioration de la qualité de vie des patients confrontés à des maladies chroniques. Cette équipe mobile d'accompagnement regroupe des personnels tels que les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les psychologues, les diététiciens, les pharmaciens et assistants administratifs. Ensemble, ils œuvrent avec dévouement pour offrir des soins globaux et adaptés aux besoins uniques de chaque patient et de sa famille. Les missions de cette équipe vont bien au-delà du simple traitement médical. Elles visent à soulager la douleur et la souffrance des patients, tout en leur apportant un soutien émotionnel et spirituel en respectant les convictions philosophiques et religieuses, essentiel dans ces moments difficiles. En impliquant également les proches dans le processus de soins, l'unité renforce le lien familial et favorise une approche holistique du bien-être. Outre, la prise en charge intra-hospitalière

des malades issus des différents départements des Cliniques Universitaires de Kinshasa, l'EMASP/CUK réalise aussi des consultations à domiciles (prise en charge extrahospitalière). En somme, l'EMASP se positionne comme un pilier fondamental dans l'accompagnement des patients et de leurs familles, œuvrant pour un avenir où la qualité de vie et le soutien émotionnel sont prioritaires.



m) Projet IYAD dans l'administration des soins palliatifs à Kinshasa : Pallia Famili

Pallia Familli (PF) est une association créée en 2008 avec le soutien de professionnels de la santé, en partenariat avec l'ONG belge International Youth Association for Development (IYAD). L'objectif principal de PF est de promouvoir l'accès aux soins palliatifs en République Démocratique du Congo (RDC) et de mettre en place un cadre pour la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques en phase palliative. Il s'agit de développer des opportunités de formation et de renforcer la capacité des professionnels de la santé dans la prise en charge multidisciplinaire des patients palliatifs. Mais aussi améliorer l'accès aux soins palliatifs de qualité : Pallia Familli vise à rendre ces soins accessibles à toutes les personnes dans le besoin, en sensibilisant aussi à la vie sans douleur et à l'accès aux opiacés. Les quatre piliers de la mission de Pallia Familli sont : la prise en charge des patients en intra et extra-hospitalier, la formation des professionnels de santé, le plaidoyer pour le développement des soins palliatifs dans le pays et la recherche pour améliorer les pratiques en soins terminaux. Entre 2009-2013 PF s'est appliqué à comprendre les réalités des soins palliatifs en RDC et à démontrer l'intérêt croissant pour ces soins. Entre 2013-2022 PF a réalisé la phase de mise en œuvre concrète avec des actions sur le terrain pour améliorer la gestion des patients palliatifs et favoriser l'échange d'expertises. Et de 2023 à ce jour, PF est en train d'assurer la pérennité des

initiatives précédentes, soutenir le système de santé, dupliquer les services palliatifs, poursuivre le plaidoyer et améliorer continuellement la prise en charge des patients. Actuellement, en termes de réalisations, on peut citer, notamment, l'appui à quatre hôpitaux dans quatre zones de santé : l'hôpital pédiatrique de Kalembembe, l'hôpital Saint Joseph, la Clinique Ngaliema et l'hôpital général de référence de N'djili et également les ateliers de formations et de sensibilisations. PF organise des formations initiales et continues en soins palliatifs et sensibilise les autorités pour promouvoir cette pratique dans le pays ; enfin la collaboration avec l'Institut des Médecines Tropicales : En 2023, un protocole de recherche a été lancé sur la gestion des opiacés et l'accès aux médicaments essentiels. En termes de perspectives d'avenir, PF se donne comme mission de poursuivre le développement de la culture des soins palliatifs au sein des acteurs médicaux et d'intégrer les soins palliatifs de manière plus profonde dans le système de santé étatique. Ce projet a donc un impact tangible et un potentiel important pour l'amélioration continue des soins palliatifs en RDC.

n) Accès des patients aux médicaments pour les soins palliatifs en RDC :

Tiré de l'étude pilote menée en 2021 sur l'accès des patients aux opiacés à usage médical dans un échantillon d'hôpitaux en RDC : Jacques Zandibeni

La morphine et d'autres opiacés sont essentiels dans le traitement de la douleur, mais leur disponibilité est faible dans de nombreux pays à revenu moyen et faible, notamment en RDC. Cette situation est exacerbée par des barrières diverses. La Commission on Narcotic Drugs recommande aux pays de développer des stratégies pour garantir l'accès aux substances placées sous contrôle international à des fins médicales et scientifiques. Le pays fait face à des lacunes concernant la disponibilité des produits, les perceptions des prestataires de soins et des patients, ainsi que la nécessité de réformer le cadre législatif et les « instruments » de formation. L'étude menée par Pallia Familli, en collaboration avec la PH-RDC (Asbl) et l'IMT-Anvers, visait à analyser l'accès des patients aux opiacés pour la prise en charge de la douleur. L'étude souligne que la disponibilité des opiacés est inégale dans les hôpitaux, avec des ruptures de stock fréquentes. Les opiacés sont principalement utilisés pour traiter les douleurs aiguës, mais moins pour les douleurs chroniques et les soins palliatifs. La consommation des opiacés forts reste faible. Les familles doivent souvent acheter des opioïdes de leur propre poche, parfois loin de leur domicile. Une gestion insuffisante des opiacés est observée, particulièrement en matière de suivi et de contrôle. Il existe un besoin important de formation pour les prestataires de soins concernant le traitement de la douleur par la morphine et d'autres opiacés forts. Une réglementation plus stricte est nécessaire pour garantir la disponibilité des opioïdes dans le pays. Cette étude recommande qu'un ensemble d'actions coordonnées par tous les acteurs concernés en RDC soit nécessaire pour corriger les mauvaises pratiques liées à la gestion des opioïdes et améliorer la disponibilité, l'accessibilité financière et l'utilisation adéquate des opioïdes.

