

CONNAISSANCES, ATTITUDES ET PRATIQUES DES PRESTATAIRES DE SOINS FACE À L'INTÉGRATION DES SOINS PALLIATIFS EN RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO : UNE ÉTUDE MIXTE SUR LES BARRIÈRES SYSTÉMIQUES

EPIPHANIE EWUSU BALENGU

Médecin

Hôpital Général de Référence de Bandundu
République démocratique du Congo

ewusubalengu96@gmail.com

ÉMILIE MBOLO ZONGA

Chercheur

Cliniques universitaires de Kinshasa,
République démocratique du Congo

ETIENNE YUMA KIBONDO

Chercheur

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de
vie (RQSPAL)

RÉSUMÉ

Contexte: En République démocratique du Congo (RDC), l'émergence des pathologies chroniques à un stade avancé met en lumière un besoin urgent en soins palliatifs. Cependant, leur mise en œuvre se heurte à des lacunes structurelles critiques. Cette étude a évalué les connaissances, les attitudes et les pratiques (CAP) des prestataires de soins, ainsi que les barrières systémiques freinant l'intégration des soins palliatifs.

Méthodes: Une étude transversale à devis mixte convergent a été menée dans trois pôles stratégiques: Kinshasa, le Nord-Kivu et le Haut-Katanga. Les données quantitatives issues de 189 cliniciens (médecins et infirmiers) recrutés par échantillonnage aléatoire stratifié ont été recueillies à l'aide du *Palliative Care Quiz for Nursing* (PCQN) et analysées via des tests de Chi-carré de Pearson. Pour le volet qualitatif, un échantillonnage par choix raisonné a permis de mener des entretiens semi-directifs auprès de 15 acteurs clés, analysés ensuite par contenu thématique.

Résultats: L'échantillon comprenait 61,9 % d'infirmiers et 38,1% de médecins ; 88,9 % ne possédaient aucune formation formelle en soins palliatifs. Le score moyen global de connaissances était notoirement bas (30,3 %), et seuls 17,0 % des professionnels affichaient des compétences adéquates en gestion de la douleur. Les cliniciens ont obtenu un score de 16,9 % concernant l'usage sécuritaire des opioïdes, 72,0 % d'entre eux restreignant à tort la morphine aux dernières heures de vie par opiophobie. Une formation préalable était significativement associée à des scores plus élevés ($p < 0,001$), tandis que l'ancienneté professionnelle ne l'était pas ($p = 0,654$). Les barrières systémiques majeures identifiées incluent l'absence totale de formation (93,1 %), les ruptures d'approvisionnement en opioïdes (75,1 %) et une « conspiration du silence » socioculturelle (55,0 %).

Conclusion: Cette étude met en évidence un échec cognitif critique concernant la gestion de la douleur liée au cancer et l'usage sécuritaire des opioïdes chez les cliniciens congolais. Sortir de cet « abîme de l'accès » exige une intégration curriculaire urgente dans les programmes de médecine et de

sciences infirmières, ainsi qu'une actualisation des politiques nationales pour garantir l'accès aux opioïdes et un déploiement communautaire.

Mots clés

Soins palliatifs, connaissances attitudes pratiques, douleur liée au cancer, opioïdes, République démocratique du Congo.

ABSTRACT

Background: In the Democratic Republic of the Congo (DRC), advanced-stage chronic diseases highlight an urgent need for palliative care. However, its implementation faces critical structural gaps. This study evaluated healthcare providers' knowledge, attitudes, and practices (KAP), alongside systemic barriers impeding palliative care integration.

Methods: A convergent mixed-methods cross-sectional study was conducted across three strategic hubs: Kinshasa, North Kivu, and Haut-Katanga. Quantitative data from 189 stratified randomly sampled clinicians (physicians and nurses) using the *Palliative Care Quiz for Nursing* (PCQN) were analyzed via Pearson's Chi-square tests. Qualitatively, purposive sampling was used to conduct semi-structured interviews with 15 key stakeholders, analyzed through thematic content analysis.

