

Perception et Attente des Infirmiers sur la formation continue en soins palliatifs aux Cliniques Universitaires de Kinshasa

Perceptions and Expectations of Nurses Regarding Continuing Education in Palliative Care at the University Clinics of Kinshasa

Emilie MBOLO ZONGA¹, Samuel BAPIDIA NZENGU², Dominique JACQUEMAN³, Jacques LOFANDJOLA MASUMBUKU², Augustin TSHITADI MAKANGU²

¹Département de Soins Palliatifs, Cliniques Universitaires de Kinshasa, Université de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo

²Section des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo

³Université Catholique au Congo, République Démocratique du Congo

RESUME:

En République Démocratique du Congo (RDC), malgré les initiatives mises en place pour améliorer l'accès aux soins palliatifs, les établissements médicaux se heurtent à un manque de personnel qualifié, à l'absence de programmes éducatifs systématiques et à une faible sensibilisation des professionnels de la santé. Les Cliniques Universitaires de Kinshasa (C.U.K), en tant qu'institution de référence, occupent une position essentielle dans le développement et la mise en œuvre de formations continues en soins palliatifs, visant à rehausser la qualité des soins et à assurer une prise en charge digne des patients atteints de maladies avancées. L'objectif principal de cette recherche consiste à analyser la perception et les attentes des infirmiers concernant la formation continue en soins palliatifs au sein des Cliniques Universitaires de Kinshasa. Cette étude s'inscrit dans le champ de la santé publique, plus précisément dans le domaine des soins palliatifs. Pour mener cette recherche, nous avons choisi une approche descriptive adoptant une méthodologie qualitative phénoménologique. La collecte des données a été réalisée par le biais d'entretiens semi-directifs menés individuellement avec nos participants. Les résultats de cette étude ont révélé un fort besoin de formation continue en soins palliatifs, ainsi que des défis importants dans la pratique, tels que le manque de ressources pour les patients et les soignants. Il est essentiel de garantir un soutien institutionnel et financier aux soins palliatifs, d'améliorer l'accessibilité à la formation et de renforcer les équipes interprofessionnelles pour améliorer la qualité des soins dans ce domaine crucial.

Mots clés : Perception, attente, infirmiers, formation continue, soins palliatifs.

ABSTRACT :

In the Democratic Republic of Congo (DRC), despite initiatives implemented to improve access to palliative care, medical institutions face challenges such as a shortage of qualified personnel, the absence of systematic educational programs, and limited awareness among healthcare professionals. The University Clinics of Kinshasa (C.U.K), as a leading institution, hold a pivotal role in the development and implementation of continuous training in palliative care, aiming to enhance the quality of care and ensure dignified management for patients with advanced illnesses. The primary objective of this research is to analyze nurses' perceptions and expectations regarding continuous training in palliative care within the University Clinics of Kinshasa. This study falls within the field of public health, specifically focusing on palliative care. To conduct this research, a descriptive approach employing a qualitative phenomenological methodology was selected. Data collection was carried out through semi-structured individual interviews with participants. The findings revealed a strong need for continuous training in palliative care, alongside significant challenges in practice, such as insufficient resources for both patients and caregivers. It is essential to ensure institutional and financial support for palliative care, improve accessibility to training, and strengthen interdisciplinary teams to enhance the quality of care in this critical domain.

Keywords : Perception, expectation, nurses, continuing education, palliative care.

*Adresse des Auteur(s)

Emilie MBOLO ZONGA, Département de Soins Palliatifs, Cliniques Universitaires de Kinshasa, Université de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

E-mail : emiliembolo@gmail.com

Tél : +243 814775152 ;

Samuel BAPIDIA NZENGU, Section des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

Dominique JACQUEMAN, Université Catholique au Congo, République Démocratique du Congo ;

Jacques LOFANDJOLA MASUMBUKU, Section des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

Augustin TSHITADI MAKANGU, Section des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

I. INTRODUCTION

Dans le monde, la prise en charge des patients en soins palliatifs est devenue un enjeu majeur de santé publique en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques incurables. Malgré des avancées significatives, l'accès à une formation continue en soins palliatifs reste inégal, avec un déficit de personnel qualifié dans plusieurs régions, en particulier dans les pays en développement [1].

Les soins palliatifs sont nécessaires pour beaucoup de maladies. La majorité des patients qui ont besoin de ces soins souffrent de maladies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires (38,5%), le cancer (34%), les maladies respiratoires chroniques (10,3%), le SIDA (5,7%) et le diabète (4,6%) [2].

De nombreuses autres affections peuvent nécessiter des soins palliatifs, notamment l'insuffisance rénale, les maladies hépatiques chroniques, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la polyarthrite rhumatoïde, les maladies neurologiques, la démence, les anomalies congénitales et la tuberculose résistante aux médicaments [3].

Perception et Attente des Infirmiers sur la formation ...

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) stipule qu'à l'échelle mondiale, seule une personne sur dix nécessitant des soins palliatifs en bénéficie, et la demande mondiale de soins pour les personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles continuera de croître avec le vieillissement des populations et la charge accrue des maladies non transmissibles [4]. D'ici 2060, le besoin de soins palliatifs devrait presque doubler.