o) Les soins mobiles palliatifs et gériatriques à domicile Kinshasa : EMOSP : Dr Mavinga

EMOSP (Équipe Mobile de Soins Palliatifs) a été fondée par une jeune dame avec la forte conviction d'aider les personnes vulnérables, notamment celles vivant avec des pathologies chroniques. Le

premier patient suivi à domicile a été vu en 2017. En 2019 plusieurs interventions ont été menées pendant la pandémie COVID-19, notamment la désinfection des domiciles. Et en 2021 est née l'ASBL/ONG. Les services proposés sont les soins palliatifs, soins à domicile, la gériatrie, et l'évacuation sanitaire. L'équipe est constituée de médecins spécialisés : Gériatres, hémato-oncologues, urgentistes, réanimateurs, neurologues, psychologues. Comme autre personnel : 15 infirmiers, 1 kinésithérapeute, 1 psychologue, 1 nutritionniste, 1 technicien de laboratoire, 4 administratifs, 4 aidants. EMOSP offre des services et soins physiques comme la gestion de la douleur, des soins d'hygiène pour patients dépendants, la surveillance des signes vitaux ; le soutien émotionnel et psychologique en termes d'accompagnement spirituel et psychologique, une écoute active pour les patients et leurs familles. S'y ajoutent aussi la communication et l'information à propos des traitements et des soins palliatifs, le soutien aux familles et l'éducation. L'ONG éprouve comme difficulté le manque de matériel adapté (ex. : matelas anti-escarres), l'accès difficile aux médicaments nécessaires, le faible niveau socio-culturel et contraintes financières des patients et les déplacements difficiles. Comme perspectives de développement à court et moyen termes, elle projette la formation continue pour le personnel (DU spécialisés en soins gériatriques et palliatifs), la construction d'un «Home de Vieillards» (EPAHD) pour les soins en fin de vie, l'investissement dans du matériel adapté. et à long terme EMOSP vise la création d'une filière gériatrique complète (hôpital de long séjour, centres de rééducation, maisons de repos) et la mise en place d'un programme de formation spécialisée pour les gériatres et autres professionnels de santé.

p) Soins palliatifs à l'Hôpital Saint Joseph : Dr Kaswa

L'objectif initial était d'implanter une équipe mobile de soins palliatifs à l'Hôpital Saint Joseph. En janvier 2021 a eu lieu la formation de deux infirmiers et un psychologue par Madame Françoise Cerexhe. EMOSPA a commencé par se concentrer sur l'accompagnement des patients atteints de pathologies chroniques, particulièrement les cancers gynécologiques et oncologiques. En 2022, une formation complémentaire a eu lieu avec 10 membres du personnel. L'équipe bénéficie de la détermination des autorités de l'HSJ pour l'implantation de l'EMOSPA, l'appui logistique de Pallia Familli et de la disponibilité et de l'engagement de l'équipe, malgré un emploi du temps chargé. Initialement, l'EMOSPA a rencontré des résistances de la part de l'équipe de première ligne. Le manque de moyens pour résoudre les situations socio-économiques des patients, les difficultés d'approvisionnement en médicaments essentiels, comme la morphine pour la gestion de la douleur ainsi que le suivi difficile des patients à domicile sont autant de problèmes rencontrés. Nonobstant cela, le nombre important de patients et la diversité des pathologies prises en charge, la multidisciplinarité de l'équipe motivée et le soutien des dirigeants sont des forces à capitaliser. Comme points faibles, on note le manque de suivi des patients après leur sortie de l'hôpital, la précarité financière des patients et le manque de matériel adapté pour offrir des soins de qualité.

q) Initiatives des soins palliatifs au Centre Hospitalier Monkole : Dr Diakengua

Ces initiatives ont été mises en œuvre pour améliorer la qualité de vie des patients par le

