

# **Signification des soins palliatifs des PVVIH/SIDA pour les infirmiers de l'Hôpital Général de Référence de Bunia**

DyikpanuTibasima David<sup>1</sup>et SifaWissi Evalette<sup>1</sup>

1. ISTM Nyankunde

Auteur de correspondance : Dyikpanu Tibasima David

## ***Résumé***

Cette étude décrit la signification des soins palliatifs des patients PVVIH/SIDA pour les infirmiers de l'Hôpital Général de Référence de Bunia. Elle a porté sur 20 infirmiers offrant les soins palliatifs aux sidéens.

C'est une recherche qualitative transversale. D'après l'analyse et l'interprétation de discours des répondants, les soins palliatifs signifient :

Le traitement par les ARV, la prise en charge des infections opportunistes, la prise en charge nutritionnelle, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale, la prise en charge spirituelle, la prise en charge symptomatique et les soins d'hygiène et de confort.

Au vu de ces résultats, les autorités sanitaires sont appelées à dresser un plan pour la formation continue des infirmiers sur les soins palliatifs des PVVIH/SIDA

**Mots clés :** Soins palliatifs, Personnes vivant avec le VIH/SIDA, prise en charge sociale, prise en charge des infections opportunistes, Hôpital Général de Référence de Bunia.

## **Abstract**

This study describes the meaning of palliative care of people living with HIV/AIDS by nurses of Bunia Referral hospital. It concerns 20 nurses who give remedy treatment for the people living with HIV/AIDS.

It is a cross-sectional and qualitative research. According to interpretation and data analyses of respondents' speeches, remedy care means:

ARV Treatment, opportunistic infections care, nutritional therapy, psychotherapy, the social

Counseling, spiritual counseling, symptomatic care and sumptuousness hygienic care.

From the above results, Health care authorities are asked to make a program of a continuous training of nurses on the people living with HIV/AIDS' remedy treatment.

**Keywords:** palliative care, people living with HIV/AIDS, social counseling, opportunistic infections care, Hôpital Général de Référence de Bunia.

## INTRODUCTION

La pandémie du Virus d'immunodéficience humaine ou le syndrome d'immunodéficience acquise (VIH/SIDA) est un problème de santé publique majeur. En République Démocratique du Congo la prévalence moyenne est estimée à 1,2 % (EDS 2013 : 20). Selon les calibrations, le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA est estimé à 412312. (Ministère de Santé RDC, 2016 :11)

Cependant, la pandémie du VIH /SIDA est à la base de perturbations de plusieurs ordres (médical, social, culturel, économique), au niveau de l'individu infecté, de la famille et de la communauté à laquelle appartient cet individu (Mahamoud, 2009 :1).

La santé mentale et le VIH/SIDA sont étroitement liés, les problèmes de santé mentale, y compris les troubles liés à la consommation de substances sont associés à un risque accru d'infection à VIH/SIDA et ont une incidence sur leur traitement et inversement.

Certains troubles mentaux sont une conséquence directe de l'infection à VIH. Le VIH/Sida est une cause majeure des décès et d'incapacité en particulier dans les pays à faible revenu

Les personnes vivant avec le Virus d'immunodéficience humaine (PVVIH/Sida) sont confrontées à de nombreux problèmes psychologiques qui sont essentiellement en rapport avec l'efficacité du traitement, l'évolution de la maladie, l'incertitude quant à l'avenir, la vie sociale et professionnelle, la sexualité et la vie du couple. Plusieurs facteurs contribueraient ainsi à expliquer la souffrance psychologique chez les personnes infectées. Le sentiment de désespoir et d'incertitude par rapport à une maladie chronique et évolutive sont à l'origine de cette détresse psychologique.

D'une manière générale, le suivi médical permanent, la prise de médicaments à vie et ses effets indésirables, l'incertitude quant à l'évolution de l'infection, la dégradation des relations socio-affectives sont autant de facteurs qui peuvent modifier la qualité de vie des personnes infectées par le VIH/Sida. Ces dernières ont parfois une peur de l'avenir et se considèrent souvent comme des morts en sursis, la souffrance psychologique est marquée d'autant plus que l'un des modes de transmission du VIH est frappé de tabou et de honte dans certaines cultures.

