

Cancer à Kinshasa : perceptions, itinéraires thérapeutiques et aspects communicationnels : une étude qualitative

About cancer perception, therapeutic itineraries, and interaction with caregivers in Kinshasa.

Mashinda DK*, Françoise Cerexhe**,
Kayembe PK*, Malengreau M**,
Mapatano MNi*

Correspondance

Désiré Mashinda Kulimba
Téléphone : 00243 9999 38055
desiremashinda@yahoo.fr

Summary

Introduction: In the Democratic Republic of Congo, after complex therapeutic itineraries, patients with cancer see doctors at very late stage. This research aims to describe the perception of the disease, the therapeutic itineraries, and the interaction with caregivers.

Methodology: This qualitative study was carried out on 51 patients with cancer at terminal stage, We also interviewed the relatives and physicians at the University Hospital in Kinshasa.

Results: The quest of care leads patients and their relatives through a long and expensive wandering, going from traditional medicine, prayers, to modern health care. They go to hospital only at the late stage. The metaphysical origin of the disease is the most commonly cited cause. For patients, the correct information could exclude pathology, sources of stigmas and abandon, yet, relatives would like to know the nature of the result so as to decide about the option to be taken as far as the expenses allocations are concerned and the choice of the place where to go for health care. As for doctors, the diagnosis is revealed in order to secure the collaboration and the participation of patient and his/her family.

Conclusion: In the country, cancer remains a disease little known by the public and whose mysterious aspect is reinforced by the lack of communication between patients and health care providers. It comes out the necessity to inform people about their existence, their etiologic factors, their manifestations as well as the primary, secondary and tertiary means of prevention

Key words : « cancer, perceptions, itinerary, communication »

* Ecole de Santé Publique, UNIKIN

**Faculté de Santé Publique, Université Catholique de Louvain

Résumé

Introduction : En République Démocratique du Congo, les malades de cancer consultent tardivement après un parcours thérapeutique complexe. En phase terminale, ils ont besoin d'informations adéquates. Or, la spécificité de la communication à cette phase demeure négligée.

Cet article cherche à identifier ce parcours, la perception de la maladie et la qualité de la communication entre soignants et soignés.

Méthodologie : Cette recherche qualitative a porté sur 51 malades en phase terminale, leurs proches et les soignants.

Résultats : La quête de soins les mène dans un parcours long et ruineux passant par la médecine traditionnelle et la prière. Ils arrivent à l'hôpital à des stades tardifs. Les origines métaphysiques sont plus couramment évoquées. Pour les malades, l'information excluerait les maladies sources de stigmatisation et d'abandon. Les proches veulent être fixés sur la nature et l'issue pour décider des options dans l'allocation des dépenses et le choix du lieu de soins. Pour les médecins, le diagnostic est révélé dans le but d'obtenir l'adhésion et la participation du patient et de sa famille au traitement. Les soignants attendent une mobilisation financière et un soutien moral qui imposent à la famille beaucoup de sacrifices.

Conclusion : Le cancer demeure une maladie mystique, dont l'aspect mystérieux est aggravé par le déficit de communication entre le patient et le prestataire. Il est nécessaire d'informer la population sur l'étiologie, les facteurs de risque, les signes cliniques ainsi que les moyens de prévention primaire, secondaire et tertiaire de cette pathologie

Mots clés : cancer, communication, itinéraires, perception

Introduction

La République Démocratique du Congo, comme d'autres pays en voie de développement, connaît une hausse d'incidence des maladies chroniques et non transmissibles(1), notamment le cancer (2).

Le dépistage des cancers ou des lésions précancéreuses est rare ou inexistant en RDC. Les patients consultent à des stades avancés et le profil épidémiologique de la pathologie et ses tendances demeurent inconnus car le pays ne dispose d'aucun mode d'enregistrement. Des cahiers des laboratoires d'anatomie et de pathologie et les fiches de consultations des malades sont exploités pour décrire les profils épidémiologiques et cliniques de certains cancers spécifiques. D'autre part, il n'existe aucun programme spécifique de prévention de la pathologie.