Results: Participants comprised 61.9 % nurses and 38.1 % physicians; 88.9 % lacked formal palliative training. The overall mean knowledge score was critically low at 30.3%, with only 17.0 % demonstrating adequate pain management competencies. Clinicians scored 16.9 % regarding opioid safely, with 72.0 % erroneously restricting morphine to the final hours of life due to opiophobia. Prior training was significantly associated with higher scores ($p < 0.001$), whereas professional tenure was not ($p = 0.654$). Major systemic barriers identified include a complete absence of training (93.1 %), supply chain failures for opioids (75.1 %), and a cultural "conspiracy of silence" (55.0 %).

Conclusion: This study highlights a critical cognitive failure regarding pain management in cancer care and opioid safety among Congolese clinicians. Overcoming this "access abyss" requires urgent curricular integration into medical and nursing programs and national policy updates to secure opioid access and community-based deployment.

Keywords

Palliative care, knowledge attitudes practices, cancer pain, opioids, Democratic Republic of the Congo.

1. INTRODUCTION

En Afrique subsaharienne, la transition épidémiologique marquée par l'émergence des maladies non transmissibles et la persistance des pathologies infectieuses chroniques impose un défi majeur aux systèmes de santé [1]. En République démocratique du Congo (RDC), cette réalité est exacerbée par un diagnostic souvent tardif, plaçant d'emblée la majorité des patients dans une phase palliative où l'objectif thérapeutique bascule de la guérison vers le maintien de la dignité et la gestion de la « douleur totale » [2]. Malgré les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définissant les soins palliatifs comme un droit fondamental de la personne et un pilier de la Couverture santé universelle (CSU), leur intégration dans le système de santé congolais demeure embryonnaire [2].

Selon les données de la Commission du Lancet sur l'accès aux soins palliatifs et au soulagement de la douleur, les pays à faible revenu, dont la RDC, ne consomment qu'une fraction infime de la morphine distribuée mondialement, créant ce que les experts nomment « l'abîme de l'accès » [3]. Ce déficit d'accès n'est pas uniquement lié à des contraintes logistiques ou financières ; il est profondément enraciné dans des barrières éducatives et structurelles majeures [4]. Les professionnels de santé congolais, formés selon un modèle biomédical traditionnellement axé sur le curatif, se retrouvent souvent démunis face à la fin de vie [5]. Cette vision engendre une inertie structurelle où la transition vers les soins de confort

est perçue non comme une continuité des soins, mais comme un constat d'impuissance [5]. Cette démission thérapeutique se manifeste fréquemment par deux extrêmes : l'acharnement thérapeutique futile ou l'abandon pur et simple du patient, faute de compétences en soins de confort [4, 5].

En RDC, des études préliminaires, notamment à Lubumbashi par Katumbo et al. [5], ont révélé que 100 % du personnel infirmier interrogé rapportait une absence d'approche palliative formalisée dans leurs structures, pointant déjà du doigt un déficit majeur dans les curricula d'enseignement. Bien que des initiatives locales, à l'instar de l'Association nationale congolaise de soins palliatifs (ANCSPP) [6], tentent de structurer le plaidoyer, il existe un manque criant de données empiriques permettant d'évaluer précisément le niveau de compétence des cliniciens et de déterminer les déterminants de l'opio-phobie. Sans une base factuelle solide, les réformes curriculaires nécessaires au sein du nouveau système Licence-Master-Doctorat (LMD) ne peuvent être efficacement orientées [7].

Au-delà de la simple transition épidémiologique, l'intégration des soins palliatifs en RDC s'inscrit dans les directives stratégiques de recherche définies par l'African Palliative Care Association (APCA). Comme le soulignent Namisango et al. [7], la production de preuves empiriques locales est un préalable indispensable pour influencer les politiques de santé publique et sortir ces soins du cadre hospitalier urbain afin de favoriser une approche communautaire décentralisée.