Au-delà des mesures prises pour prévenir la transmission du VIH/Sida dans la population, de nombreuses stratégies tant régionales que nationales ont été mises en place pour assurer la prise en charge de PVVIH et malades de Sida. En effet, des personnes qui vivent avec le VIH ont besoin d'être soutenues pour faire face aux défis multiples d'une maladie chronique qui peut entraîner un rejet social. Le vécu de la maladie et l'incidence de ses complications sur la vie psychologique et sociale rendent incontournable leur prise en charge médicale et psychosociale. Cette prise en charge est une démarche thérapeutique globale et comprend en plus de soutiens médicaux, plusieurs volets : psychologique, spirituel, hygiéno-diététique, social, économique, professionnel et familial (Mahamoud et al, 2009 :1).

C'est pourquoi, les soins palliatifs peuvent aider à la prévention et au traitement de ces problèmes chez les personnes qui vivent avec le VIH et chez leurs proches. Ils devraient faire partie intégrante du traitement de toute personne qui vit avec le VIH/SIDA. Proposés depuis la phase de diagnostic, ils sont souvent prodigués en même temps que le traitement curatif. Une réponse complète comprend : des soins d'ordre psychologique y compris les soutiens affectifs du malade et de ses aidants ; la dépression, l'anxiété et les conséquences du deuil, un soutien social y compris l'identification de besoins financiers, la réduction de la pauvreté, la sécurité alimentaire et la reconnaissance des orphelins et des enfants vulnérables et la provision de solution pour eux si un soutien juridique y compris l'identification de besoins juridiques et des questions de droit humain, un soutien spirituel, y compris une évaluation spirituelle (Palliative care life, 2000 :1).

Les soins palliatifs concernent la vie toute autant que la mort. De nombreuses personnes pensent que le soin palliatif consiste seulement à prendre soins de quelqu'un dans les derniers jours de la vie. Mais en fait, il s'agit de soulager les souffrances et d'améliorer la qualité de la vie depuis le moment où une personne découvre qu'elle est atteinte d'une maladie incurable. L'objectif de soins palliatifs n'est pas de rallonger ou de raccourcir la vie mais d'améliorer la qualité de la vie pour que le reste de la vie, qu'il s'agisse des jours, des mois ou des années, soit aussi positif que possible. (Bond et al, 2008 :2).

A l'Hôpital Général de Référence de Bunia, dans le service de la médecine interne, nous avons constaté que 2 sur 11 malades, soit 18,18 %, se plaignaient d'une douleur et nous les avons approchés pour répondre à leurs préoccupations et tous ont réagi différemment en disant que certains infirmiers ne s'intéressaient pas à leur prise en charge. Enfin nous avons exploité leurs dossiers et avons découvert qu'ils étaient des sidéens.

Partant des réponses des malades de sida, nous nous sommes interrogés sur la signification des soins palliatifs des PVVIH SIDA pour les infirmiers de l'Hôpital Général de Référence de Bunia.

L'objectif visé par ce travail est de décrire la signification des soins palliatifs des sidéens pour les infirmiers de l'Hôpital Général de Référence de Bunia.

## MATERIEL ET METHODES

Cette étude est qualitative, concrétisée par une interview libre sur le phénomène soins palliatifs, particulièrement sa signification chez les infirmiers de l'HGR de Bunia se trouvant en province de l'Ituri, en Ville de Bunia, Quartier Mudzi Pela, dans la zone de santé de Bunia.

L'échantillonnage occasionnel nous a permis d'atteindre un échantillon de 20 infirmiers pour cette étude.

Sur le plan méthodologique, la technique d'analyse des données a été appliquée selon l'ordre ci-après : relever les contenus des discours des répondants, regrouper les informations semblables pour en évaluer l'importance relative, classer les informations pertinentes ; précisément nous avons dégagé ici les thèmes et les sous thèmes dans une analyse pour les harmoniser. Enfin nous avons retranscrits correctement les discours de certains répondants afin de soutenir les sous thèmes et les thèmes relevés.