Ces maladies qu'on n'a pas pu prévenir ni diagnostiquer à temps, ne pourront pas non plus être traitées correctement dans le contexte commun aux pays en voie de développement où de nombreux individus à revenu faible sont incapables de subvenir aux soins continus qu'exigent ces pathologies (3). Ils consultent les hôpitaux spécialisés à des états très avancés de la maladie, après des parcours thérapeutiques complexes (4). Ces parcours sont caractérisés par un nombre élevé d'hôpitaux fréquentés et le recours à l'automédication moderne, traditionnelle et la consultation des tradipraticiens. Ils sont guidés par la perception que le patient et sa famille ont de la nature de la maladie. En effet, une maladie attribuable à une cause mystique sera mieux traitée par la médecine traditionnelle (5, 6). En l'absence de moyens diagnostiques et thérapeutiques adéquats, les hôpitaux continueront à recevoir ces malades après un long parcours au cours duquel ils ont tout essayé pour recouvrer la santé (7).

Cette situation n'est pas spécifique au cancer. Le VIH/SIDA est un exemple des pathologies dont les mourants continuent à s'accumuler dans les hôpitaux de la RDC. Ces malades qui immobilisent longuement les lits ont d'autres besoins que les seuls traitements médicaux. Par ailleurs, l'hôpital n'est pas toujours l'endroit idéal pour leurs soins (8). Ils y sont traités dans un environnement souvent inhospitalier, confrontés à la lourdeur

administrative et à la lenteur des soignants et y reçoivent des soins dont la qualité est compromise par des problèmes matériels, financiers et organisationnels (9). L'administration des soins dans les institutions sanitaires en RDC fonctionne encore sous le mode paternaliste dans la relation entre les soignants et les soignés. Il n'est accordé que peu d'importance à l'information et à la participation du malade dans sa prise en charge. Les soignants communiquent peu avec les patients et les proches sur le diagnostic et le pronostic.

Il a paru alors opportun, de documenter la perception du cancer et les difficultés communicationnelles entre soignants et soignés en fin de vie ainsi que leurs proches aux Cliniques Universitaires de Kinshasa. De façon plus spécifique, il s'agit de décrire la perception de la maladie et le parcours thérapeutique des malades ; Décrire le contenu et le mode d'information donnée aux patients et à leur entourage durant le parcours thérapeutique.

Méthodologie

Cette recherche qualitative a eu comme objectif d'élucider les perceptions guidant les itinéraires thérapeutiques et de documenter la nature de la communication et l'estimation des besoins et des attentes d'informations des malades en fin de vie et leurs proches.

Durant quatre mois (d'avril à juillet 2008) 114 interviews ont été réalisées avec 51 malades hospitalisés, 49 proches et 14 médecins dans les départements de Médecine Interne, de Chirurgie et de Gynécologie. Ces interviews face à face ont été réalisées à l'aide d'un guide contenant des questions ouvertes spécifiques à chaque groupe mais permettant de croiser les informations entre elles. Tous les patients en phase terminale soignés durant la période ont été enrôlés. Les personnes interviewées recevaient des explications sur les buts poursuivis par la recherche, l'innocuité de la

méthode et le respect de la confidentialité. La durée des interviews avec les malades ne dépassait pas 50 minutes. Toutes les informations collectées sous forme de notes étaient gardées secrètes et aucune déclaration d'une partie n'était dévoilée à d'autres. Aucune interférence n'a été notée dans la communication établie entre soignants, soignés et proches.

Résultats

Cette étude a concerné 51 malades, soit 24 hommes et 27 femmes dont 15 souffraient de cancer du col utérin. Dix personnes présentaient un cancer du foie. Le cancer de la prostate et l'ostéosarcome ont chacun, concerné cinq personnes. Quatre femmes avaient un cancer du sein. Les autres patients souffraient de cancer du cerveau (3), de l'estomac (2). Les cancers des poumons, de la peau, du côlon, du pancréas, la leucémie myéloïde chronique, le Myélome multiple et le rhabdomyosarcome ont concerné, chacun un malade.