Les infirmières occupent une position fondamentale dans la fourniture des soins palliatifs, en raison de leur influence déterminante sur la qualité de ces soins. Elles constituent des professionnelles privilégiées pour l'évaluation des symptômes liés à la maladie ou à la souffrance psychologique, pour la gestion efficace des symptômes, ainsi que pour l'accompagnement du patient et de sa famille dans les processus décisionnels relatifs aux soins, tant auprès de la population adulte que pédiatrique [5]. Bien que la majorité des soins palliatifs s'adresse à une clientèle adulte, il n'en reste pas moins que plus de 4.000 enfants au Canada vivent avec une maladie incurable et ont besoin de soins palliatifs de qualité. Le manque de connaissances des infirmières en ce qui a trait aux SPP fait à ce qu'elles éprouvent de l'anxiété quant à la prestation de soins palliatifs pédiatriques, des difficultés à communiquer avec les familles ainsi que des difficultés à gérer leurs émotions lors des soins de fin de vie pour un enfant [6].

Chaque année, on estime que 56,8 millions de personnes, dont 25,7 millions au cours de la dernière année de vie, ont besoin de soins palliatifs. Dans le monde, seulement 14 % environ des personnes qui ont besoin de soins palliatifs en reçoivent actuellement.

Des réglementations inutilement restrictives pour la morphine et d'autres médicaments palliatifs essentiels contrôlés empêchent l'accès à des soins palliatifs adéquats [7].

En Afrique, les soins palliatifs demeurent insuffisamment intégrés dans les systèmes de santé en raison du manque de formations spécialisées, de ressources limitées et de politiques de santé souvent axées sur les soins curatifs plutôt que sur l'accompagnement des patients en fin de vie [8]. Cette situation aggrave les souffrances des malades et de leurs familles, accentuant la nécessité d'une formation continue adaptée pour les professionnels de santé.

Dans plusieurs pays africains, notamment en Afrique francophone, les soins palliatifs sont quasi inexistantes, alors que la prévalence des maladies chroniques (cancers, VIH/SIDA, insuffisances rénales et cardiaques) ne cesse d'augmenter. Le déficit de formation continue des professionnels de santé empêche une prise en charge

adéquate des patients en fin de vie, les condamnant souvent à des souffrances évitables [9].

La République démocratique du Congo est confrontée à une prévalence élevée de maladies chroniques et terminales, ce qui engendre une demande accrue en soins palliatifs. Cependant, les systèmes de santé locaux souffrent fréquemment d'un déficit en infrastructures adéquates ainsi qu'en personnel formé pour répondre efficacement à ces besoins [10].

Les infirmiers, souvent positionnés au premier plan des interventions cliniques, ne bénéficient pas toujours d'une formation continue suffisante en matière de soins palliatifs. Cette lacune peut conduire à des pratiques cliniques inappropriées et compromettre la qualité de vie des patients concernés [11].

Il est donc primordial d'analyser la perception qu'ont les infirmiers de leur formation actuelle ainsi que leurs attentes relatives à la formation continue, afin de concevoir des programmes pédagogiques adaptés répondant précisément à leurs besoins spécifiques [12].

Il est fondamental d'analyser la perception qu'ont les infirmiers de leur formation actuelle ainsi que leurs attentes concernant la formation continue. Cette analyse est indispensable pour concevoir des programmes pédagogiques adaptés, répondant précisément à leurs besoins spécifiques.

L'objectif principal de cette recherche consiste à analyser la perception et les attentes des infirmiers concernant la formation continue en soins palliatifs au sein des Cliniques Universitaires de Kinshasa. Cette analyse comprend l'évaluation des besoins en formation, l'identification des obstacles entravant la mise en œuvre de ces dispositifs, ainsi que l'étude de l'impact potentiel de la formation continue sur la qualité des soins prodigués aux patients en phase palliative.

Face à l'augmentation des pathologies chroniques et terminales en République Démocratique du Congo, les soins palliatifs revêtent une importance capitale pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles. Une formation continue adéquate des infirmiers s'avère dès lors indispensable afin d'assurer un niveau optimal de prise en charge. Cette étude trouve ainsi sa justification dans l'urgence d'améliorer les dispositifs de formation continue en soins palliatifs destinés aux infirmiers, dans le but d'assurer une prise en charge optimale des patients tout en contribuant à l'évolution des pratiques professionnelles et des politiques sanitaires au sein du contexte congolais.

II. MATERIELS ET METHODES

II.1. Devis de recherche

Cette étude est qualitative de type phénoménologique conçue dans le but de comprendre et de décrire l'expérience vécue par les infirmiers sur la formation continue en soins infirmiers.

II.2. Population cible et échantillonnage

La population cible est constituée des infirmiers de l'équipe mobile d'accompagnement et des soins palliatifs des CUK, car ils ont déjà suivi une formation en soins palliatifs et au regard de leur expérience en soignant les patients.

L'échantillonnage utilisé est non probabiliste, c'est-à-dire que toute personne répondant aux critères d'inclusion ci-dessous devrait être interviewé. La taille d'échantillon retenue était de 16 infirmiers, et ce, après avoir atteint la saturation.

Pour faire partir de l'échantillon, il fallait : être infirmier (e) de l'équipe mobile d'accompagnement et des soins palliatifs des CUK ; avoir déjà pris en charge un malade en soins palliatifs aux CUK ; être présent le jour de notre enquête ; être disponible et accepté de répondre librement et volontairement à nos questions et Avoir déjà suivie une formation continue en soins palliatifs durant les 12 derniers mois.

II.3. Méthode, technique et instrument de collecte des données

Nous avons utilisé la méthode qualitative à visée phénoménologique. Le choix de cette méthode se justifie par le fait que notre étude est basée sur les sentiments subjectifs. Nous étudions la signification, le sens des certaines expériences humaines par une analyse descriptive qu'en font les personnes qui les ont vécues.

Pour collecter les données relatives au but et objectifs spécifiques de notre étude, nous avons contacté individuellement nos répondants au moyen de la technique d'interview semi-directive face à face en utilisant l'enregistreur.