## RESULTATS

Sous cette rubrique nous présentons le profil des enquêtés et les résultats obtenus des entretiens avec eux.

### Profil des enquêtés

N°	Age	Sexe	Niveau d'étude	Classe d'ancienneté au service
1	30 ans	F	A <sub>3</sub>	3 à 5 ans
2	35 ans	M	A <sub>0</sub>	5 à 10 ans
3	28 ans	F	A <sub>1</sub>	3 à 5 ans
4	30 ans	F	A <sub>1</sub>	3 à 5 ans
5	38 ans	F	A <sub>0</sub>	5 à 10 ans
6	44 ans	M	A <sub>1</sub>	>10 ans
7	50 ans	F	A <sub>2</sub>	>10 ans
8	25 ans	M	A <sub>3</sub>	1 à 2 ans
9	31 ans	M	A <sub>3</sub>	5 à 10 ans
10	29 ans	M	A <sub>1</sub>	3 à 5 ans
11	35 ans	F	A <sub>1</sub>	5 à 10 ans
12	30 ans	M	A <sub>2</sub>	3 à 5 ans
13	23 ans	M	A <sub>1</sub>	< 1 année
14	25 ans	F	A <sub>2</sub>	3 à 5 ans
15	30 ans	M	A <sub>1</sub>	3 à 5 ans
16	40 ans	M	A <sub>3</sub>	>10 ans
17	47 ans	F	A <sub>2</sub>	>10 ans
18	52 ans	M	A <sub>2</sub>	>10 ans
19	50 ans	F	A <sub>2</sub>	>10 ans
20	33 ans	M	A <sub>1</sub>	5 à 10 ans

## **Signification des soins palliatifs pour les infirmiers de l'Hôpital Général de Référence de Bunia**

Des réponses des enquêtées se sont dégagées deux points sur les soins palliatifs :

- Les sujets nécessitant les soins palliatifs
- La notion de soins palliatifs.

### **Sujets nécessitant les soins palliatifs**

Selon les répondants de notre recherche, les soins palliatifs sont des soins qui intéressent les groupes des patients ci-après : les patients des maladies chroniques, les personnes dont les diagnostics montrent que leur vie ne sera pas prolongée et soins pour les malades alités.

Certains répondants à notre étude nous ont signalé que les soins palliatifs sont ceux qui sont destinés aux malades chroniques. Cette information ressort des discours des répondants suivants :

« *C'est un soin qu'on donne chez les malades dont la maladie est chronique* » (enquête 1)  
« *Selon moi, le soin palliatif est un soin qu'on donne en cas d'une maladie chronique, ....* » (Enquêtés 7)

Il ressort encore des réponses des autres enquêtés que les soins palliatifs sont des soins destinés aux personnes dont la vie ne sera pas prolongée. Cette affirmation vient des discours des répondants suivants :

« *Le soin qu'on appelle palliatif c'est un soin qu'on donne à un patient dont le diagnostic a démontré que sa vie ne sera pas prolongée, ...* » (Enquête 2)

Un répondant à notre étude a évoqué que le soin palliatif c'est un soin destiné aux patients alités.

« *C'est un soin qu'on donne chez les malades alités, ...* » (Enquête 18)

### **Notion de soins palliatifs**

Il ressort de notre entretien, plusieurs notions de soins palliatifs selon les contenus des discours de nos enquêtés.

Ainsi, sont considérés par les répondants comme soins palliatifs:soins qui soulagent la souffrance, soins d'accompagnement, soins donnés aux patients dont les maladies ne répondent pas au soin curatif, soins donnés aux patients qui présentent des maladies difficiles à guérir, soins qui ne guérissent pas, qui soulagent ou calment la douleur, soins donnés pour le rétablissement de la santé; soins donnés pour rétablir les 14 besoins fondamentaux perturbés chez les malades; soins donnés aux patients qui présentent les syndromes de VIH/SIDA; soins donnés pour éviter aux patients des discriminations.