Perception de la maladie et ses origines

La plupart des personnes interrogées n'avaient jamais entendu parler de cancer et en ignoraient les facteurs. Les autres évoquaient des origines mystérieuses. Cette ignorance justifiait leur présence à l'hôpital où ils espéraient trouver des réponses et des explications à une maladie inconnue et qui était à la base d'un parcours complexe pour la quête de guérison.

Tel est le cas de cette patiente âgée de 71 ans atteinte de cancer du col au stade IV plusieurs fois traitée pour fistule et hémorragies génitales et à la fin, prenait ses hémorragies génitales pour des écoulements menstruels. Cette maladie était pour elle, d'origine mystérieuse. Comme elle, la majorité des malades et leurs proches évoquaient des causes métaphysiques et mystiques dont la sorcellerie, Dieu ou le Diable ou accusaient les

autres membres de la famille pour diverses raisons dont la jalousie et la malveillance. Cette conviction menait à consulter des tradipraticiens, des exorcistes indigènes ou des Pasteurs des Eglises de Réveil prêchant les « guérisons miracles ».

Certaines personnes avaient quelques connaissances sur les maladies et leurs facteurs. Parmi les dix malades atteints de cancers du foie, cinq avaient établi un lien avec la consommation d'alcool indigène et de « whisky frelaté ». Comme pour le cancer du foie, les facteurs de risque de cancer du col de l'utérus étaient reconnus des patientes. Plus de la moitié d'entre elles, soit huit, avaient cité les comportements sexuels à risque, une mauvaise hygiène intime et l'âge avancé. Cet avis était en majorité partagé par leurs proches.

Pour les autres, les croyances en des origines surnaturelles, métaphysiques, non biologiques de la maladie persistaient au cours du parcours thérapeutique, même après qu'un professionnel de la santé ait évoqué une nature biologique de la maladie, proposé et appliqué un traitement dont la majorité de personnes interrogées ne se souvenaient d'ailleurs pas.

Parcours thérapeutique

La perception que les malades et les proches avaient de la maladie avait une incidence sur le type de recours. Les malades utilisaient en priorité, en combinaison ou en alternance, les séances de prières dans les églises, les incantations ou la phytothérapie chez des tradipraticiens ou encore l'automédication durant de longs mois. Ils dépensaient ainsi du temps et de l'argent et ne consultaient les centres périphériques des soins modernes qu'à des stades avancés, après échec de ces options de recours.

Pour les malades et les proches, même dans ces centres, la prise en charge n'était pas adéquate. Les prestataires auraient sous-estimé la gravité de la maladie. A ce propos, la jeune sœur du malade 28 souffrant du cancer de l'estomac, avait affirmé que « la négligence

des soignants avait contribué à l'aggravation de la maladie de son frère ». Confrontée à son amaigrissement continu, à des hémorragies incessantes et surtout à des douleurs persistantes malgré plusieurs mois de traitement, la famille avait décidé du transfert. Mais ce transfert pour beaucoup intervenait quand la famille avait déjà dépensé beaucoup d'argent pour des soins inefficaces. Pour certains, ces échecs justifiaient un retour infructueux à la médecine traditionnelle et aux séances de prières. C'est souvent ce nouvel échec qui avait déterminé la décision d'acheminer, avec retard et en phase terminale, les malades aux CUK.