Les guide d'entretien semi dirigé face à face, le dictaphone, les papiers et le stylo sont les instruments qui nous ont permis de recueillir les opinions des sujets d'étude. Le guide d'entretien contient des questions ouvertes avec les questions des relances de façon à éviter des réponses du genre oui ou non.

II.4. Déroulement de l'enquête

Le Pré test

Nous avons réalisé une enquête préliminaire à l'Hôpital Saint-Joseph, situé à la Commune de Limété dans la Ville de Kinshasa, auprès de trois infirmiers qui répondaient aux critères d'inclusion du terrain d'enquête mentionnés précédemment.

Grâce à ce pré-test de guide d'entrevue, il a été possible de modifier les diverses questions qui ont été utilisées pour créer l'instrument final de l'étude. L'objectif de ce pré-test était de rectifier les lacunes de l'instrument, et à la fin de celui-ci, le guide d'entretien a été approuvé par l'équipe de direction de recherche.

L'enquête proprement dite

Les données sur les profils de participant(es) ainsi que celles relatives au phénomène étudié ont été recueillies par des entretiens individuels au moyen d'un enregistrement au Smartphone comme outils d'enregistrement des informations.

A l'issue de l'enquête, les données ont été transcrites sur papier à l'aide de stylo. Nous avons réalisé cette tâche pour minimiser les biais de transcription des données

Pour l'analyse du contenu, l'accent a été mis sur le contenu manifeste en présupposant que les énoncés dans les verbatim, sont des unités complètes en elles-mêmes.

Dans un premier temps, un codage ouvert et systématique a été réalisé. Une relecture des transcriptions a permis de fusionner certains codes (document primaire) puis de les regrouper dans des thèmes (unités herméneutiques) c'est à dire nous avons attribué un chiffre ou une lettre, une perception symbolique d'une information ou d'une modalité de réponse par un chiffre ou une lettre,

Dans le second temps, les données sont ensuite analysées, transcrites en verbatim et groupées selon les thèmes et catégories. Les résultats ont été présentés sous la forme des encadrés. Nous avons fait le repérage et la classification des informations et d'informateurs, un codage (clé de codification : convertir les données en symboles afin de faciliter l'analyse). Cependant, nous avons utilisé un code (REP1 = Premier Répondant, REP2= Deuxième Répondant ...).

Grâce à ce guide, nous avons interviewé 31 infirmiers qui ont accepté volontairement de participer à l'enquête. Cette volonté de participer à l'enquête se manifestait par le fait que

les interlocuteurs nous signaient un formulaire de consentement.

En cours d'interview, nous notions les informations sociodémographiques. La durée des interviews était de 20 à 30 minutes au maximum par interview.

Vers le 16^{ème} apprenant interviewé, il y a eu redondance, c'est-à-dire que les mêmes informations revenaient, que les nouvelles informations se raréfiaient, nous avons ainsi clôturé avec 16 apprenants qui représentent donc la taille de notre échantillon, soit 16 sujets répondants.

Nous finissions toujours nos entretiens par les féliciter et les remercier sincèrement.

Plan de traitement et d'analyse des données

Nous avons procédé par une transcription partielle d'enregistrement en écoutant les extraits qui semblent plus représentatifs, un codage ouvert et systématique. Nous avons ensuite fait une lecture des transcriptions qui nous a permis de fusionner certains codes puis, de les regrouper dans des thèmes.

Les données étaient ensuite analysées, transcrites en verbatim et groupées selon les thèmes et catégories en style narratif y compris celles issues des relances.

II.5. Considérations d'ordre éthique

Avant de commencer notre recherche, nous avons soumis notre protocole au comité de Bioéthique de l'ISTM/Kinshasa n°0152/CBE/ISTM/KIN/RDC/PMBBL/2024 du 17/09/2024, après l'examen dudit protocole de recherche selon les lignes directrices nationales d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains du Ministère de la santé, nous avons été autorisés de mener notre recherche dans les sites prévus dans le protocole.

Après cela, un formulaire de consentement a été mis à la disposition de nos sujets de recherche, dans le même ordre d'idées, nous nous engageons à respecter le principe de la confidentialité et de l'anonymat des informations recueillies, de répondre aux questions que pouvait se poser l'enquêteur et d'expliquer les modalités de recueil des données.

II.6. Limite de l'étude

Dans la méthode qualitative à visée phénoménologique, seuls les sujets concernés sont capables de raconter leurs expériences dont notre instrument n'a pas la capacité d'en vérifier la véracité ; la subjectivité d'avis de l'enquêteur s'impose.

III. RESULTATS

III.1. Profil des participants

Après la récolte des données sur les caractéristiques des participants, nous avons constaté que les femmes étaient majoritaires, soit 62% contre 32% des hommes. La tranche d'âge de 46 à 55 ans était plus représentée avec 37% contre 12% de participants de plus de 66 ans. Pour ce qui est de niveau d'étude, les licenciés étaient plus nombreux, 62% contre 38% des gradués. Quant aux filières suivies, les infirmiers qui ont terminé en Enseignement et Administration en Soins Infirmiers dominant avec 62% contre les 12% de ceux qui ont fait la Santé Communautaire. Concernant l'ancienneté, la majorité des répondants avait 2 à 11 ans de service avec 37% contre 6% de ceux qui avaient 22 à 31 ans de service. Quant aux départements de service, la pédiatrie était plus représentée avec 31% contre la chirurgie avec 19%. Finalement, pour ce qui est de la formation sur les soins palliatifs, tous nos répondants avaient déjà suivi au moins une fois cette formation.