L'objectif général de ce travail est d'évaluer le niveau de connaissances, d'identifier les attitudes et de décrire les pratiques des professionnels de santé vis-à-vis des soins palliatifs en milieu hospitalier congolais. Pour répondre à cette problématique, l'étude poursuit trois objectifs : évaluer le niveau de connaissances théoriques et cliniques par l'entremise de l'outil standardisé PCQN ; déterminer les attitudes des prestataires face à la fin de vie et à l'usage des opioïdes ; établir les pratiques déclarées et cerner les barrières systémiques freinant l'institutionnalisation de ces soins en RDC. En identifiant ces leviers, ce travail ambitionne de fournir les preuves scientifiques nécessaires à une

réforme de la politique nationale de santé publique en matière de soins de fin de vie.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODES

2.1 Type d'étude et cadre de la recherche

Nous avons opté pour une étude transversale à devis mixte avec triangulation convergente. Cette approche permet de quantifier les lacunes de connaissances, tout en explorant les nuances socioculturelles et systémiques qui ne pourraient être saisies par de simples statistiques. L'étude s'est déroulée dans trois pôles géographiques et sanitaires stratégiques de la République démocratique du Congo : Kinshasa (Capitale et pôle administratif), le Nord-Kivu (zone marquée par des crises humanitaires récurrentes) et le Haut-Katanga (pôle économique).

2.2 Population d'étude et échantillonnage

La population d'étude comprenait des médecins (généralistes et spécialistes) et des infirmiers diplômés exerçant dans les structures de soins publiques et privées.

Critères d'inclusion et d'exclusion :

- Critères d'inclusion : Professionnels de santé diplômés justifiant au moins six mois d'activité clinique.
- Critères d'exclusion : Les étudiants stagiaires et le personnel administratif ont été exclus afin de garantir que les scores reflètent les compétences des praticiens autonomes.

2.2.1 Méthodes d'échantillonnage

Volet quantitatif : Un échantillonnage aléatoire stratifié a été utilisé pour recruter les participants à travers les trois pôles sanitaires. Pour garantir la reproductibilité statistique du protocole, la taille de l'échantillon a été calculée au moyen de la formule de Cochran :

$$n = [Z^2 \times p \times (1 - p)] / e^2$$

Avec un niveau de confiance de 95 % ($Z = 1,96$), une proportion attendue de connaissances

adéquates estimée de manière conservatrice à $p = 0,5$, et une marge d'erreur fixée à 7,13 %, la taille d'échantillon finale s'élève à 189 participants. La stratification géographique de l'échantillon s'est structurée de la manière suivante : 75 professionnels à Kinshasa, 60 dans le Haut-Katanga et 54 dans le Nord-Kivu. Les analyses comparatives n'ayant pas mis en évidence de différence statistiquement significative entre les trois sites pour le score global de connaissances, les résultats ont été présentés de manière agrégée.

Volet qualitatif : Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'un sous-groupe de 15 soignants et décideurs académiques sélectionnés par choix raisonné (purposive sampling). La saturation des données a été pleinement atteinte au terme de ces 15 entretiens, l'analyse n'indiquant l'émergence d'aucune nouvelle catégorie thématique lors des derniers échanges.

2.3 Outils de collecte des données

Deux instruments principaux ont été mobilisés :

- *Palliative Care Quiz for Nursing* (PCQN) : Outil validé internationalement [8], adapté au contexte francophone, évaluant trois domaines essentiels : la philosophie des soins palliatifs, la gestion des symptômes (douleur et autres manifestations cliniques) et les aspects psychosociaux de la fin de vie.
- *Guide d'entretien semi-directif* : Ce guide qualitatif était axé sur l'exploration des représentations socioculturelles de la mort, l'identification des freins structurels à la prescription de morphiniques (opiophobie) et l'analyse des besoins de formation continue.

2.3.1 Validation et étude pilote

La validité de contenu des outils traduits et adaptés a été assurée par un panel d'experts composé de cliniciens d'expérience et de pédagogues de la santé. Une étude pilote menée auprès de 10 participants a permis d'ajuster la sémantique et la clarté du questionnaire ; les données issues de ce pré-test ont été rigoureusement exclues de l'analyse statistique.