Diagnostic et communication au cours du parcours

Plus d'une personne sur trois, soit 22 malades, avaient affirmé n'avoir pas été mis au courant du diagnostic. Pour neuf malades, les soignants citaient des organes à la place des pathologies. Ainsi le plus souvent ont été cités, la maladie de la prostate, du col, du foie ou un problème à l'estomac en lieu et place des cancers de ces différents organes, passant des fois d'un organe à un autre. Pour dix autres, les affections étaient décrites par leur symptomatologie la plus frappante qui prenait lieu et place de la pathologie. Ainsi, le ballonnement abdominal, un ictère ou l'anémie étaient nommés à la place du cancer du foie quand il n'était pas pris pour « *de l'eau dans les côtes et des plaies aux poumons* ». De même, la fracture pathologique due à un ostéosarcome, retenait plus l'attention des soignants. Il en était de même des hémorragies génitales ou un bubon au niveau de l'organe génital pour le cancer du col de l'utérus, et des hémorragies digestives pour celui de l'estomac. C'est également le cas du sein. Ce dernier était décrit sous des dénominations qui évoquaient, en langue locale « *de petits boutons ou de petites graines* » au niveau de l'organe. Pour d'autres, au lieu des pathologies malignes, les diagnostics étaient orientés vers

des maladies infectieuses telles que le paludisme grave forme neurologique ou une diarrhée chronique. Aussi, des kystes, des ascites, des hernies, des hydrocèles, des appendicites et autres pathologies bénignes cachaient des affections malignes graves.

La découverte de la malignité pouvait aussi intervenir au décours d'une intervention chirurgicale pour une affection jugée bénigne. Les maladies dont les manifestations avaient évoqué des affections bénignes étaient traitées comme telles. Le cancer de la prostate était opéré comme une hernie ou une hydrocèle, de même une femme souffrant de cancer du col sera opérée pour un kyste ovarien ou une appendicite et celle atteinte de cancer du sein subira l'ablation d'un kyste ou d'un abcès de l'organe. Suivant ce processus diagnostique, un malade pouvait subir deux ou trois interventions chirurgicales successives au rythme des variations des organes suspectés dans la même région anatomique.

Ceux pour qui étaient posés des diagnostics de pathologies infectieuses étaient soumis pour leur part à des traitements associant le plus souvent des antibiotiques aux antipaludéens. Il s'agissait de traiter un paludisme grave ou une diarrhée rebelle au moyen des antipaludéens et ou des antibiotiques.

Les récurrences après traitements ont été pour beaucoup dans la non-satisfaction de la qualité des soins. Dans plus d'un cas, les soignants, faute de soigner la pathologie primaire, se contentaient de traiter les douleurs chroniques associées avec des analgésiques de première ligne, mais inadéquats.

Sources au centre tertiaire des soins

Aux Cliniques Universitaires, la majorité des malades et des aidants permanents, un peu moins de 9 sur 10, ont eu l'information sur la maladie auprès du personnel soignant, le médecin traitant pour la plupart, et dans une moindre mesure, pour les aidants permanents, auprès d'un membre de famille. L'information peut être livrée sur demande expresse d'un membre de la famille, plus souvent, celui qui prend en charge les soins.

Des sources informelles d'informations ont été signalées. Ces sources parallèles sont constituées par les expériences personnelles, les propos des voisins, la littérature et les médias. Il faut également noter le rôle joué par des vendeurs d'officines pharmaceutiques. A l'achat des médicaments, ils expliquent les indications thérapeutiques des médicaments prescrits. Certains malades perçoivent la gravité de leur maladie sans que le médecin leur ait parlé du diagnostic.

Le malade peut intercepter une information qui ne lui est pas destinée. C'est souvent le cas quand les médecins échangent devant les malades, notamment en décidant de faire un prélèvement pour déterminer la nature de la tumeur.

Motivations des soignants pour livrer l'information sur le diagnostic et le pronostic

Interrogés à ce sujet, « *Toute vérité n'est pas toujours bonne à dire* » affirment les médecins. L'annonce de mauvais diagnostic ou pronostic est susceptible de déprimer le malade au point de le pousser à refuser le traitement.

Les proches peuvent également perdre courage et se lasser. Le mourant risque d'être privé de l'appui moral et surtout financier de ses proches convaincus de l'inutilité de leurs sacrifices. C'est pourquoi, le diagnostic ou le pronostic est délivré par les médecins aux malades et à ses proches dans le but de susciter une mobilisation des moyens nécessaires à la mise en œuvre et ou à la poursuite du

traitement, dans l'espoir, s'il en est, de prolonger la survie du malade.