soulagement de la douleur et d'autres symptômes ; soutenir les membres de la famille dans leur rôle d'accompagnement auprès du patient et intégrer les soins palliatifs dans les Zones de Santé (ZS) et au CH Monkole. La mise en œuvre a débuté en octobre 2023 par une prise de contact et atelier sur les soins palliatifs (SP), avec un partage d'expérience de la Dr. Anna de l'ONG Palliatif sans Frontière. En mars 2024, il s'est tenu le lancement du groupe de travail sur les soins palliatifs à Monkole, avec la mise en place de l'équipe et des rôles et responsabilités du médecin coordonnateur, de l'infirmier responsable, des points focaux (médicaux, soins infirmiers/service), d'un aumônier à l'hôpital et un psychologue clinicien (futur rôle). Au premier échelon, l'équipe administre des soins ambulatoires ou à domicile comme les consultations, l'hydratation, l'analgésie orale ou parentérale, la paracentèse, les transfusions palliatives, et des soins de plaies, de la bouche, etc. Au second échelon, en hospitalisation pour soins palliatifs l'équipe assure les consultations, les indications d'hospitalisation (séjours courts), le contrôle de la douleur et les techniques palliatives (ex : gastrostomie). Comme défis rencontrés, le CH est confronté à la formation des prestataires aux soins palliatifs, l'organisation des suivis à domicile, l'adaptation du système informatique pour générer et suivre les données et le coût des soins. Néanmoins le CH Monokole bénéficie de la disponibilité de la morphine (orale locale++), de l'enthousiasme et engagement des soignants pour les soins palliatifs et la collaboration avec la BCZS Mont Ngafula 2. Comme perspectives d'avenir, le CH envisage le transfert de l'expérience dans d'autres ZS autour de Monkole, le renforcement des ressources humaines (RH) de qualité pour l'équipe de soins palliatifs au niveau des Centres de Santé (CS) et des hôpitaux, la mise en place d'indicateurs de suivi des soins palliatifs (monitoring), le développement de recherches locales pour générer des évidences spécifiques aux soins palliatifs dans le contexte local.

VIII.2.5. Déploiement des soins palliatifs en RDC

r) Prise en soins des patients porteurs des lésions cancéreuses avancées en soins palliatifs : Aperçu de Kisangani. Dr Glorieux Bikyeombe Kimoni

Kisangani couvre une superficie de 1910 km² et dispose de 5 HGR (Hôpitaux Généraux de Référence). Il y a un manque de médecins et d'infirmiers formés en soins palliatifs dans la région et une absence d'unités de soins palliatifs spécialisées. Les soins palliatifs dans cette région se concentrent principalement auprès de patients porteurs de lésions cancéreuses localement avancées (dite « invasives »), qui sont souvent accompagnées de plaies, d'odeurs, de saignements et de l'isolement des patients. La majorité des malades consultent à des stades avancés de leur maladie, nécessitant une prise en charge palliative. L'évaluation de la lésion est essentielle pour établir le pronostic et déterminer la meilleure approche thérapeutique possible avec les ressources locales disponibles. Le traitement est familial ou communautaire. Dans cette région, la gestion des maladies est souvent une affaire de famille ou de communauté. Les proches jouent un rôle important dans les décisions concernant le soin du patient. Une majorité de patients commence leur parcours de soin avec des tradipraticiens avant de se rendre à l'hôpital. Le suivi des soins palliatifs implique une équipe multidisciplinaire, mais cette approche reste limitée par le manque de personnel formé. La

prise en charge vise également à améliorer l'image corporelle des patients en fin de vie, en dépit de la souffrance et des symptômes visibles de la maladie. Questions pour améliorer la prise en charge des patients : Pourquoi la famille décide-t-elle d'amener un malade à l'hôpital ? Qui, au sein de la famille, prend les décisions concernant l'orientation des soins ? Quel est l'avis de la famille sur les soins médicaux par rapport à ceux prodigués par les tradipraticiens ? Pourquoi la famille insiste-t-elle pour voir son proche guéri, même lorsque la maladie est irréversible et la guérison impossible, même avec des soins modernes ? Comment sensibiliser les familles et les communautés au concept de soins palliatifs, encore largement méconnu dans les régions excentrées de la RDC ? Kisangani est caractérisé par une méconnaissance des soins palliatifs dans les régions excentrées, rendant leur introduction difficile. La gestion des patients en soins palliatifs à Kisangani est marquée par un manque de ressources humaines spécialisées et une compréhension limitée des soins palliatifs dans la communauté. Cependant, des efforts sont faits pour inclure la famille et la communauté dans le parcours de soins, tout en cherchant à promouvoir l'image corporelle du patient en fin de vie et promouvoir sa qualité de vie.

s) Soins palliatifs en milieu rural et défavorisé, expérience de Aru en province de l'Ituri : Mr Madhira

L'équipe de soins palliatifs est basée au Centre Hospitalier Aru Cité, situé dans la Zone de Santé Rurale (ZSR) d'Aru, au Nord-Est de la RDC, dans la province de l'Ituri. La population de cette zone est d'environ 230 045 habitants. Elle a comme objectif de promouvoir l'accès aux soins palliatifs dans les zones rurales de la province de l'Ituri ; de renforcer les capacités des professionnels de santé en soins palliatifs de base, de sensibiliser la communauté à l'importance des soins palliatifs ; d'améliorer la qualité de vie des patients chroniques à travers des actions thérapeutiques et un soutien éducatif ; de lutter contre les maladies chroniques majeures telles que le cancer, les maladies cardio-neurovasculaires, et le diabète ; d'intégrer les soins palliatifs dans les Programmes de Soins Médicaux (PMA) et Programmes de Curation de la Santé (PCA) ; d'augmenter l'utilisation des services de santé en soins palliatifs dans les FOSA ; de former régulièrement les acteurs de soins palliatifs, et encourager une collaboration active entre les soignants et la communauté pour identifier les patients nécessitant ces soins. Le contexte d'Aru est caractérisé par la pauvreté et vulnérabilité de la population rurale, avec un accès limité aux soins en raison des faibles revenus. Il existe une difficulté de référence des malades vers les structures de soins, souvent dans des stades avancés de la maladie. Les pratiques culturelles et religieuses qui influencent la perception de la maladie, du traitement et de la fin de vie, avec une préférence pour les tradipraticiens. Il faut aussi souligner le manque de ressources dans les FOSA : personnel, intrants et infrastructures insuffisants ainsi que les tabous liés à la mort et au deuil, compliquant des discussions autour des soins palliatifs.