2.4 Variables de l'étude

Variables dépendantes :

- *Score de connaissances en soins palliatifs* : Mesuré par l'entremise du PCQN, ce score reflète la maîtrise des principes fondamentaux de la prise en charge. Un seuil de réussite a été fixé à 14/20 (70 %) pour garantir une pratique clinique sécuritaire, particulièrement pour l'usage des opioïdes. Un score inférieur à ce seuil est jugé critique en raison des risques iatrogènes majeurs.
- *Posture clinique globale* : Cette variable évalue l'attitude face à la sédation en fin de vie, la perception de la « douleur totale » et l'ouverture à une approche multidimensionnelle.

Variables indépendantes : Niveau d'études, années d'expérience, exposition préalable à une formation continue, type de structure sanitaire (publique ou privée).

2.5 Procédures d'analyse des données

Analyse quantitative : Les données quantitatives ont été codées, saisies et traitées à l'aide du logiciel SPSS (v.27). Des tests de Chi-carré de Pearson ont été systématiquement appliqués pour tester les associations statistiques entre les variables indépendantes et le niveau de connaissances ($p < 0,05$ étant considéré comme le seuil de signification).

Analyse qualitative : Les entretiens semi-directifs enregistrés ont fait l'objet d'une transcription textuelle intégrale. Une analyse de contenu thématique mixte (combinant des catégories déductives issues des domaines du PCQN et des thématiques inductives liées aux réalités du terrain congolais) a été exécutée, assistée par le logiciel NVivo (v.13). Afin de garantir la fidélité, l'impartialité et la fiabilité du codage, l'analyse thématique a été soumise à une double vérification indépendante par un second chercheur (codage interjuges), résolvant les rares divergences par consensus.

Triangulation convergente : Le processus de triangulation a consisté à mettre en regard de façon systématique les barrières structurelles quantifiées et les verbatim qualitatifs correspondants, permettant

d'explicitier les mécanismes sous-jacents aux scores de connaissances et aux attitudes observées.

2.6 Considérations éthiques

L'étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de l'École de santé publique de l'Université de Kinshasa. Un consentement éclairé écrit a été obtenu de chaque participant. L'anonymat et la confidentialité des données ont été garantis tout au long du processus, conformément à la Déclaration d'Helsinki

3. RÉSULTATS

3.1 Profil des participants et niveau de connaissances

L'échantillon final comprenait un total de 189 prestataires de soins répartis à travers les trois pôles sanitaires stratégiques de la République démocratique du Congo : 75 participants à Kinshasa (39,7 %), 60 dans le Haut-Katanga (31,7 %) et 54 dans le Nord-Kivu (28,6 %).

La répartition par profil professionnel met en évidence une prépondérance du personnel infirmier, qui représente 61,9 % de l'effectif global ($n = 117$), contre 38,1 % de médecins ($n = 72$). Concernant l'expérience clinique, près de la moitié des professionnels interrogés (47,1 %, $n = 89$) ont mentionné une ancienneté supérieure à 10 ans dans leur structure de soins. Malgré cette solide expérience de terrain, un déficit structurel majeur en matière de formation continue a été identifié : 88,9 % des participants ($n = 168$) ont déclaré n'avoir jamais reçu la moindre formation formelle (initiale ou continue) en soins palliatifs au cours de leur cursus (Tableau 1).

Tableau 1. Caractéristiques socioprofessionnelles des prestataires de santé

Variables	Fréquence (n)	Pourcentage (%)
Catégorie professionnelle		
Médecin	72	38,1
Infirmier	117	61,9

Expérience clinique (ancienneté)		
< 5 ans	45	23,8
5 à 10 ans	55	29,1
> 10 ans	89	47,1
Formation spécifique en soins palliatifs		
Oui	21	11,1
Non	168	88,9

3.2 Analyse quantitative du niveau de connaissances (outil PCQN)

Le traitement des données issues du *Palliative Care Quiz for Nursing* (PCQN) révèle un niveau de connaissances générales particulièrement critique (Tableau 2). Le score moyen global de réussite

s'élève à seulement 30,3 % (soit une moyenne de 6,06 points sur 20), ce qui se situe très en deçà du seuil de compétence minimale sécuritaire fixé à 14/20 (70 %).

L'analyse comparative selon les sites d'étude n'a mis en évidence aucune différence statistiquement significative entre les provinces pour le score global de connaissances ($p = 0,412$), justifiant ainsi la présentation agrégée des résultats.