Les proches qui participent aux financements des soins sont également informés. Pour une maladie qui nécessite un traitement lourd et à pronostic réservé, les membres de famille sont associés pour un soutien psychologique, moral et matériel du malade. Dire à un malade qu'un traitement aussi lourd et coûteux n'est instauré que dans le but de soulager et de retarder une mort par ailleurs inévitable, a quelque fois eu pour effet que des malades demandent l'arrêt du traitement.

Les familles des malades souffrant de cancer ne sont pas épargnées par ces décisions thérapeutiques douloureuses justifiées par leurs moyens financiers limités. Les soignants n'ont souvent que la chirurgie à offrir, mais il faut intervenir vite avant que la maladie n'atteigne les autres organes. La survie du malade dépend alors de la célérité avec laquelle les membres de la famille réuniront les moyens pour l'intervention programmée.

En dehors des raisons thérapeutiques ou techniques, le statut social et le niveau d'instruction interviennent dans la décision d'annoncer ou non le diagnostic et ou le pronostic aux malades et à ses proches. A ce propos, déclare un médecin interrogé : « *un patient peu instruit ou d'âge avancé ne comprend pas toujours correctement les informations qui lui sont fournies. Ce genre de personnes réagit généralement mal à l'annonce. Pour ce faire, le diagnostic est révélé à l'un des proches, de préférence le plus instruit. Il est plus facile d'annoncer un diagnostic à un intellectuel qui comprend mieux les problèmes. En outre, le jargon médical est difficilement traduisible dans les langues locales* ». Si le diagnostic est préférentiellement donné aux malades instruits, c'est sans aucune garantie qu'ils participent mieux que les autres aux traitements. « *Parfois les moins instruits ont une confiance aveugle en leurs médecins, réagissent mieux et adhèrent totalement aux*

traitements prescrits». Il faut signaler le cas des malades acheminés avec un tableau compliqué où des troubles des fonctions supérieures gênent toute communication.

Besoins exprimés d'informations par les malades et les proches

Tout au long du parcours thérapeutique, ils ont reçu peu d'informations et ont longtemps souffert de symptômes « *bizarres, incompréhensibles et inexplicables* ». En dehors de cette demande de découverte du mal dans l'espoir d'un meilleur traitement, d'autres mobiles justifient également la demande de l'information.

Savoir pour se prémunir et changer de comportement.

Le cancer du col est ici associé à une infection sexuellement transmissible. Les patientes motivent le souhait d'être informées pour un engagement à changer de comportement dans le but d'éviter une récurrence ou de contagion des proches. La crainte de contagion est également exprimée en cas de cancer de la prostate. En règle générale, ce cancer est également associé à une infection sexuellement transmissible ou la résultante d'une hyper activité sexuelle.

Crainte d'une maladie fatale source de stigmatisante et d'abandon.

Le cancer est une pathologie inconnue dont les symptômes s'apparentent à une maladie bien connue du grand public, le VIH/SIDA. L'inconnu qui pèse sur ses facteurs étiologiques est source de polémiques sociales et familiales. Pour éviter ce stigmatisant, la patiente 35, atteinte de cancer du col de l'utérus au dernier stade a demandé au médecin d'expliquer à ses proches la nature exacte de sa maladie. Ils soupçonnaient effectivement le SIDA à cause de l'altération progressive de son état général. La crainte du VIH/SIDA hante l'esprit des patients affectés

par une maladie dont les symptômes s'y apparentent.

Le risque d'abandon du financement des soins par les proches ne concerne pas que le cas de SIDA. Les médecins affirment faire très attention avant d'annoncer le diagnostic de cancer aux malades et à leurs proches car la population associe le cancer à la mort et le seul mot de « cancer » est effrayant tant pour les malades que pour la population en général. « *Quand quelqu'un est atteint de cette maladie, quel que soit le stade et l'état de santé, tout le monde a à l'esprit qu'il va mourir à coup sûr vu qu'il n'y a pas de traitement efficace disponible. Il y a alors le risque de voir le malade abandonné par les siens alors que leur contribution pourrait améliorer dans certains cas la durée et les conditions de survie* ».