III.2. Résultats thématiques et catégoriels

Encadré 3.2.1 : Appréciation de la formation

Question : Comme vous avez déjà reçu une formation antérieure en soins palliatifs, quelle était votre appréciation de ladite formation ?

Sous thème	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Appréciation de la formation	REP1, 10 et 14 : la formation était utile, car ça nous avait appris beaucoup de choses.
		REP2, 5 et 6 : pour moi, je pense qu'elle m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances.
		REP3, 7, 8 et 9 : On avait même peur d'administrer la morphine, mais grâce à cette formation, ça nous a soulagés.
		REP4, 11, 12 et 13 : C'est grâce à l'Association Nationale de Soins Palliatifs.
		REP16 : généralement, j'ai aimé la formation, c'est très formidable.

La formation continue en soins palliatifs a exercé une influence notable sur les infirmiers, en leur permettant d'acquérir des connaissances fondamentales et de dépasser leurs appréhensions initiales. Ces progrès ne se limitent pas à un développement individuel, mais se traduisent également par une amélioration substantielle de la qualité des soins prodigués aux patients en phase terminale. En renforçant la confiance et les compétences des professionnels infirmiers, cette formation contribue à l'optimisation d'un système de santé plus performant et empathique, apte à relever les défis

complexes inhérents aux soins palliatifs en République Démocratique du Congo.

Encadré 3.2.2 : Jugement de formateur

Question : Comment avez-vous jugé le niveau de vos formateurs ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Jugement de formateur	REP2 : les formateurs de toutes les formations que j'ai eu la chance de participer, ont été très compétents. REP 6 : en tout cas, sans flatter les mots, ils étaient bien formés sur tous les plans. REP 12 : Nous avons reçu les bons formateurs qui avaient une expertise en la matière sur tous les plans. REP 13 : en ce qui concerne la qualité des formateurs, je peux vous avouer qu'ils étaient au top. REP 14 : personnellement, je n'ai pas à reprocher aux formateurs. REP 15 : du coté formateur, il n'y a pas de commentaires là-dessus. REP 16 : je vous confirme que nous avons reçu les formateurs de qualité et ils maîtrisaient bien ce qu'ils nous enseigner.

La reconnaissance des formateurs en tant que professionnels compétents, informés et experts dans leur domaine constitue un atout essentiel pour la formation continue en soins palliatifs. Cette perception favorise non seulement l'amélioration de la qualité de l'apprentissage, mais elle renforce également la confiance des infirmiers quant à leur aptitude à dispenser des soins de haute qualité. En définitive, des formateurs d'excellence jouent un rôle déterminant dans l'optimisation des soins palliatifs en République Démocratique du Congo, en garantissant une préparation adéquate des infirmiers face aux exigences complexes liées à la prise en charge des patients en fin de vie.

Encadré 3.2.3 : Atteinte aux objectifs

Question : Cette formation a-t-elle répondu à vos objectifs attendus ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Atteinte aux objectifs	REP 3 : la formation m'a apporté plus de connaissances, et grâce à cela je peux prendre en charge les patients qui sont en fin de vie. REP 7 : Oui, cette formation a amélioré ma carrière professionnelle. REP 8 : effectivement, la formation nous a donné un autre vison, non seulement pour les patients en fin de vie, mais pour tous patients. REP 9 : normalement, j'ai appris beaucoup de choses, je dois être

reconnaissant que mon objectif est atteint. REP 10 : je dois dire que mes objectifs par rapport à cette formation sont atteints. REP 13 : bien sûr que oui, nous avons atteint notre objectif par rapport à cette formation.
--

Les infirmiers considèrent que la formation a pleinement satisfait leurs attentes en leur fournissant des outils et des connaissances essentiels pour améliorer la prise en charge des patients en phase terminale. Ils ont également observé une progression significative dans leur parcours professionnel. Par ailleurs, certains ont souligné que les acquis de cette formation ne se limitaient pas exclusivement aux soins palliatifs, mais avaient également enrichi leur approche globale des soins aux patients.

Encadré 3.2.4 : Perception de la formation en soins palliatifs

Question : Quelle était votre perception sur la formation en soins palliatifs ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	De la formation en soins palliatifs	REP1 : pour moi c'est un atout, grâce à cette formation les patients bénéficient les soins de soulagement. REP5 : c'est une formation qui est venue nous aider pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. REP6 : la formation en soins palliatifs représente pour nous une formation nécessaire pouvant aider les patients en fin de vie de pouvoir bénéficier les soins de qualité. REP7 : en tout cas, c'est pour moi une chance de suivre cette formation, car ça m'aidera de donner le soulagement aux patients. REP15 : pour moi, la formation continue en soins palliatifs représente pour moi, une formation qui va nous aider à améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. REP16 : bon, ummmm, c'est quelque chose de très importante pour nous les infirmiers.

La perception des infirmiers selon laquelle la formation en soins palliatifs est un atout essentiel souligne l'importance d'un développement professionnel continu dans ce domaine. En renforçant leurs compétences en gestion de la douleur et en améliorant la qualité de vie des patients, les infirmiers contribuent à un système de soins plus efficace et empathique. Ce constat met en lumière la nécessité d'investir dans des programmes de formation continue, afin de garantir que les infirmiers soient bien préparés à répondre aux besoins des patients en fin de vie.

Perception et Attente des Infirmiers sur la formation ...