Certains répondants à notre enquête nous ont signalé que les soins palliatifs sont des soins donnés aux patients juste pour le soulagement de leur souffrance et calmer aussi leur douleur.

« *C'est un soin qu'on donne chez les malades dont la maladie est chronique pour le soulagement de la souffrance, ...* » (Enquête 1),

« *Ce sont des soins qu'on donne à des personnes pour ne pas les guérir mais pour soulager leur douleur...* » (Enquêté 9).

De notre enquête, les soins palliatifs sont connus autrement comme les soins d'accompagnement des malades souffrant des maladies chroniques. Cette affirmation vient des discours ci-dessous :

« *...on les donne pour le soulager de la douleur, les accompagner doucement dans leur vie, ...* » (Enquêtés 2)

« *D'une manière générale, les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement, ...* » (Enquêté 4)

Il ressort de cette étude que les soins palliatifs sont des soins donnés aux patients lorsque leur maladie ne répond pas au soin curatif.

« *Le soin palliatif est un soin qu'on donne chez le patient dont la maladie ne répond pas au soin curatif ...* » (Enquêté 5).

D'autres répondants se disent que les soins palliatifs sont des soins donnés aux patients qui présentent les maladies qu'on ne peut pas facilement guérir

« *C'est tous les soins qu'on donne aux malades qui ont des maladies chroniques qu'on ne peut pas les guérir, il y a certains soins que nous donnons que nous appelons des soins palliatifs ...* » (Enquêté 6)

« *Ce sont des soins qu'on donne à des personnes pour ne pas les guérir mais pour soulager leurs douleurs, ...* » (Enquêté 9)

« *Selon moi, je peux dire que le soin palliatif est un soin d'accompagnement qu'on donne chez les patients qui ont soit des maladies chroniques soit des maladies qu'on ne peut pas facilement guérir, ...* » (Enquêté 20).

« *...C'est le soin donné chez un sujet qui a une maladie incurable ...* » (Enquêté 4)

Un répondant à notre enquête a défini le soin palliatif comme type de soin qui permet le rétablissement de la santé des patients.

« *Les soins palliatifs ce sont des soins donnés à une personne pour lui permettre d'avoir une bonne santé, ...* » (Enquêté 9)

Pour certains, les soins palliatifs sont des soins qui rétablissent les 14 besoins fondamentaux des patients. Les contenus de son discours est repris de la sorte :

« *Les soins palliatifs sont des soins qu'on donne suite aux perturbations de 14 besoins fondamentaux, ...* » (Enquêté 15).

Il ressort de notre étude que les soins palliatifs sont des soins donnés aux patients qui présentent des syndromes de VIH/SIDA.

« ... Due aux syndromes VIH/SIDA pour pallier afin qu'il retrouve la vie », (Enquêté 15)

Selon certains, les soins palliatifs sont des soins donnés aux patients pour éviter chez lui le sentiment de discrimination.

« Par les soins palliatifs on entend tout soin donné au patient non pas pour guérir la maladie mais pour aider ce dernier à apaiser soit la douleur... et pour qu'il ne se sente pas abandonné ou discriminé par sa famille ou par la société » (Enquêté 16)

### **Significations des soins palliatifs des malades du SIDA pour les infirmiers de l'Hôpital Général de Référence de Bunia**

Plusieurs approches des soins palliatifs sont considérées par les enquêtés. Ces approches sont les suivantes : approche médico-sanitaire, approche psychologique, approche sociale et approche spirituelle.

#### ***Approche médico-sanitaire***

En ce qui concerne l'approche médico-sanitaire, il ressort des discours des répondants de notre enquête plusieurs types d'intervention : le traitement par les ARV, le traitement des infections opportunistes, la prise en charge des symptômes physiques, les soins d'hygiène et de confort, la prise en charge nutritionnelle et le traitement par les ARV.