Besoins rationalisation des dépenses et retour à domicile.

La confirmation du VIH/SIDA ou d'une maladie à issue fatale n'entraîne pas toujours l'abandon des malades par la famille. Certaines familles veulent être fixées sur la nature de la maladie pour appréhender la suite et juger de la pertinence et de l'efficacité des dépenses engagées pour les soins à l'hôpital. Les soins à domicile réduiraient ces dépenses. Ce souci de minimiser les dépenses pour des soins dont les résultats ne sont pas garantis anime certains proches qui envisagent l'arrêt d'un traitement inutilement coûteux, aux résultats peu prometteurs.

Discussion

Les personnes interrogées démontrent une méconnaissance et ou une ignorance du cancer. Les mauvaises habitudes d'hygiène et les justifications métaphysiques erronées sont les plus couramment évoquées comme cause de cancer. Ils ont consulté à des stades tardifs de maladie, après un itinéraire thérapeutique

complexe similaire à celui décrit par Madani au Mali (4).

Ces options de recours ont probablement été influencées par la perception que le patient et sa famille avaient de la nature de la maladie. Quand la maladie a été attribuée à la sorcellerie ou au mauvais sort, Il est compréhensible que ces patients se soient adressés à des pasteurs, devins ou tradipraticiens(5, 6). Les Eglises de réveil sont d'autres lieux de prédilection pour les soins. Des fidèles s'y rendent pour des consultations et le soulagement de la souffrance. En effet, comme les soignants traditionnels ne sont pas à la hauteur, le malade a recours aux religieux (10), qui, parfois en tirent un profit matériel à ses dépens (11). Le fait que les malades recourent aussi souvent à la prière suggère que les Hommes d'Eglises sont des partenaires importants dans la prise en charge et l'accompagnement du malade.

Les malades et leurs proches, au cours du parcours thérapeutique, ont obtenu peu d'informations. Les informations transmises, ou du moins telles que rapportées par les personnes interrogées, sont basées sur une sémiologie ordinaire basée presque exclusivement sur les symptômes. Le contenu de ces informations a peu de renseignements diagnostiques et pronostiques. Ce fait a également été décrit par LY Madani dans son étude sur l'itinéraire thérapeutique des malades au Mali (4).

L'administration des soins dans les institutions sanitaires en RDC fonctionne encore sous le mode paternaliste dans la relation entre les soignants et les soignés. Il n'est accordé que peu d'importance à l'information et à la participation du patient dans sa prise en charge. Dans ce système, le malade a perdu une part de son pouvoir décisionnel. Il est exercé par les personnes qui financent les soins. Santosh et collaborateurs ont également trouvé que dans les cultures où les décisions et la prise en charge de la maladie sont sous la responsabilité des membres de la famille, la

communication aboutit souvent à la collusion (12). Les médecins peuvent alors, des fois pour cette raison, être obligés de révéler l'information en primeur aux membres de la famille pour obtenir leur adhésion aux soins. Les demandes d'information motivées par des raisons financières, pour limiter les dépenses et satisfaire à d'autres priorités ont été exprimées dans cette étude.

La demande d'information peut cacher un paradoxe. La personne exprime le souhait de connaître la vérité tout en la repoussant (13).