Encadré 3.2.5 : Vécu aux soins palliatifs

Question : Quel est votre vécu quotidien aux soins palliatifs aux Cliniques Universitaires ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Vécu aux soins palliatifs	<p>REP 1 : les journées sont émotionnellement très difficiles, mais c'est un travail essentiel.</p> <p>REP 6 : nous faisons face à des défis constants, comme la gestion de la douleur et le soutien des familles.</p> <p>REP 10 : en tout cas ce n'est pas facile de gérer la psychologie des patients, lui préparer d'accepter de vivre avec la maladie.</p> <p>REP 11 : souvent quand la famille apprend que leur membre de la famille a une maladie à vie, ils deviennent si tristes et on prend beaucoup du temps pour les préparer psychologiquement.</p> <p>REP 12 : bon, je me suis quand-même habitué, malgré que ce n'est pas facile pour gérer les douleurs des patients.</p>

Les expériences émotionnelles des infirmiers en soins palliatifs se caractérisent par une complexité notable, combinant des défis majeurs avec un engagement profond envers leur mission. La reconnaissance des difficultés inhérentes à la gestion de la douleur et au soutien apporté aux familles constitue un préalable indispensable à l'élaboration de stratégies de soutien appropriées. Par ailleurs, l'investissement dans la formation continue ainsi que la promotion d'un environnement de travail collaboratif apparaissent comme des leviers essentiels pour renforcer le bien-être émotionnel des infirmiers, ce qui peut ultimement contribuer à améliorer la qualité des soins prodigués aux patients et à leurs familles.

Encadré 3.2.6 : Principaux acteurs en soins palliatifs

Question : Quels sont les principaux acteurs ou intervenants en soins palliatifs aux CUK ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Principaux acteurs en soins palliatifs	<p>REP3 : nous travaillons avec tout le monde notamment les infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, sage-femme.</p> <p>REP 7 : nous sommes une équipe multidisciplinaire, mais ceux qui se sont plus donnés pour le moment ce sont les infirmiers.</p> <p>REP8 : souvent ce sont les infirmiers qui sont au four et au moulin pour ce qui est de soins palliatifs ici aux C.U.K.</p> <p>REP9 : normalement c'est tout le monde qui peut faire partie de soins palliatifs.</p> <p>REP 14 : dans notre équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs, nous avons les Médecins, Infirmiers.</p>

REP15 : les soins palliatifs doivent se donner par une équipe multidisciplinaire.

Les infirmiers occupent une position fondamentale dans la gestion des patients au sein d'équipes multidisciplinaires. Leur engagement constant, leur aptitude à communiquer de manière efficiente ainsi que leur participation aux processus décisionnels sont indispensables à la fourniture de soins palliatifs de haute qualité. Afin d'optimiser l'efficacité de cette collaboration interprofessionnelle, il est primordial de promouvoir une reconnaissance réciproque des rôles et de renforcer les échanges communicationnels au sein de l'équipe. Ces mesures contribueront significativement à l'amélioration du cadre de soins destiné aux patients.

Encadré 3.2.7 : Difficultés dans la pratique de soins palliatifs

Question : Quelles sont les difficultés (obstacles, barrières) dans la pratique de soins palliatifs aux CUK ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Difficultés dans la pratique de soins palliatifs	<p>REP 1 : nous faisons nos soins palliatifs à l'hôpital, et nous avons du mal de suivre nos patients à domicile lorsqu'ils ont quitté l'hôpital</p> <p>REP 5 : Les familles maquent parfois des moyens pour la continuité de soins de nos patients et là, nous, nous ne savons pas continuer avec les soins</p> <p>REP 7 : Il y a d'autres familles qui n'ont pas de moyens pour acheter les produits pour nos patients étant donné que ces soins palliatifs sont souvent à vie.</p> <p>REP 11 : le manque de produits pharmaceutiques à l'hôpital, nous empêche parfois de continuer le traitement</p> <p>REP 16 : il y a d'autres familles qui nous abandonnent les patients sans nous laisser quelques choses pour la continuité de leurs soins, ceci fait à ce que nous puissions avoir non seulement le courage de continuer les soins mais aussi les moyens pour acheter les médicaments.</p>

Les difficultés rencontrées par les infirmiers en soins palliatifs, telles que l'insuffisance du suivi des patients, les contraintes financières pesant sur les familles, ainsi que le déficit de ressources dédiées aux soins à domicile, mettent en exergue la nécessité impérieuse d'améliorer le système de soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Il est essentiel d'adopter une approche intégrée qui favorise la continuité des soins, assure un soutien financier adéquat et facilite l'accès aux ressources indispensables afin de garantir aux patients une prise en charge de qualité lors de la phase terminale de leur vie. Ces améliorations sont susceptibles

d'atténuer significativement les défis auxquels font face les infirmiers et, par conséquent, d'optimiser la qualité de vie tant des patients que de leurs proches.

Encadré 3.2.8 : Difficultés liées à la formation

Question : Quelles sont les difficultés (obstacles, barrières) lors de la formation en soins palliatifs ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Perception des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Difficultés liées à la formation	REP 2 : bon, généralement les formations se passent bien, mais parfois, on dépense trop d'argent pour arriver sur le lieu de formation. REP 5 : Il arrive de fois que nous connaissons le problème de connexion lorsque nous suivons cette formation en ligne. REP 7 : on a parfois du mal à mieux entendre les intervenants à distance par la mauvaise connexion.

Les obstacles liés aux coûts des soins de transport ainsi qu'aux difficultés d'accès à une connexion Internet fiable constituent des freins majeurs à la formation continue des infirmiers spécialisés en soins palliatifs. Il est impératif de considérer ces contraintes afin d'élaborer des stratégies adaptées visant à faciliter l'accès à la formation, assurant ainsi que l'ensemble des infirmiers puisse perfectionner ses compétences. Ce renforcement des qualifications contribue directement à l'amélioration de la qualité des soins prodigués aux patients en phase terminale. La résolution de ces enjeux revêt un caractère essentiel pour le renforcement du système de santé et pour l'amélioration globale de la prise en charge des patients concernés.