Certains enquêtés à notre étude ont fait mention des ARV comme élément non négligeable des soins palliatifs :

« En cas d'amaigrissement, commencer avec les ARV » (enquêté 5) « Selon ce que je connais chez les sidéens, d'abord on doit donner les antirétroviraux, ... » (Enquêté6)

« ...le patient là a aussi besoin de médicament administré, les ARV, il faut lui donner » (Enquêté 11)

D'autres répondants ont considéré la prise en charge des infections opportunistes comme étant l'élément indispensable faisant partie des soins palliatifs :

« Diagnostiquer et traiter tout de suite les infections opportunistes ... », (Enquêté5)

« ... Et les maladies opportunistes qu'on peut traiter... » (Enquêté 15)

Pour ce qui concerne les soins palliatifs chez les patients souffrant de SIDA, les répondants ont relevé l'importance de la prise en charge des symptômes. Ces symptômes sont les suivants : Douleur, diarrhée, déshydratation, amaigrissement. Cette affirmation ressort des discours ci-après :

« ...Chez les sidéens on utilise les médicaments contre la douleur comme la diclofenac, ibuprofène, ... » (Enquêté 9)

« ... et comme il fait la diarrhée, on peut lui prescrire certains médicaments qui peuvent l'aider pour lui donner la force pendant ces différentes... » (Enquêté 2)

« ... s'il est déshydraté, on le réhydrate, ... » (Enquêté 15)

Il ressort de discours des répondants que les soins d'hygiène et de confort comme hygiène corporelle et le changement de position des malades sont comptés parmi les soins palliatifs.

Certains répondants à notre étude ont considéré les soins d'hygiène corporelle comme étant des soins palliatifs chez les malades du SIDA :

« ...garder le corps propre ... » (Enquêté 4)

« *Changement de vêtement* » (Enquêté 16)

Nos répondants ont fait mention de changement de position comme étant les soins palliatifs non négligeables chez les patients souffrant du SIDA :

« *Le patient d'abord a besoin de l'aide pour lui faire les échanges des patients pour éviter les escarres, ...* » (Enquêté 11).

« *Pour ce cas il y a une gamme de soins palliatifs... changement de position du patient ...* » (Enquêté 16)

La prise en charge nutritionnelle a été évoquée par certains répondants comme élément important des soins palliatifs.

« ... *Et aussi sachant que le SIDA détruit le globule blanc, on peut le renforcer aussi avec certains fruits, il peut consommer le fruit qui peut lui donner la force...* » (Enquêté 2)

« *Premièrement une bonne mesure nutritive peut pallier à leurs maladies...* » (Enquêté 17)

« ...*Autrement je peux dire comme soins palliatifs donnés à un malade sidéen : Il faut le conseiller à bien manger parce que si quelqu'un ne mange pas bien en tant qu'il a une maladie chronique cela aussi peut faire en sorte que son état de santé puisse se dégrader rapidement et c'est ce qui peut l'amener à la mort* » (Enquêté 20).

### ***Approche psychologique de soins palliatifs***

Selon les enquêtés, l'approche psychologique est indispensable chez les patients souffrant du SIDA. Les éléments de soins psychologiques suivants ont été évoqués : faire comprendre et faire accepter aux malades.

Encouragement du malade : Les enquêtés ont montré l'importance du soutien psychologique (encouragement) en cas de VIH SIDA.

« ... *Il faut faire ce qu'on appelle le soutien psychologique...* » (Enquêté 6)

« ...*Je peux dire il a besoin d'un soutien psychologique, l'encourager, le consoler, le distraire pour qu'il se sente à l'aise comme les autres personnes...* » (Enquêté 11)

« *Oui si on parle de soins palliatifs on se réfère à des conseils, on se réfère à des soutiens psychologiques des malades qui se sentent dépassés dans leur façon d'être. Si on le conseille, on le récupère* » (Enquêté 13)

Il ressort aussi de cette étude que le fait de faire accepter au patient sa maladie est un élément non négligeable de soutien psychologique.