Avant de venir aux Cliniques Universitaires, les malades ont été dans divers centres de soins et ont recouru à diverses pratiques sans solution à leur problème et sans avoir un diagnostic de leur maladie. Ils arrivent avec beaucoup d'espoir et c'est déjà les rassurer que de leur annoncer que la maladie est découverte. Mais derrière cette demande de vérité peut se cacher l'espoir de moindre gravité qu'une annonce peut briser (14). Ces malades viennent des centres périphériques où des diagnostics ont été posés. L'information peut avoir été correctement livrée mais la personne s'accroche à un espoir de survie misant sur une erreur de diagnostic. Ils peuvent avoir reçu l'information adéquate de la manière la plus personnalisée mais se trouvent dans le stade de dénégation. Ils ont entendu et compris le message mais contestent et repoussent la vérité de leur esprit (15). Dans ce mécanisme de défense, « ils nient totalement la réalité; et c'est le médecin qui est souvent accusé de n'avoir pas clairement exprimé le diagnostic (16). Ceci expliquerait l'errance de plusieurs malades à la recherche d'un praticien qui peut leur dire la vérité qu'ils veulent entendre. Celle qui sera porteuse d'espoir et démentira les diagnostics antérieurs ou leurs propres craintes.

Il est certes vrai que les centres périphériques des soins ne sont pas toujours dotés de moyens diagnostiques adéquats. Le personnel médical y prestant est souvent moins outillé et insuffisamment formé. Il faut, cependant,

s'interroger sur la cohérence entre l'information transmise par les prestataires et celle retenue et ou rapportée par les récepteurs que sont les malades et les proches. La communication entre le médecin et le malade est parfois marquée par des paradoxes et des quiproquos (13). Plusieurs explications peuvent être évoquées et relèveraient de la responsabilité des patients et de leurs proches, mais aussi des prestataires.

Il faut, en effet, avoir à l'esprit, que le discours médical n'est pas toujours à la portée de tous (17) et donc qu'il est à adapter. Par ailleurs, le diagnostic peut parfois être iatrogène et créer un conflit entre le médecin et son patient (13). Annoncer un mauvais diagnostic est aussi difficile pour le médecin qui a aussi ses propres mécanismes de défense (18) pour se mettre à l'abri de l'angoisse de l'annonce (Chanal B, 2004). C'est notamment la « conspiration du silence » où le patient est exclu de la communication (13) des fois sous la demande de l'une des parties en présence (le patient ou la famille) (19) à qui les informations en rapport avec le diagnostic, le pronostic et les détails de sa maladie sont totalement ou partiellement cachées (20). Pourtant, il doit être mis au courant de la nature du mal pour décider en toute responsabilité du traitement, (21) et organiser sa fin de vie selon ses valeurs et ses aspirations (22).

Pourtant, actuellement, ce qui touche la maladie est très exploité par les médias. Dans ce cas, la demande d'information auprès du médecin peut être motivée par le besoin d'être rassuré et de lever cette incertitude. Mais d'autres patients, par contre, dans le même cas, préféreront garder leurs doutes et éviter ainsi une révélation terrifiante ou un diagnostic d'une maladie dont le traitement est redouté, naviguant ainsi entre la crainte et l'espoir (Bendriehen N, 2007).

Conclusion

Le cancer demeure une maladie mystique, dont l'aspect mystérieux est aggravé par le déficit de communication entre le patient et le prestataire. Dans la quête d'un soulagement le malade suit un parcours thérapeutique long et tortueux. La nécessité de renforcer les techniques de communication des prestataires (médecins et infirmiers) et de l'accompagnement s'impose. Jusque-là, le counselling et l'accompagnement organisés ne concernent que le VIH/SIDA. Or, ils ne sont pas toujours adaptés à l'annonce de diagnostic de fin de vie. Il faut étendre cette formation à toutes les pathologies graves et à toutes les « mauvaises nouvelles ».