Encadré 3.2.9 : Attentes vis-à-vis de la pratique des soins palliatifs

Question : Quelle est votre attente (souhait ou désir) vis-à-vis de la pratique des soins palliatifs aux CUK ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Attente des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Attentes vis-à-vis de la pratique des soins palliatifs	REP 1 : la plupart des familles des patients que nous soignons, n'ont pas de moyens, nous voudrions que l'Etat nous donne des moyens pour faire face à ça. REP 2 : jusque-là, nous faisons un travail bénévole, nous demandons le soutien de la part de gouvernement. REP 6 : que l'Etat mette les soins palliatifs dans le paquet des soins gratuits comme c'est le cas avec la maternité gratuite. REP 10 : Nous demandons à ce que l'état puisse financer les soins palliatifs pour une meilleure prise en charge.

Les attentes exprimées par les infirmiers à l'égard de l'État concernant le soutien financier aux soins palliatifs ainsi que l'assistance apportée aux soignants bénévoles mettent en lumière la nécessité d'une intervention gouvernementale proactive. En répondant à ces exigences, l'État serait en mesure non seulement d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, mais également de renforcer la reconnaissance et l'accompagnement des aidants. Cette démarche favoriserait ainsi la mise en place d'un cadre de soins plus efficient et empreint d'empathie pour les patients en phase terminale.

Encadré 3.2.10 : Stratégies ou perspectives d'avenir pour la formation en soins palliatifs

Question : Quelles sont les stratégies ou perspectives d'avenir pour la formation en soins palliatifs ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Attente des infirmiers sur la Formation continue en soins palliatifs	Stratégies ou perspectives d'avenir pour la formation en soins palliatifs	REP 4 : Il faudra qu'on organise d'autres formations en ligne pour permettre à tout le monde d'en suivre. REP 7 : Il faut que la formation soit permanente, et qu'il ait une motivation pour les participants par exemple nous donner les moyens de transport pour arriver là où se tiennent les formations. REP 8 : Il faudra mettre à la disposition des participants qui suivent une formation en ligne une meilleure connexion internet. REP 9 : Il y a mes amis qui n'ont pas suivi cette formation par manque de moyens, il faudra organiser cette formation gratuitement pour avoir plus de participants.

Les besoins exprimés par les infirmiers concernant les formations en ligne, la formation continue ainsi que le soutien logistique mettent en lumière l'importance d'un engagement soutenu envers le développement professionnel dans le domaine des soins palliatifs. La satisfaction de ces besoins permettrait non seulement d'améliorer les compétences des infirmiers, mais également d'élever la qualité des soins dispensés aux patients en phase terminale. Une démarche proactive et rigoureusement planifiée pourrait ainsi favoriser la mise en place d'un environnement de soins à la fois plus performant et empreint d'empathie.

Encadré 3.2.11 : Autres choses à ajouter

Question : Avez-vous autre chose à dire ?

Sous thèmes	Catégorie	Verbatims
Attente des infirmiers sur la Formation continue en	Autre chose à dire	REP 10 : Nous voudrions à ce que cette formation continue à se donner, que ça ne s'arrête pas. REP 11 : Nous voulons à ce que les soins palliatifs soient payés.

Perception et Attente des Infirmiers sur la formation ...

soins palliatifs	REP 13 : Que l'équipe qui pratique les soins palliatifs soit payée. REP 15 : Qu'on mette une pharmacie avec tous les médicaments nécessaires de soins palliatifs. REP 16 : Qu'on nous trouve les moyens de déplacement pour nous permettre de suivre nos malades à domicile.
-------------------------	--

Les demandes exprimées par les participants en faveur du maintien et du financement des formations en soins palliatifs, ainsi que de la création d'une pharmacie spécialisée, mettent en exergue l'impératif d'adopter une approche intégrée visant à optimiser la qualité des soins en fin de vie. En investissant dans le développement des compétences et des ressources adéquates, il devient envisageable de mobiliser davantage d'acteurs autour de cette cause essentielle, renforçant ainsi l'accompagnement des patients et de leurs familles au sein de la République Démocratique du Congo.

IV. DISCUSSION

• Perception de la formation en soins palliatifs

La formation continue en soins palliatifs constitue un vecteur essentiel pour le développement de compétences spécialisées chez les infirmiers, notamment en matière de gestion de la douleur ainsi que dans la communication avec les patients et leurs familles. Cette formation leur confère une meilleure capacité à répondre aux besoins complexes des patients en phase terminale [12].

• Vécu aux soins palliatifs

La prise en charge de la douleur ainsi que l'accompagnement des familles endeuillées constituent des enjeux significatifs. D'après les travaux de Van Kerckhove et Cultiau [13], les infirmiers font état d'un stress émotionnel intense lié à leur exposition récurrente à la souffrance et à la mort, ce qui peut engendrer un épuisement professionnel.

• Principaux acteurs en soins palliatifs

Les infirmiers jouent un rôle essentiel dans la gestion des patients au sein des équipes multidisciplinaires. Leur engagement, leurs compétences communicationnelles ainsi que leur implication dans les processus décisionnels sont indispensables à la fourniture de soins palliatifs de qualité supérieure. En favorisant une reconnaissance mutuelle des rôles et en renforçant les échanges communicationnels, il est possible d'optimiser l'efficacité de la collaboration interprofessionnelle. Les infirmiers apportent une perspective précieuse lors des discussions relatives aux plans de soins ; leur connaissance approfondie des préférences et

préoccupations des patients contribue à orienter les décisions cliniques vers une approche davantage centrée sur le patient.