« ...Conseiller le patient à comprendre sa maladie comme une simple fièvre » (Enquête 3)

« ...au niveau psychologique on peut aider le malade à lui faire comprendre que sa maladie est normale et qu'il puisse se tenir bon dans la société pour accompagner sa vie dans la douceur » (Enquête 2)

### **Approche sociale**

L'approche sociale a été évoquée par nos enquêtés comme étant une des approches de soins palliatifs à considérer chez les patients souffrant du SIDA. Les éléments à considérer dans cette approche sont :

Intégration sociale des malades souffrant du VIH-SIDA

L'Intégration sociale est connue comme un des éléments de soins palliatifs par les infirmiers de l'HGR de Bunia.

« Il peut encore s'intégrer dans la société comme les autres » (Enquête 2)

Selon les approches de notre enquête, la famille a une responsabilité dans les soins palliatifs des malades du SIDA.

« Encourager les familles à rendre la personne aussi paisible que possible » (Enquête 4).

### **Valorisation des sidéens dans la société**

La valorisation des sidéens a été évoquée comme étant un élément indispensable de la prise en charge sociale du patient.

« Considération de leurs personnalités par la société ou la communauté » (Enquête 17).

### **Approche spirituelle de soins palliatifs chez les malades du SIDA**

L'approche spirituelle est l'une des approches de soins palliatifs signalés par les enquêtés de notre étude.

Les objectifs de cette approche sont les suivants : Déculpabiliser le malade du Sida, encourager et renforcer sa foi ; le préparer en sachant que le Sida est une maladie chronique.

L'importance de l'approche spirituelle ressort de discours ci-dessous ;

« Par exemple sur le plan spirituel, il faut l'aider en disant l'Eternel suffit pour la maladie parce qu'il faut mettre en tête que c'est Dieu qui est Docteur en tout » (Enquête 12)

« L'aide spirituelle pour qu'il ne se sente plus pécheur, qu'il sache que le SIDA égal à malaria, accident et noyade » (Enquête 16)

« Et spirituel aussi, il faut les soutenir parce qu'ils sont classés parmi les maladies qui sont les maladies chroniques » (Enquête 6).

## **DISCUSSION**

Plusieurs approches des soins palliatifs sont considérées par les enquêtés à notre étude. Il s'agit de l'approche médico-sanitaire, l'approche psychologique, l'approche sociale et l'approche spirituelle.

### **1. Approche médico-sanitaire**

Concernant l'approche médico-sanitaire, il ressort des discours des répondants de notre enquête plusieurs types d'interventions :

#### **1.1. Traitement par les ARV**

Il se dégage des discours des enquêtés que les ARV constituent un élément non négligeable des soins palliatifs chez les sidéens.

Ce que disaient nos enquêtés concorde avec ce que dit ANAES (2003), à savoir que les médicaments qui prolongent la vie des sidéens comme les antirétroviraux sont indispensables pour entraîner la réduction spectaculaire de la mortalité chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les pays en voie de développement.

Nous pensons que les ARV sont nécessaires dans la prise en charge des sidéens pour briser la chaîne du virus au sein de l'organisme.

#### **1.2. Le traitement des infections opportunistes**

Certains enquêtés considéraient la prise en charge des infections opportunistes comme éléments indispensables faisant partie des soins palliatifs : diagnostiquer et traiter toutes les infections opportunistes.

Ces résultats concordent avec ceux de l'OMS dans ces recommandations que le traitement de différentes infections opportunistes fait partie d'une bonne prise en charge médicamenteuse des sidéens (OMS, 2008 : 38).

En effet, la maladie à VIH/SIDA diminue les globules blancs de l'organisme qui favorisent les infections opportunistes chez l'individu atteint.

#### **1.3. Prise en charge des symptômes physiques**

Les enquêtés ont souligné l'importance de la prise en charge des symptômes du sida. Ces symptômes sont : douleur, diarrhée, déshydratation et amaigrissement.

Ce résultat va de pair avec celui de déclaration d'ANAES (2003) qui stipule que selon le moment, la priorité sera donnée soit aux investigations et au traitement permettant de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie soit à une prise en charge symptomatique visant le confort physique et moral du patient. Il s'agit du traitement contre les vomissements, la douleur, la diarrhée, la toux ainsi que d'autres symptômes. Nous pensons que le traitement symptomatique soulage les sidéens dans leur souffrance face à la maladie.