Références

1. Bendriehen N, Rouby P. Adaptation, coping, stratégies d'ajustement et mécanismes de défense. In: la psycho oncologie. John libbey. France : 2007, 257 p. Collection Pathologie Science.
2. Brücker G, Canestri A. Epidémiologie des priorités de santé dans les pays pauvres. Santé publique et pays pauvres, 2000, N°30, pp 20-23.
3. Chanal B. Malade, familles et équipes soignantes face au cancer digestif en phase palliative. Gastroentérologie Clinique et Biologique, 2004, Vol. 28, n°5, pp. 31-38.
4. Dassa S, Mbassa M, Taboa A. Thoughts on offer and demand of Christian religious therapy in subsaharan Africa: the case of Togo. Perspectives psychiatriques, 2008, vol. 47, no1, pp. 52-58.
5. Haidet P, Hamel MB, Davis RB *et al.* Outcomes, preferences for resuscitation, and physician-patient communication among patients with metastatic colorectal cancer: Support Investigators-Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. American Journal of Medicine, 1998, vol.105, n°3, pp. 222-229.
6. Hoque M, Hoque E, Kader SB. Evaluation of cervical cancer screening program at a rural community of South Africa. East African Journal of Public Health, 2008, vol.5, n°2, pp.111-116.
7. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP. Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre

- soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest. Paris : Karthala, 2005, 462 p.
8. Krikaidja Longa Semire J. Les églises et l'évangélisation de la prospérité et des miracles en RD Congo. Exposé : Les « églisettes » pourquoi faire ? Défis et enjeux actuels. 2010, 31 p. Disponible : <http://www.globalmissiology.org>. (Consulté le 10.02.2011).
 9. Madani I, Diop S, Sacko M, *et al.* Cancer du sein: facteurs influencent l'itinéraire thérapeutique des usagers d'un service de d'oncologie médicale à Bamako (Mali). *Bulletin du cancer*, 2002, vol. 89, n°3, pp. 323-326.
 10. Mambu T, Malengreau M, Kayembe P, *et al.* Les retards de recours et de soins à Kinshasa en cas de maladie sévère chez la femme en âge de procréer. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2010, vol.58, n°3, pp.189 – 196.
 11. Manzambi JK. Les déterminants du comportement de recours au tradipraticien en milieu urbain africain: résultats d'une enquête de ménage menée à Kinshasa, Congo. *Revue de Psychologie et Société Nouvelle*, 2008, vol.7, n°2, pp. 3-19.
 12. *Mazzocato C, Stiefel F.* How safe are opioïds in palliative care? *Support Care Cancer*, 1997, vol.5, n°6, p 427.
 13. Misery L, Chastaing M. Patient's information and announcement of a serious disease. *Revue de Médecine Interne*, 2005, Vol.26.N°12, pp.960-965.
 14. Moutel G. Annoncer la maladie, c'est transformer l'autre et bouleverser son destin. *La Lettre du Neurologue*, 2011, Vol. 15, pp. 4-5.
 15. Mukumbi H, Yali, Fatuma. De l'hôpital à la communauté. Tiré du recueil d'abstracts des études réalisées sur le VIH/SIDA et les ISTs en République Démocratique du Congo. ESP, 2005.
 16. Organisation mondiale de la Santé. 60^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé. Lutte contre les maladies non transmissibles : mise en œuvre de la stratégie mondiale. Rapport du Secrétaire Général. A60/15. Genève. 2007, 8 p.
 17. Razavi D, Delvaux N. Précis de psycho-oncologie de l'adulte. Disponible : www.books.google.fr/books. (Consulté le 02.02.2011.)
 18. *Reich M, Deschamps C, Ulaszewski AL et al.* Disclosure of a cancer diagnosis: paradoxes and misunderstandings. *La revue de Médecine Interne*, 2001, vol.22, n°6, pp.560-566.
 19. Reich M, Mekaoui L. Conspiracy of silence in oncology: a situation not to be overlooked. *Bulletin du Cancer*, 2003, vol. 90, n°2, pp. 181-184.
 20. Ruzniewski M. Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants. Paris : Dunod, 1999.
 21. Santosh K, Chaturvedi, Carmen *et al.* Communication with relatives and collusion in palliative care: A cross-cultural perspective. *Indian Journal of Palliative Care*, 2009, vol.15, n°1, pp.2-9.
 22. Walker AR, Adam FI, Walker BF. Breast cancer in black African women: a changing situation. *The Journal of Royal Society and Promotion of Health*, 2004, vol.124, n°2, pp. 81-85.