3.3 Facteurs associés au niveau de connaissances

L'analyse bivariée par le test de Chi-carré de Pearson prouve de manière univoque que l'accès à une formation particulière est le principal déterminant de la compétence clinique ($p < 0,001$), tandis que le nombre d'années d'expérience globale sur le terrain (ancienneté) n'exerce aucune influence statistiquement significative ($p = 0,654$) (Tableau 3).

Tableau 2. Évaluation des connaissances par domaines de compétences selon le PCQN

Domaine de compétences	Moyenne des réponses correctes (%)	Écart-type ($\pm$)	Niveau de maîtrise
Philosophie et principes des soins palliatifs	42,8	12,4	Insuffisant
Aspects psychosociaux et communication	31,2	10,8	Très faible
Gestion de la douleur (opioïdes)	16,9	8,5	Critique
Score global moyen	30,3	11,4	Échec
Note : Niveau jugé insuffisant si le taux de réussite est inférieur à 70 %.			

Tableau 3. Analyse bivariée des facteurs influençant le score de connaissances

Facteurs prédictifs	Connaissances adéquates ($\geq 14/20$)	Connaissances insuffisantes ($< 14/20$)	Valeur de p
Formation préalable			$< 0,001$ *
Oui (n=21)	13 (61,9 %)	8 (38,1 %)	
Non (n=168)	11 (6,5 %)	157 (93,5 %)	
Catégorie professionnelle			0,142 (NS)
Médecin	12 (16,7 %)	60 (83,3 %)	
Infirmier	12 (10,2 %)	105 (89,8 %)	

Ancienneté			0,654 (NS)
<10 ans	10 (10,0 %)	90 (90,0 %)	
≥10 ans	14 (15,7 %)	75 (84,3 %)	
*Significatif au seuil de 5 %. NS : non significatif.			

Tableau 4. Synthèse des barrières systémiques et thèmes qualitatifs émergents

Barrières systémiques	Fréquence (%)	Verbatim qualitatifs illustratifs
Manque de formation	93,1	« Nous sommes formés pour guérir, pas pour accompagner la mort. C'est un aveu d'échec pour nous. »
Indisponibilité des morphiniques	75,1	« Même si je prescris, la pharmacie n'en a pas. La loi est trop compliquée pour la détention. »
Tabous culturels	55,0	« Dire la vérité sur le diagnostic au patient, c'est comme lui jeter un sort dans notre culture. »
Absence de politique nationale	42,4	« Il n'y a pas de directives claires du ministère sur la fin de vie. »

3.4 Triangulation convergente des barrières systémiques et qualitatives

La mise en regard systématique des données quantitatives (barrières déclarées par les 189 participants) et de l'analyse de contenu thématique mixte (issue des 15 entretiens semi-directifs codés sur NVivo v.13) objective une convergence parfaite des résultats autour de trois barrières majeures (Tableau 4).

a) Le déficit de formation générale et continue (93,1 % des répondants)

Cette barrière quantitative majeure se traduit, sur le plan qualitatif, par un sentiment profond d'impuissance et un repli exclusif sur le modèle biomédical curatif, comme en témoigne le verbatim d'un médecin généraliste de Kinshasa :

« À l'université, on nous apprend à guérir, à nous battre contre la mort jusqu'au bout. Quand le cancer est à un stade terminal et qu'il n'y a plus de chirurgie ou de chimio possible, on se sent désarmés. On n'a aucun outil théorique pour gérer ce qui vient après. » (M03, Kinshasa)

b) L'indisponibilité structurelle des opioïdes et l'opiophobie (75,1 % des répondants)

L'absence de circuits d'approvisionnement fiables en morphine orale de libération immédiate engendre des attitudes d'évitement et une peur des sanctions médico-légales chez les cliniciens. Un infirmier du Haut-Katanga explique cette barrière :

« Trouver de la morphine ici est un parcours du combattant. Et même s'il y en a, nous avons peur de la prescrire. On craint d'arrêter la respiration du patient ou d'être accusés par la hiérarchie de hâter la mort. Alors, on sous-dose ou on donne des antalgiques mineurs qui ne soulagent rien. » (I05, Lubumbashi)

c) La dimension socioculturelle : la conspiration du silence (55,0 % des répondants)