• Difficultés dans la pratique des soins palliatifs

L'insuffisance d'un suivi approprié des patients peut engendrer des complications dans la gestion de la douleur ainsi que dans le soutien émotionnel. D'après une étude menée par Froidevaux-Rosselet et Rosselet, l'absence d'un suivi régulier compromet la qualité des soins prodigués ainsi que la satisfaction des patients [14].

Les coûts liés aux soins palliatifs se révèlent souvent prohibitifs pour un grand nombre de familles, restreignant ainsi l'accès aux soins indispensables. Une recherche réalisée par Tatsing et collaborateurs souligne que les contraintes financières constituent un obstacle majeur à la prise en charge adéquate des patients en phase terminale [15].

Le déficit en ressources, incluant tant le personnel qualifié que le matériel médical, complique considérablement la prestation de soins palliatifs à domicile. Selon Süess et al, cette situation prive un nombre important de patients de l'accès aux soins nécessaires lors de leur dernier stade de vie [16].

• Difficultés liées à la formation

Les coûts liés aux déplacements pour assister à des sessions de formation peuvent s'avérer prohibitifs, en particulier pour les infirmiers exerçant dans des zones rurales ou isolées. Une étude réalisée par Bernard met en évidence que ces dépenses constituent un obstacle majeur à l'accès à des formations indispensables, notamment celles visant le développement professionnel continu [17]. Par ailleurs, dans un contexte mondial marqué par une digitalisation croissante, l'absence d'une connexion Internet fiable restreint considérablement l'accès aux ressources pédagogiques en ligne. Selon une étude récemment menée Krupcala et Kurek, la disponibilité de formations en ligne représente un facteur déterminant pour le renforcement des compétences, surtout dans les situations où les formations présentiels demeurent inaccessibles [18].

• Attentes vis-à-vis de la pratique des soins palliatifs

Les attentes formulées par les infirmiers concernant le soutien financier et l'accompagnement des aidants bénévoles soulignent la nécessité d'une intervention gouvernementale proactive dans le domaine des soins palliatifs. En répondant à ces exigences, l'Etat est en mesure non seulement d'améliorer l'accès aux soins, mais également de renforcer la reconnaissance ainsi que le soutien apporté aux aidants. Cette approche contribuera à instaurer un cadre de prise en charge plus efficace et empreint d'empathie, garantissant aux

patients en phase terminale une qualité de soin respectueuse de leur dignité. Abdelaziz, affirme que le financement public est crucial pour garantir un accès équitable aux soins palliatifs, particulièrement dans les pays à faible revenu [19]. L'intégration des soins palliatifs dans les politiques de santé publique est une nécessité pour garantir une prise en charge de qualité pour tous les patients.

• **Stratégies ou perspectives d'avenir pour la formation en soins palliatifs**

Les besoins exprimés par les infirmiers concernant la formation en ligne, la formation continue ainsi que le soutien logistique mettent en lumière l'importance d'un engagement constant envers le développement professionnel dans le domaine des soins palliatifs. La satisfaction de ces exigences permet non seulement d'améliorer les compétences des infirmiers, mais également d'optimiser la qualité des soins prodigués aux patients en phase terminale. Il apparaît donc indispensable d'adopter une démarche proactive et rigoureusement planifiée afin de promouvoir un environnement de soins à la fois plus efficace et empreint d'empathie, assurant ainsi une prise en charge optimale pour les patients et leurs familles. Les formations en ligne offrent une flexibilité indispensable et permettent aux infirmiers de se former sans compromettre leurs horaires professionnels. Cette accessibilité revêt une importance capitale dans des contextes où les déplacements sont contraignants, notamment en République Démocratique du Congo (RDC).

Fadhlaoui et al. ont démontré que l'accès aux ressources matérielles et logistiques est fondamental pour l'application efficace des connaissances acquises lors des formations [20]. En l'absence d'un tel appui, même les programmes de formation les plus performants risquent d'avoir une portée limitée.

D'après Froidevaux-Rosselet et Rosselet précédemment cités, des infirmiers bénéficiant d'une formation adéquate sont à même d'assurer une meilleure qualité de soins, ce qui s'avère particulièrement crucial pour les patients en phase terminale, notamment en matière de gestion de la douleur et d'accompagnement émotionnel [14].

Enfin, Cuchet et co-auteurs soulignent que la combinaison entre formation adaptée et soutien logistique favorise une approche centrée sur le patient [21]. Les infirmiers formés développent davantage leur capacité à identifier et répondre aux besoins émotionnels et spirituels des patients, contribuant ainsi à instaurer un climat de confiance empreint d'empathie.

V. CONCLUSION

Les résultats de cette recherche, menée afin de recueillir les perceptions des infirmiers sur la formation continue en soins palliatifs, mettent en évidence le rôle essentiel de cette dernière, perçue comme un levier indispensable au renforcement des compétences professionnelles et à l'amélioration de la qualité de vie des patients. Confrontés à la complexité des expériences émotionnelles et aux défis quotidiens inhérents à leur pratique, il est essentiel de reconnaître les difficultés rencontrées par ces professionnels, notamment en ce qui concerne la gestion de la douleur et le soutien apporté aux familles.

Un investissement stratégique dans des programmes de formation continue, ainsi que la promotion d'un environnement de travail collaboratif, s'avèrent nécessaires pour renforcer le bien-être émotionnel des infirmiers. Cette démarche contribuera significativement à une amélioration qualitative des soins dispensés aux patients en phase terminale.