#### **1.4. Soins d'hygiène et de confort**

Il ressort de l'enquête que les soins d'hygiène corporelle et le changement de position des malades sont comptés parmi les soins palliatifs.

**a) Hygiène corporelle**

Il se dégage de l'analyse des discours que les soins considérés comme les soins corporels sont les soins palliatifs chez les sidéens. Ceci converge avec les propositions au sein de la prise en charge des patients souffrant avec le VIH/SIDA d'après l'OMS (2009), selon lesquelles l'utilisation des super matelas soulage les souffrances des patients en évitant les escarres.

**b) Changement de position des sidéens**

Il ressort de discours de nos répondants que le changement de position est cité comme étant les soins palliatifs non négligeables chez les patients avec le VIH/SIDA, cela permet d'éviter les escarres.

Nos répondants ont fait la même mention qu' ANAES qui déclarait que la diminution de la pression en évitant les appuis prolongés (mobilisation, mise en fauteuil, verticalisation et reprise éventuelle de la marche) et en planifiant des changements de position toute les 2 à 3 heures, voire à une fréquence plus élevée (les phénomènes de soulagement et de frottement doivent être évités par une installation et une manutation adaptée du patient par rapport au plan du lit est privilégié car il réduit les risques de l'escarre trochantérienne.(ANAES, 2003 : 51)

Nous croyons que le changement des positions est non négligeable car il permet d'éviter les escarres chez les patients alités.

**1.5. Prise en charge nutritionnelle**

La prise en charge nutritionnelle a été évoquée par certains répondants comme élément important de soins palliatifs.

Ce constat est similaire à celui d'Antoine et al (2008) disant que les sidéens ont aussi un problème de nutrition, il est recommandé une bonne prise en charge nutritionnelle avec un repas bien équilibré.

Nous pensons que la nutrition des sidéens à travers une alimentation équilibrée renforce leur immunité pour résister à certaines infections opportunistes.

**2. Approches psychologique**

Nos répondants ont aussi dégagé que l'approche psychologiques est indispensable dans les soins palliatifs.

Les éléments de soins psychologiques sont : Faire comprendre et faire accepter la maladie et les encourager.

**2.1. Encouragement des malades**

Quant à l'encouragement des malades, les enquêtés ont montré l'importance de ce soutien psychologique (encouragement) en cas de VIH/SIDA. Ceci converge vers ce qu'a déclaré CARE (2000) que le soutien psychologique y compris le soutien affectif du malade et ces aidants, l'évaluation de leur besoins psychologique et soins dans la dépression, anxiété et la maîtrise de conséquences de deuil sont considérés parmi les soins palliatifs.

Nous pensons que l'encouragement des malades les rend forts. Ils se sentent ainsi l'aise.

## **2.2. Faire comprendre et faire accepter**

Il ressort de cette étude que le fait de faire accepter au patient sa maladie est un élément non négligeable de soutien psychologique à donner aux patients souffrant de SIDA.

Ce constat de nos répondants rejoint celui de Donna et ses collaborateurs qui disaient que la compréhension et l'acceptation de la maladie par les malades fait partie d'une réussite de prise en charge adaptée de patients souffrant avec le VIH/SIDA (Dona, 2007 :66).

## **3. Approche sociale**

L'approche sociale a été évoquée par nos répondants comme étant une des approches des soins palliatifs à considérer chez les patients souffrant du VIH/SIDA. Elle comprend l'intégration des malades, la considération et l'amour familial et leur valorisation dans la société.

### **3.1. Intégration sociale des sidéens**

L'intégration sociale est considérée par nos enquêtés comme un des éléments des soins palliatifs.

Ce qu'ont été les infirmiers de l'HGR de Bunia a été aussi souligné par Care Life (2012) : les sidéens ont droit aux activités collectives au sein de la famille et la société en général.

Nous pensons que l'intégration sociale est un soutien moral des sidéens, ils se retrouvent ainsi en société et non pas isolée.