L'analyse qualitative démontre que le refus de divulguer le diagnostic ou le pronostic fatal est un phénomène omniprésent, co-construit par les familles et les soignants pour faire écran à la mort, ce qui entrave l'autonomie du patient. Un cadre infirmier du Nord-Kivu décrit cette dynamique :

« Ici, dire à un patient qu'il va mourir est perçu comme une condamnation à mort anticipée. La famille nous supplie de ne rien dire, et nous-mêmes, nous n'avons pas les mots pour annoncer une telle nouvelle. On entre alors dans une conspiration du silence où tout le monde fait semblant, et le patient meurt sans avoir pu exprimer ses derniers souhaits. » (I12, Goma).

4. DISCUSSION

4.1 L'abîme des connaissances et l'échec du modèle d'apprentissage empirique

Le déficit critique de connaissances observé chez les prestataires de soins (score moyen global de 30,3 % au PCQN) met en lumière une faille structurelle majeure au sein du système de formation médicale en République démocratique du Congo. L'analyse statistique de cette étude démontre de manière irréfutable que seule la formation spécifique permet de rompre le cycle de l'incompétence clinique ($p < 0,001$). À l'inverse, l'expérience professionnelle accumulée sur le terrain s'avère totalement inopérante pour l'acquisition de compétences palliatives spécifiques en l'absence d'un enseignement théorique préalable ($p = 0,654$). Ce constat invalide le paradigme traditionnel selon lequel la gestion de la fin de vie s'apprendrait de manière purement empirique au lit du malade.

Nos résultats corroborent les observations locales de Katumbo et al. à Lubumbashi, où la totalité du personnel infirmier interrogé rapportait une absence d'approche palliative formalisée au sein de leurs structures sanitaires [5]. Cette situation s'explique par un déficit curriculaire profond à l'échelle nationale : alors que 86,2 % des acteurs de santé réclament un enseignement obligatoire, Balengu et al. révèlent que l'intégration effective des soins palliatifs dans les programmes universitaires congolais ne s'élève qu'à un taux infime de 14,0 % [9]. Cette déconnexion majeure entre les besoins cliniques réels et l'offre éducative universitaire maintient les soignants dans une posture d'impuissance théorique, où l'ancienneté professionnelle ne protège ni contre l'erreur d'évaluation ni contre l'incompétence face aux symptômes réfractaires.

4.2 L'opiophobie entre ignorance pharmacologique et barrières médico-légales

La faible maîtrise de la gestion des symptômes, caractérisée par le fait que seuls 16,9 % des professionnels possèdent des connaissances acceptables en matière d'usage des opioïdes, se traduit en pratique par une opiophobie généralisée. Environ 72 % des répondants considèrent à tort que la morphine doit être exclusivement réservée aux dernières heures de la vie. Cette réticence est alimentée par une crainte disproportionnée de la dépression respiratoire et de l'addiction psychologique, des préjugés qui ignorent le rôle pharmacologique fondamental de la morphine à faible dose dans le soulagement de la dyspnée et des douleurs cancéreuses sévères [2, 3].

Ce phénomène d'opiophobie, identifié par Vahos et al. comme une barrière d'accès majeure en Amérique latine, s'articule en RDC autour de deux dimensions : l'absence de protocoles de prescription sécurisés et la peur de sanctions administratives ou pénales liées à l'utilisation des stupéfiants [11]. Cette crainte paralyse l'action soignante et pérennise ce que la Commission du Lancet qualifie « d'abîme de l'accès » au soulagement de la douleur [3]. Pour garantir une prise en charge éthique, le clinicien congolais doit s'affranchir d'une vision purement restrictive de la pharmacopée pour évoluer vers l'évaluation de la « douleur totale », un concept développé par Cicely Saunders qui englobe les souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles du patient [1].