t) Bureau Diocésain des Œuvres Médicales (BDOM) dans les soins palliatifs à Matadi : Révérende Sœur Sylvie

Le BDOM Matadi est membre de l'ANCSP depuis le 26 Septembre 2022. Ses activités sont étendues

Dans tout le diocèse en faisant participer les Prêtres, les Médecins, les infirmiers bref tous les différents acteurs dans la prise en charge des cas éligibles aux Soins Palliatifs. A chaque mission du BDOM auprès de ses différents établissements de soins de santé des messages sur les soins palliatifs sont diffusés. L'ANCSP en collaboration avec le bureau diocésain avait organisé en mars 2024, une formation en soins palliatifs dans la ville de Matadi. Une formation qui a connu la participation de 22 structures avec sa diffusion à la radio MARIA pour passer aussi le message à travers les voix des ondes. A Matadi beaucoup grands malades ne se rendent plus à l'hôpital soit par manque de moyens ou simplement par découragement de leur part, ou de celle des membres de leur famille ou même de la part du personnel soignant qui n'a aucune notion sur la prise en charge de la douleur et de la souffrance. Le BDOM reçoit des appels des ESS et parfois des malades eux même ou des leurs membres de famille dans le cadre de la prise en charge de la douleur. Actuellement à Matadi, à part quelques malades traités avec du Tramadol, la morphine est ou a été également administrée à trois patients dont deux sont décédés (cancer de Prostate et du sein) et le troisième est en vie et évolue bien.

u) Situation des enfants et adolescents atteints de cancer en soins de fin de vie aux CUK : Dr Budiongo

Une étude de cohorte rétrospective a été menée Cohorte rétro prospective au service d'Hémo-Oncologie Pédiatrique des Cliniques Universitaires de Kinshasa de janvier 2017 à décembre 2022. La population cible était les enfants et adolescents atteints de cancer en soins de fin de vie. Au total, 199 ont été inclus dans l'étude. L'âge médian était de 6,5 ans, la majorité (92,5 %) étaient traités en famille à domicile. Parmi les tumeurs les plus fréquentes il y avait, les leucémies, le rétinoblastome, Rhabdomyosarcome, les lymphomes.... Les symptômes physiques étaient la douleur (80,9 %), l'asthénie (78,4 %), l'anorexie (59,3 %) et l'amaigrissement (52,3 %). Les symptômes psychologiques étaient l'anxiété (33,7 %), l'irritabilité (14,5 %) et la tristesse (11,6 %), la douleur chez les enfants de plus de 9 ans ($p=0.0001$), la fièvre et les vomissements se retrouvaient chez les moins de 9 ans ($p=0.002$, $p=0.014$). La fièvre et l'anémie étaient plus signalées lors d'hémopathies ($p=0.0001$) versus l'amaigrissement plus souvent observé dans les tumeurs solides ($p<0.0001$). Les progrès dans la disponibilité des SP ont été associés à une amélioration de certains aspects des SPP dans notre milieu.

v) Fédération des acteurs en Soins Palliatifs par l'ANCSP : Dr Ngondo

L'ANCSP est une Association Sans buts Lucratifs qui réunit toutes les ONG et structures qui administrent les soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Elle a été créée depuis 2022 dans le but de fédérer les acteurs qui concourent à la promotion, la vulgarisation et l'organisation des soins palliatifs en RDC. Elle vise à renforcer les capacités des prestataires de soins palliatifs, promouvoir les meilleures pratiques et sensibiliser la population sur l'importance des soins palliatifs dans la prise en charge du cancer, d'autres maladies chroniques ou l'accompagnement de ceux en âge très avancé. Elle compte près de mille membres, couvrant un large éventail de professions de

la santé et de domaines connexes qui sont issus des hôpitaux et ONG. L'ANCSP a mis en place un réseau de professionnels de santé bénéficiant des formations continues sur Zoom (34) et d'autres en présentiel (16) dans les villes de Kinshasa, Kikwit, Matadi, Lubumbashi, Kolwezi et Kisangani. Mais aussi une formation sur élaboration des projets bancables. L'ANCSP organise aussi le réseau de distribution de la morphine.



VIII.2.6. Prise en soins psychosociale des patients et leurs proches

w) Accompagnement des patients cancéreux en fin de vie : Professeur Mamba

Le Cancer cause des transformations sur l'organisme et son traitement peut être à vie. C'est la dimension de cette maladie qui fait que les patients sont affectés psychologiquement et sont exposés aux traumatismes psychiques. D'où le besoin d'un accompagnement psychologique. L'accompagnement des patients cancéreux relève des soins palliatifs dont l'objet principal est d'accorder à ce type de patients une vie saine et les préparer à avoir une « bonne mort ». Pourquoi parler d'offrir à un patient une bonne mort ? Il s'agit d'aider la personne souffrante et en dernière instance de sa vie à accepter sa situation devenue irréversible, à faire son deuil et à se préparer ou préparer ses proches à l'irréparable sans trop de stress. Il s'agit d'un processus qui permet et au patient et à son entourage d'atténuer la souffrance en le remplaçant par la joie d'avoir fait son temps. Cela signifie un moment d'écoute affectif des besoins du patient afin de lui permettre de réaliser ses vœux ultimes, dans la mesure du possible et renouer avec certaines personnes ou renforcer des liens affectifs. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie du patient dont la mort est inéluctable et certaine. Nous nous évertuons à donner un autre sens positif à la vie et à la maladie et en

améliorant le vécu jadis pessimiste et déplorable par exemple du cancer. L'accompagnement des patients en dernières instances de leur vie ont besoin de se sentir humains comme tout monde. Voilà l'importance de cette forme particulière de traitement si affectueux à accorder aux malades cancéreux comme aux autres patients en fin de vie.