Par ailleurs, les obstacles identifiés, tels que l'insuffisance du suivi des patients et les contraintes financières, soulignent l'urgence d'optimiser le système de soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Une approche intégrée, appuyée par une intervention gouvernementale proactive, apparaît indispensable afin d'assurer un accès adéquat aux soins et aux ressources requises.

Enfin, répondre efficacement aux besoins en formation et en soutien logistique constitue un enjeu majeur pour garantir une préparation optimale des infirmiers face aux exigences liées à la prise en charge des patients, favorisant ainsi un cadre de soins plus performant et empreint d'empathie.

REFERENCES

1. Lassagne B. Etude clinique du chez-soi en situation de fin de vie à domicile: analyse thématique et textuelle de 13 entretiens non-directifs de recherche. Thèse de Doctorat. Université de Strasbourg. 2023. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-04583215/>
2. OMS. Soins palliatifs. 2020. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
3. Wiebe K, Wilson LC, Lotherington K, Mills C, Shemie SD, Downar J, et al. Dons d'organes et de tissus après décès dans le cadre de l'aide médicale à mourir: mise à jour 2023 du document d'orientation pour l'élaboration de politiques. Can Med Assoc

Perception et Attente des Infirmiers sur la formation ...

- J.2023;195(36):E1234-1243.
DOI: [10.1503/cmaj.230108-f](https://doi.org/10.1503/cmaj.230108-f).
4. OMS. L'OMS prend des mesures pour remédier au manque criant de services de soins palliatifs de qualité. 2021. Disponible sur <https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>;
 5. Hagan TL, Xu J, Lopez RP, Bressler T. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Education Today*. 2017;61. DOI: [10.1016/j.nedt.2017.11.037](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037)
 6. Nadeau MC, Bilodeau K, Daoust L. Optimisation du transfert des connaissances en soins palliatifs pédiatriques : utilisation d'une formation web. *Can Oncol Nurs J Rev Can Nurs Oncol*. 2020;30(1):23-30.
 7. Carretier J, Gonçalves T, Lorrière C, Marsico G, Dauchy S. Organisation des soins palliatifs. *Rev Prat Médecine Générale*. 2024;74(4):378-86.
 8. Saouma M. La pratique infirmière en soins palliatifs auprès de patients atteints de cancer au sein d'une équipe interdisciplinaire : une étude de cas au Liban. Thèse de Doctorat. Université Laval; 2017. Disponible sur <https://core.ac.uk/download/pdf/442658621.pdf>
 9. Baanitse J. Soins palliatifs en RD Congo et en Afrique: Appel à la promotion et l'intégration. 2021. Disponible sur <https://www.torrossa.com/it/resources/an/5130662>
 10. Gnonlonfoun D. Epidémiologie des Neuropathies périphériques au Bénin (EPINEUB). Thèse de Doctorat. Université d'Abomey-Calavi (Bénin); 2023. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-04591164/>
 11. Fulton JS, Holly VW. La fonction d'infirmière clinicienne spécialisée: Une perspective internationale. Springer Nature; 2025.
 12. Bacart T, Desmette M, Patrice G. L'accueil des stagiaires infirmiers dans une perspective d'hôpital magnétique, un outil stratégique dans le cadre de la pénurie du personnel infirmier ? 2025. Disponible sur: <https://thesis.dial.uclouvain.be/bitstreams/6e16c89c-fdf4-4aa7-95ec-55ceb8ad0e44/download>
 13. Van Kerckhove L, Cultiaux J. Comment optimiser l'intégration du modèle de soins palliatifs basé sur le "care" dans le contexte spécifique du vieillissement de la population en Belgique ? 2024 Disponible sur https://dial.uclouvain.be/downloader/downloader.php?pid=thesis%3A45360&datastream=PDF_01&cover=cover-mem
 14. Froidevaux-Rosset A, Rosset F. La construction du sens en fin de vie: application de la psychologie du sens et du vieillissement aux soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2023;37(3):93-101.
 15. Tatsing FDS, SuH AMB, Omolomo EK. Plus-value des soins palliatifs à domicile pour les patients souffrant de cancers: une revue de littérature. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2021;35(4):189-95.
 16. Süess E, Ogal M, Bender HU, Bergsträsser E. La maîtrise de symptômes dans les soins palliatifs pédiatriques—notions intéressantes et utiles. *Paediatrica*. 2024;35(4):16-20.
 17. Bernard O. Quelle est la place des interventions basées sur la pleine conscience (IBPC) dans le cadre des soins palliatifs ? L'étude d'un cas d'accompagnement d'un patient souffrant d'un cancer du pancréas métastaté en stade terminal. *Louvain Méd*. 2024;143:453.
 18. Krupcała K et Kurek D. Developing students' digital competences in the era of digital transformation - a European perspective. *Procedia Computer Sc*. 2025; 270, 4304-4314. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2025.09.555>
 19. Abdelaziz AB. Quarante ans des Soins de Santé de Base en Tunisie: De la «Santé pour Tous» à la «Couverture-Santé Universelle». *Tunis Médicale*. 2021;99(1):12.
 20. Fadhlou A, Mrad H, Vinette B, Bilodeau K. Intérêts de l'intégration précoce de soins palliatifs aux soins oncologiques : une revue rapide des écrits. *Can Oncol Nurs J*. 2022;32(4):498-504.
 21. Cuchet I, Dambrun M, Van Lander A. Rôles et vécus des pharmaciens d'officine dans les soins palliatifs à domicile en France. *Psycho-Oncol*. 2024;18(3):181-90.