4.3 La dimension socioculturelle de la fin de vie : la conspiration du silence

La « conspiration du silence », observée chez 55,0 % des prestataires de soins, constitue un frein anthropologique et éthique majeur à l'autonomie et à l'autodétermination du patient en phase terminale. Dans le contexte hospitalier congolais, l'occultation délibérée du diagnostic ou du pronostic est fréquemment justifiée par les soignants et les familles sous le prétexte d'une protection psychologique ou d'un respect des valeurs culturelles africaines face à la mort. Toutefois, cette pratique s'avère contre-productive et délétère pour le malade.

Comme le démontrent Aljaffar et al. dans leurs travaux sur les déterminants de la qualité de vie des patients cancéreux, une communication honnête, transparente et un soutien psychosocial précoce sont des variables prédictives directes du bien-être et de la réduction de la détresse existentielle en phase terminale [10]. En se repliant sur un paternalisme médical suranné, les soignants congolais souvent en raison de leur propre manque de formation sur l'annonce des mauvaises nouvelles privent le patient la possibilité de planifier ses soins, de régler ses affaires existentielles et de vivre une fin de vie digne et apaisée.

4.4 Implications pour la santé publique et la réforme du système LMD

Les données empiriques probantes issues de cette étude mixte plaident pour une transition urgente d'une médecine exclusivement curative vers une approche intégrative incluant les soins de soutien et de confort. Pour rompre durablement le cycle de l'opiophobie et de la conspiration du silence, il est impératif d'institutionnaliser un curriculum standardisé et obligatoire en soins palliatifs au sein de la réforme universitaire du système Licence-Master-Doctorat (LMD) en RDC, en s'appuyant sur les directives de l'African Palliative Care Association (APCA) [7].

Sur le plan structurel, ces réformes éducatives resteront vaines si elles ne s'accompagnent pas d'une révision profonde de la politique pharmaceutique nationale. Il est indispensable d'intégrer la morphine orale de libération immédiate dans la liste des médicaments essentiels à tous les échelons de la pyramide sanitaire et de sécuriser juridiquement l'exercice de prescription des cliniciens formés [2, 3]. Les soins palliatifs ne doivent plus être perçus comme une option de luxe réservée à quelques initiatives privées ou caritatives, mais bien comme un droit fondamental de la personne et un pilier non négociable de la Couverture Santé Universelle (CSU) en RDC.

4.5 Limite de l'étude

Bien que cette recherche présente l'avantage d'adopter un devis mixte robuste et de couvrir trois pôles urbains et sanitaires hautement stratégiques de la RDC (Kinshasa, Haut-Katanga et Nord-Kivu),

elle se limite exclusivement aux structures hospitalières de type urbain. Les réalités cliniques des zones rurales où la pénurie de ressources humaines est plus sévère, l'accès aux morphiniques presque inexistant, et les pesanteurs socioculturelles plus marquées méritent des investigations ultérieures afin d'adapter au mieux le modèle de décentralisation des soins palliatifs vers les structures de santé primaires.

5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Cette étude mixte, menée auprès de 189 professionnels de santé à travers 3 pôles sanitaires stratégiques de la République démocratique du Congo (Kinshasa, Haut-Katanga et Nord-Kivu), apporte des preuves empiriques probantes sur l'ampleur et la nature du déficit de compétences en soins palliatifs. Les résultats objectivent un échec cognitif critique, particulièrement marqué dans le domaine de la gestion des symptômes et de l'utilisation thérapeutique des opioïdes, où seuls 16,9 % des cliniciens possèdent des connaissances cliniques acceptables. L'apport méthodologique majeur de ce travail réside dans la démonstration statistique que l'expérience professionnelle accumulée sur le terrain, bien qu'elle soit traditionnellement valorisée, n'exerce aucune influence sur le niveau de compétence spécifique face à la fin de vie ($p = 0,654$). Seule une formation générale dédiée émerge comme le déterminant indispensable de la maîtrise théorique et pratique ($p < 0,001$).

Par ailleurs, la triangulation convergente des données qualitatives révèle que ce déficit de connaissances s'articule à des barrières systémiques majeures. L'opiophobie clinique, partagée par 72,0 % des répondants, est structurellement entretenue par l'indisponibilité des morphiniques essentiels et la peur des sanctions médico-légales. En parallèle, la « conspiration du silence », observée chez 55,0 % des prestataires, s'impose comme un frein anthropologique majeur qui contourne l'autonomie du malade, le privant d'une prise en charge psychosociale précoce, pourtant prédictive de sa qualité de vie en phase terminale.