x) Accompagnement social des malades palliatifs, une priorité et un impératif en RDC : ONG Pallia Grain de Sénévé : Dr Alex Mayedi

Le travail social englobe plusieurs métiers œuvrant dans le domaine de l'action sociale et de la santé. L'assistant social, en particulier, est formé pour accompagner les personnes en difficulté ou en situation normale, afin d'améliorer leurs conditions de vie. Dans le contexte des soins palliatifs, l'accompagnement vise à soulager les souffrances physiques et sociales des patients en fin de vie. Le travail social dans les soins palliatifs s'effectue dans trois zones d'intervention : Zone d'exclusion sociale : où les patients sont rejetés (enfants des rues, malades mentaux, etc.). Les soins ici sont curatifs, visant à améliorer les conditions de vie. Zone de risque d'exclusion sociale : où la majorité de la population se trouve, sans être en grande pauvreté mais vulnérable. Le travail social y est préventif. Zone d'intégration sociale : où les gens sont dans le confort. Le travail social y est promotionnel. En ce qui concerne les malades palliatifs, ils se trouvent principalement dans la zone d'exclusion sociale, où le travail social est crucial pour améliorer leur qualité de vie. La société, souvent influencée par des jugements négatifs, peut voir ces malades comme victimes de mauvais sorts ou de maladies contagieuses, ce qui mène à leur rejet et isolement. Le rôle de l'assistant social est essentiel pour aider la famille et la communauté à soutenir le patient. Dans la famille, il les informe sur la manière d'améliorer la condition de vie du malade et leur donne des conseils en cas de besoin. Il joue aussi un rôle de médiateur entre la famille, le patient et la communauté par la sensibilisation.

L'assistant social intervient notamment face aux changements psychologiques du patient, comme le choc, la peur, le déni, la colère, la culpabilité, l'anxiété, la solitude, la tristesse et la dépression. L'assistant social contribue à soulager la souffrance psychologique des malades palliatifs et fournit un soutien, notamment en distribuant des subventions si nécessaire. Ainsi, son travail est crucial pour accompagner les malades et leurs familles tout au long du processus de soins palliatifs.



y) Soins palliatifs et santé mentale : Dr Sylvie Ntumba

La santé mentale devrait être intégrée dès l'annonce du diagnostic de la maladie, pendant le traitement, et après l'hospitalisation. Un diagnostic de maladie mortelle provoque souvent un choc, et tout semble s'arrêter pour le patient. Les réactions varient selon la personnalité et le vécu de chaque individu. Les émotions courantes incluent la colère, le déni, la tristesse, la confusion, la peur et l'anxiété. Le soutien psychologique (par le médecin, psychiatre, psychologue, infirmiers, famille) est crucial, d'où l'importance d'une bonne communication. Pour le patient, des stratégies comme l'humour et la sublimation peuvent être utilisées pour ajuster leur état mental. Il est essentiel de détecter les symptômes des troubles psychiatriques pour apporter un soutien adapté. Pour le personnel soignant et les accompagnants, des qualités comme la résilience, l'endurance face à la détresse, et l'empathie sont essentielles. Éviter les mécanismes de rejet défensifs est également important pour soutenir le patient. Préserver le bien-être mental en fin de vie est complexe mais pas impossible, car la détresse psychique est fréquente. Il est crucial d'intégrer une approche interdisciplinaire dans l'accompagnement en soins palliatifs. Il ne faut pas sous-estimer l'impact de

l'atmosphère de l'équipe soignante sur l'humeur des patients et de leurs proches. Une évaluation approfondie du patient est nécessaire pour une intervention adaptée.

VIII.2.7. Soins palliatifs à domicile

z) Soins palliatifs à domicile : « du bénévolat à la profession : défis et enjeux » Expérience de SPD : Dr Mamie Misengabo