### **3.2. Considération et amour familial**

Selon les déclarations de nos enquêtés, la famille a une responsabilité dans les soins palliatifs des malades du SIDA.

La déclaration de nos enquêtés est similaire à celle de l'OMS (2012) selon laquelle la famille a le droit de soutenir les mourants (sidéens) en ayant un rôle d'assistance morale.

Nous estimons que l'assistance morale et financière qu'a prise la famille comme responsabilité apaise les traumatismes psychologiques du sidéen.

### **3.3. Valorisation des sidéens dans la société**

La valorisation des sidéens a été évoquée comme étant un élément indispensable de la prise en charge sociale du patient.

Ce résultat coïncide avec celui de Roucho (2000) selon lequel les sidéens ont des droits dans la société comme les autres personnes, ce qui est résumé par la stigmatisation qu'on doit éviter envers les sidéens, la considération du sidéen à l'instar de toute autre personne sans maladie et la démonstration de l'amour par les membres de la famille.

Nous partageons cet avis puisque la non valorisation des sidéens par la société est un des facteurs de traumatisme moral.

#### **4. Approche spirituelle**

Les répondants ont mentionné l'approche spirituelle parmi les soins palliatifs. Elle a pour objectifs de déculpabiliser les malades du SIDA ; encourager et renforcer leur foi ; préparer le patient étant donné que le SIDA est une maladie chronique.

Selon ANAES (2002), l'aspect spirituel revêt une grande importance qui vise à rassurer les malades que la maladie arrive dans le parcours de la vie d'une personne, et cela ne peut être l'objet d'une honte au sein de la société, la famille et l'église.

Nous osons croire que l'approche spirituelle apaise les malades et les rend fort sur le plan spirituel afin de les attirer vers une foi déterminée.

## **CONCLUSION**

Les soins palliatifs présentent une signification diversifiée pour les infirmiers. Ils les considèrent comme : le traitement par les ARV, la prise en charge des infections opportunistes, la prise en charge nutritionnelle, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale, la prise en charge spirituelle, la prise en charge symptomatique et les soins d'hygiène et de confort.

A l'issue de l'étude, les différentes significations des soins palliatifs sont telles qu'il y a nécessité d'organiser des séances de formation continue pour souligner les vraies significations des soins palliatifs pour que les comprenant, ils peuvent mieux aider les malades du sida en veillant à toutes les formes de soins palliatifs.

Tout travail étant limité, celui-ci n'a pas abordé l'aspect satisfaction des sidéens sur les soins palliatifs administrés par les infirmiers des structures sanitaires de Bunia.

**RÉFÉRENCES**

- ANAES (2003), *Service de recommandation et de référence professionnelle*, Paris, 159, 40-52.
- Donna M. Wilson, Corrine Truman, Joe Huang, Stephen Birch, Roger Thomas, Tom Nose Worthy (2007), Evolution des soins à domicile en Alberta : Comment les patients en soins palliatifs s'en tirent-ils? *Health policy.* ; 2 (4) : 58-69  
[https://journal.sagepub.com\(cloilabs\)10.1191/0269216302pm5410](https://journal.sagepub.com(cloilabs)10.1191/0269216302pm5410)
- Kay et ses collaborateurs, (2010), *Prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA*, 4<sup>e</sup> édition, Flammarion, 342.
- OMS, (2008), *Le VIH/SIDA et la santé mentale*, 2<sup>e</sup> édition, Genève, 412.
- CARE L (2000), *Guide de la prise en charge intégré du VIH/SIDA*, RDC,
- Ministère de la Santé (2016), *Approche psycho-qualitative du VIH/SIDA*, RDC, 151. (<https://www.Approchepsycho-qualitativeduVIH/SIDA/RDC>) (Consulté, le 04/09/2018)
- Bond et coll. (2008) Détermination du VIH en Afrique, France, 191, 12-20.
- Mohamadou Zongo et al (2009) Prise en charge psychosociale des personnes vivants avec VIH au Benin, *Santé Publique*, 6, Volume 21, 631-639, <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-6-page-631.htm>