Au regard de ces constats et afin de sortir le système de santé congolais de ce que la Commission

du Lancet qualifie « d'abîme de l'accès » au soulagement de la souffrance, nous formulons trois recommandations stratégiques:

- *Réforme institutionnelle du système LMD* : Rendre obligatoire l'intégration d'un curriculum standardisé en soins palliatifs et en éthique de fin de vie au sein des programmes de formation initiale des facultés de médecine et des écoles de sciences infirmières, conformément aux orientations de l'OMS et de l'APCA.
- *Sécurisation légale et accessibilité pharmacologique* : Réviser le cadre réglementaire national régissant les stupéfiants afin de sécuriser l'exercice de prescription de la morphine orale par des cliniciens formés, et garantir l'approvisionnement continu de cet analgésique essentiel à tous les échelons de la pyramide sanitaire.
- *Politique de santé publique intégrative* : Institutionnaliser l'approche palliative non plus comme une option hospitalière à visée caritative, mais comme une composante fondamentale et transversale de la Couverture Santé Universelle (CSU) en RDC, en priorisant les modèles de décentralisation communautaire.

L'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie en RDC requiert un changement profond de paradigme : s'affranchir d'un modèle purement curatif pour évoluer vers une médecine centrée sur la dignité humaine. C'est à la fois une urgence éthique et un impératif de santé publique.

DÉCLARATION

Les auteures et auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, incluant les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication.

RÉFÉRENCES

AlJaffar, M. A., Enani, S. S., Almadani, A. H., Albuqami, F. H., Alsaleh, K. A. et Alosaimi, F. D. Determinants of

quality of life of cancer patients at a tertiary care medical city in Riyadh, Saudi Arabia. *Frontiers in Psychiatry*, 2023, 14:1098176. DOI: 10.3389/fpsyt.2023.1098176.

Association Nationale Congolaise de Soins Palliatifs (ANCSP). Statuts et orientations stratégiques pour le développement des soins de confort en RDC. Kinshasa: ANCSP, 2021.

Balengu, E. E., Zonga, E. M., Désiré, M. K., Jacques, L. M. et Mbambo, J. C. Enseignement des soins palliatifs en République démocratique du Congo : état des lieux, défis et perspectives d'intégration curriculaire. *Médecine Palliative*, 2026, 25(1):25-32. DOI: 10.1016/j.medpal.2025.11.002.

Harding, R., Powell, R. A., Kiyange, F. et al. Provision of pain-and symptom-relieving drugs for HIV/AIDS in sub-Saharan Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2010, 40(3):405-415. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.12.025.

Katumbo, A. M., Mwinkeu, N. K., Kabamba, M. N., Mundongo, H. T., Ntambue, A. M. et al. Intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux de la ville de Lubumbashi: avis du personnel infirmier. *Revue de l'infirmier congolais*, 2018, 2:32-37.

Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*, 2018, 391(10128):1391-1454. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.

Namisango, E., Kiyange, F. et Luyirika, E. B. Possible directions for palliative care research in Africa. *Palliative Medicine*, 2016, 30(6):517-519. DOI: 10.1177/0269216316647879.

Organisation mondiale de la Santé. Soins palliatifs : Aide-mémoire [Internet]. Genève: OMS, 2020.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 60(4):754-764. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

Ross, M. M., McDonald, B. et McGuinness, J. The Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN): The development and psychometric analysis of an instrument to measure proficiency in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 1996, 23(1):126-137. DOI: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb03106.x.

Saunders, C. The management of terminal malignant disease. London: Edward Arnold, 1978.

Vahos, J., Rojas-Cortés, R., Daza, J., Osorio-Florez, L. C. et al. Barriers of Access to Opioid Medicines within the Context of Palliative Care in Latin America: The Perception of Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 2023, 26(2):199-209. DOI: 10.1089/jpm.2022.0122.