En RDC, de nombreux patients atteints de pathologies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète, le sida, et d'autres, n'ont pas accès aux soins appropriés en raison de la pauvreté. En réponse à cette situation, le projet Soins Palliatifs à Domicile (SPD) a été lancé en juillet 2020. Ce projet a été initié par une professionnelle de santé ayant observé un écart entre les soins curatifs et palliatifs dans la pratique quotidienne. Elle a constaté la nécessité de poursuivre les soins à domicile, surtout en fin de vie, pour offrir une continuité de soins et réduire les coûts élevés des séjours prolongés en hôpital. Il a pour objectifs d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques à domicile ; Accompagner les patients en fin de vie à domicile ; Offrir des soins à domicile pour les personnes âgées et malades ; Fournir une couverture progressive dans les 24 communes de Kinshasa, selon la demande et les besoins. Le projet est géré par une équipe multidisciplinaire composée de médecins, infirmiers, personnels administratifs, et paramédicaux (kinésithérapeutes, nutritionnistes, psychologues, etc.). Comme défis, l'association s'efforce de faire connaître les soins palliatifs à domicile et la structure ; Promouvoir l'acceptation de l'approche palliative auprès du personnel soignant en milieu hospitalier ; Créer un réseau de soins palliatifs ; Obtenir des partenaires et des subventions ; Travailler en partenariat avec les hôpitaux ; Faire accepter le modèle de soins palliatifs comme une partie intégrante du système de santé. Il faut signaler que le projet est confronté au manque de moyens financiers suffisants, à l'absence de subventions ou d'accompagnement pour soutenir le projet, au défi de faire connaître un modèle de soins qui reste peu répandu parmi le personnel soignant et la population et une approche différente des soins palliatifs, qui peut être perçue comme un changement par rapport aux modèles traditionnels de soins. Le projet SPD cherche à rendre les soins palliatifs accessibles à domicile, tout en sensibilisant la communauté médicale et la population à l'importance d'une approche holistique du soin en fin de vie.

aa) La communauté du Magnificat : la prise en charge communautaire des soins palliatifs :

La Communauté du Magnificat a initié les soins palliatifs en 2003 en réponse à la situation des malades en fin de vie, souvent mal soignés et parfois abandonnés, tant par le corps médical que par leurs familles qui étaient dépassées par la situation. Cette expérience a été la première du genre en RDC. La Communauté intervient principalement dans les quartiers où vivent des accompagnatrices appelées Mama Esengo, couvrant environ 25 paroisses. Chaque mois, environ 50 malades en fin de vie et 100 malades chroniques dépendants sont pris en charge. Quatre infirmiers ont été formés en Ouganda pour offrir des soins palliatifs à domicile de manière adéquate. Les malades sont

souvent recrutés par la communauté (églises, voisins) et pris en charge par des accompagnateurs, supervisés par un infirmier du secteur. Les visites régulières sont assurées et les malades restent dans leur famille et leur milieu de vie. Les familles sont impliquées dans les soins, éduquées pour mieux prendre soin de leur malade et les coûts des soins sont faibles. La population est sensibilisée et éduquée, et transmet l'information au sein de la communauté. La communauté du Magnificat s'occupe de la gestion de la douleur et des symptômes pénibles ; cela fait partie intégrante des soins. L'utilisation de la morphine orale, quand nécessaire, est bien maîtrisée, suite à une formation reçue en Ouganda ; les soins ne se limitent pas aux médicaments, mais incluent aussi l'hygiène, de petits gestes, et un accompagnement psycho spirituel. L'éducation vise à enseigner aux familles comment prendre soin des malades alités. Elle inclut aussi la formation des personnes intéressées par les soins palliatifs, à travers des outils comme les boîtes à images et des manuels de formation. Les soins communautaires offrent des avantages. L'ensemble des soins, y compris médicaux, d'hygiène, d'accompagnement psycho spirituel et d'éducation familiale, sont fournis à un coût réduit. Environ 80 % des familles acceptent et collaborent activement avec l'équipe. Les familles et la population sont sensibilisées et jouent un rôle actif dans la diffusion de l'information sur les soins palliatifs. Comme difficultés, on note la pauvreté extrême de la plupart des familles, ce qui rend difficile la prise en charge des malades ; la diminution de la solidarité familiale, particulièrement en milieu urbain, ce qui réduit la disponibilité des familles pour s'occuper des malades à domicile ; les croyances liées à la sorcellerie, créant des tensions et des divisions dans les familles ; un bénévolat difficile, car les accompagnateurs sont souvent eux-mêmes en situation de précarité ; l'approche demande de la discrétion, de l'écoute et du soutien sans imposer des conseils ou interventions. L'initiative de la Communauté du Magnificat en RDC est un modèle de soins palliatifs à domicile, apportant une prise en charge humaine, spirituelle et communautaire aux malades en fin de vie. Bien que le projet rencontre plusieurs défis, notamment liés à la pauvreté et aux croyances culturelles, il présente de nombreux avantages en termes d'accessibilité et de soutien pour les malades et leurs familles.

bb) Soins à domicile par l'Unité des Soins Mobiles du Centre Médical Diamant : Dr Rosita Kitenge

Le Centre Médical de Kinshasa (CMK) est une société coopérative qui existe depuis 1969, avec une expérience de plus de 55 ans dans le domaine des soins de santé. Face à une demande croissante de services de santé au-delà de ses murs, le CMK a développé des solutions pour répondre aux besoins des patients, notamment par la mise en place de services de soins à domicile. En juillet 2019, le CMK a créé un service mobile de soins à domicile pour répondre spécifiquement à la demande de soins à domicile de la part des patients et de leurs familles. Ce service permet de continuer les soins de santé dans le confort du domicile du patient. Les soins à domicile sont initiés à partir de la prescription médicale. Lorsqu'un patient est hospitalisé, il est référé vers le service mobile pour un suivi à domicile une fois sa prise en charge en milieu hospitalier terminée. Si la demande provient de la famille ou du patient, une consultation préalable est requise avant de débiter les soins à domicile. Le médecin évalue le patient, prescrit les soins nécessaires en précisant la nature, la durée, les interventions, et

le rythme des visites à domicile. L'intégration de l'infirmière formée en soins palliatifs dans l'équipe mobile a permis d'introduire une nouvelle vision et de nouvelles perspectives dans la prise en charge des patients. Les soins palliatifs sont désormais une part essentielle du service, avec un focus sur les soins d'accompagnement, les soins de fin de vie et la gestion de la douleur. La formation du personnel en soins palliatifs a permis d'améliorer la qualité des soins. L'implication des aidants dans le processus de soins est un aspect clé du modèle. L'utilisation d'analgésiques selon l'échelle analgésique de l'OMS est systématisée dans la prise en charge de la douleur. Le service mobile de soins à domicile prend en charge principalement des patients âgés, avec des pathologies spécifiques telles que les déficits moteurs (post-AVC), les escarres de stades 3-4, les troubles de déglutition, avec la gestion de sonde GPE, les patients avec tétraplégie secondaire à une compression médullaire. Le service mobile a permis de répondre efficacement aux besoins croissants des patients, particulièrement ceux en fin de vie ou nécessitant des soins continus à domicile. L'intégration des soins palliatifs et l'approche holistique ont amélioré la qualité de vie des patients tout en offrant un accompagnement personnalisé et adapté à chaque situation.

cc) Expériences des soins palliatifs à l'ONG Père Herman Coenraets « PHC »

Les soins palliatifs en République Démocratique du Congo, notamment à Kinshasa, font face à plusieurs défis majeurs. La population de Kinshasa compte environ 17 millions d'habitants, et l'ensemble de la RDC est confrontée à une pénurie de soignants formés et disponibles pour couvrir tous les besoins en soins palliatifs. La confrontation régulière avec la souffrance, la fin de vie et la perte créent un épuisement moral et psychologique chez les soignants. Les médicaments essentiels, comme la morphine, sont souvent indisponibles ou coûteux, ce qui rend difficile la gestion de la douleur pour les patients en soins palliatifs. Le manque de moyens de transport appropriés, surtout pour atteindre les zones périphériques de Kinshasa, rend l'accès aux soins palliatifs plus compliqué. Des patients comme ceux souffrant de diabète ou ayant des antécédents d'AVC, sans ressources financières, se retrouvent souvent démunis face à la nécessité de soins de qualité. Plusieurs actions et recommandations sont proposées : Promouvoir la couverture santé universelle : Cela permettrait de répandre les soins palliatifs à travers la RDC et d'assurer une plus grande équité dans l'accès aux soins ; Intégrer les soins palliatifs dans les cursus académiques : Former tous les étudiants en sciences de la santé aux soins palliatifs dès leur formation académique permettrait de sensibiliser une nouvelle génération de soignants ; Reconnaître les efforts des associations nationales : Il est crucial de reconnaître les efforts de structures comme l'Association Nationale Congolaise des Soins Palliatifs et de le soutenir travail pour améliorer la qualité de vie de la population congolaise. L'accompagnement des familles est une priorité dans les soins palliatifs. Chaque famille est unique et chaque histoire d'accompagnement est particulière, nécessitant une approche sur mesure pour soutenir à la fois le patient et ses proches. Les soins palliatifs, dans leur approche globale, sont essentiels pour améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. Cependant, ils rencontrent plusieurs obstacles en RDC, en particulier en raison de la pauvreté, du manque de ressources et de personnel formé.

VIII.2.8. Gestion de la douleur

dd) La douleur chez le patient drépanocytaire : Hôpital Mabanga : Dr Steve Kodondi

La drépanocytose est une maladie à multiples facettes. Elle peut causer de nombreuses complications ; elle touche tous les organes du corps. Cependant, elle s'exprime de manière variable, en fonction des individus. La douleur est un symptôme complexe où le corps et le psychisme s'entremêlent. Il est essentiel de faire la différence entre la douleur associée aux CVO, la douleur chronique et l'hyperalgésie afin que sa prise en charge soit effective. La connaissance des notions élémentaires sur la pathologie empêchera la survenue des complications qui peuvent rendre le traitement inefficace et compromettre la vie. Après l'identification de la vraie origine de la douleur, Une équipe multidisciplinaire permettra la mise en place d'une thérapeutique adaptée et efficace qui entraînera le soulagement tant physique que psychique du patient. Les patients drépanocytaires souffrent souvent de rejet de la maladie par la famille à la recherche d'un traitement miracle. Le coût de la prise en charge est très élevé et souvent, le seul recours contre la douleur est l'usage abusif des antalgiques de palier 2 qui entraîne une dépendance chez des patients qui par ailleurs sont souvent peu compliants aux traitements que leur prescrivent des professionnels de santé dans lesquels ils ont peu confiance. Les patients et les familles sont à la recherche des stratégies d'adaptation par rapport à la douleur alors qu'il existe une peur de recourir aux antalgiques du 3ème palier. Il ne faut surtout pas négliger les aspects religieux et culturels liés à cette maladie et qui influent sur les choix et alternatives thérapeutiques. Il est recommandé de faire l'électrophorèse d'hémoglobine pour connaître son statut et pour les patients et leurs familles d'entretenir une relation de confiance médecin traitant-psychologue-malade-parents au cours d'un suivi régulier. Le traitement débute à la maison avec les antalgiques simples et si la douleur persiste, il est nécessaire de se rendre dans un centre spécialisé à temps, en fonction des complications. Le patient doit contrôler régulièrement la couleur des yeux et des urines, avoir une bonne hygiène de vie et veiller à une bonne oxygénation.

VIII.2.9. Soutien spirituel

ee) Aumônerie de Matadi : Abbé Mingedi

L'Abbé Mingedi a présenté un aperçu du travail de l'aumônerie catholique des hôpitaux de la ville de Matadi, qui œuvre depuis 2012 dans le domaine des soins palliatifs à domicile. Il a mis en lumière l'engagement d'une équipe multidisciplinaire (prêtres, médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.) qui se consacre à offrir des soins et du soutien aux malades, en particulier ceux en fin de vie. Les actions de l'aumônerie vont au-delà des soins médicaux : elles intègrent également un aspect spirituel et psycho-social important. Les membres de l'équipe se rendent régulièrement auprès des malades, en prenant soin de leur bien-être physique et spirituel. Il est question d'une approche globale, qui prend en compte les dimensions culturelles, spirituelles et sociales des patients, tout en respectant leur dignité et leur humanité. En 2017, l'aumônerie a étendu ses actions à toute la ville après une formation dispensée par la communauté Magnificat de Kinshasa, axée sur les soins

palliatifs et la lutte contre la douleur selon un modèle inspiré de l'Uganda. Les défis rencontrés par l'équipe sont liés notamment à la contrainte de temps, mais malgré ces difficultés, il y a une forte volonté de rendre service, soutenue par les autorités locales et les structures de santé. Le travail se fait sur la base du bénévolat, et la visite des malades nécessite de nombreuses qualités telles que la discrétion, l'écoute et la patience. L'aumônerie continue son apostolat avec beaucoup de dévouement et de générosité. Pour cette aumônerie, il faut accentuer le plaidoyer pour la gratuité des soins dans les centres hospitaliers, notamment pour les personnes dépendantes des soins à 100 %, telles que les malades chroniques et les personnes âgées



IX. Conclusion

En conclusion, le 1^{er} symposium national sur les soins palliatifs en République Démocratique du Congo a constitué un moment clé pour sensibiliser, échanger et renforcer les pratiques en matière de soins palliatifs à travers le pays. Les neuf grands thèmes abordés ont permis d'identifier les défis majeurs rencontrés dans la gestion des soins de fin de vie, tout en mettant en lumière des solutions pratiques et des recommandations concrètes pour améliorer leur qualité et leur accessibilité. L'accent mis sur la formation des professionnels, la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial et spirituel, ainsi que l'extension des soins palliatifs à domicile, a permis de dégager des pistes de progrès pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie.

Les discussions ont révélé que la mise en place de normes claires, l'amélioration de l'accès aux médicaments essentiels comme la morphine, et l'adoption de modèles de soins plus adaptés à la réalité congolaise sont des priorités. Ce symposium a renforcé l'engagement de l'ANCSP et de ses partenaires à continuer de promouvoir les soins palliatifs en RDC, en favorisant la collaboration interprofessionnelle et en soutenant la formation continue des acteurs de santé. Il a ainsi ouvert la voie à un avenir où les soins palliatifs seront accessibles à tous ceux qui en ont besoin, dans un cadre respectueux de leur dignité et de leur bien-être, accompagnés de professionnels plus sereins et aux compétences adéquates.

X. Recommandations

Le symposium a constitué un moment stratégique pour promouvoir les soins de fin de vie et renforcer les efforts de l'ANCSP et de ses partenaires pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs à travers le pays. Ces neuf thèmes dégagent des recommandations concrètes pour améliorer les soins palliatifs en RDC, en particulier en ce qui concerne :

- ✓ La formation des professionnels ;
- ✓ L'accessibilité des médicaments essentiels en soins palliatifs ;
- ✓ La création de standards de soins et de traitements nationaux ;
- ✓ Le développement des soins à domicile ;
- ✓ Les politiques sanitaires

1. Mettre en place des standards de traitements, de soins et de recherche au niveau national
2. Garantir ainsi une pratique uniforme, en interdisciplinarité pour des soins palliatifs de qualité en RDC.
3. Faire un plaidoyer pour faciliter l'accès à la morphine et à son usage sécurisé.

4. Lever les barrières pratiques et légales à l'importation, production et commercialisation de la morphine en RDC
5. Mettre en place des programmes de formation initiale et continue des professionnels de santé, en interdisciplinarité.
6. Créer des équipes d'accompagnement psychologique, spirituel et éducatif pour gérer la douleur physique mais également émotionnelle des patients en fin de vie et de leurs proches, offrant ainsi un soutien global aux patients
7. Défendre objectivement le financement des soins palliatifs à travers les mécanismes étatiques et non étatiques.
8. Encadrer et encourager les équipes intra et extrahospitalières à la formation, par un financement adéquat et une supervision, gages de qualité des soins
9. Impliquer les églises, les conseillers spirituels et les familles dans l'accompagnement spirituel des patients en fin de vie.
10. Intégrer les soins palliatifs dans les stratégies globales des soins santé primaires en RDC.
11. Intégrer les soins palliatifs dans el Plan National de Développement Sanitaire (PNDS)
12. Créer un programme spécifique dédié aux soins palliatifs

