



## Étude qualitative sur la qualité de vie chez les patients atteints de drépanocytose et leurs parents à Bukavu, en République Démocratique du Congo

Nash N. Mwanza<sup>1</sup>, Adrien Z. Burume<sup>2</sup>, Emmanuel O. Lurhangirhe<sup>3</sup>,  
Richard K. Mbusa<sup>4</sup>, Yves M. Kyembwa<sup>1</sup>, Théophile K. Barhwamire<sup>1</sup>,  
Zacharie K. Tsongo<sup>5</sup>, André K. Mutombo<sup>6</sup>, Stanislas O. Wembonyama<sup>7</sup>

<sup>1</sup> Faculté de Médecine, Université officielle de Bukavu, Bukavu, République Démocratique du Congo.

<sup>2</sup> Hôpital Provincial Général de Référence de Bukavu, Bukavu, République démocratique du Congo.

<sup>3</sup> Ecole Régionale de Santé Publique, Bukavu, République Démocratique du Congo.

<sup>4</sup> Faculté de Médecine, Université Catholique de Bukavu, Bukavu, République Démocratique du Congo.

<sup>5</sup> Faculté de Médecine, Université de Kisangani, Kisangani, République Démocratique du Congo.

<sup>6</sup> Faculté de Médecine, Université Officielle de Mbuji-Mayi, Mbuji-Mayi, République Démocratique du Congo.

<sup>7</sup> Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

### Résumé

**Introduction.** La drépanocytose est l'une des hémoglobinopathies les plus répandues. En République Démocratique du Congo (RDC), la drépanocytose constitue un grave problème de santé publique, aggravé par un accès limité aux soins de santé et au soutien social. La drépanocytose affecte le bien-être général et la qualité de vie des individus. Elle a un impact négatif sur la vie sociale, le travail scolaire, la santé physique et mentale, et la carrière des patients. Dans certains cas, les personnes touchées peuvent souffrir de troubles de santé mentale, tels que le deuil, la peur de mourir et le déni de leur maladie.

**Matériel et Méthodes.** Cette étude qualitative visait à évaluer la qualité de vie des enfants atteints de drépanocytose et de leurs parents fréquentant la clinique « Petite Clinique amis des enfants ». Pour cette étude, nous avons utilisé des entretiens approfondis.

**Résultats.** Douze entretiens approfondis ont été réalisés, incluant sept parents d'enfants atteints de drépanocytose et cinq patients adolescents. Cinq grands thèmes d'entretien ont émergé : (1) circonstances de la découverte, (2) expérience des patients drépanocytaires et/ou de leurs parents, (3) répercussions de la maladie sur la vie des patients drépanocytaires, (4) perceptions de la maladie, (5) problèmes de soins et besoins.

**Conclusion.** Les résultats soulignent l'importance de créer des interventions culturellement et localement pertinentes pour améliorer l'accès aux soins de santé, réduire les barrières sociales et culturelles, favoriser une

### Correspondance:

Nash N. Mwanza, Faculté de Médecine, Université officielle de Bukavu, Bukavu, République Démocratique du Congo.

Téléphone: +243 994 137 748 - Email: [drmwanzanash@gmail.com](mailto:drmwanzanash@gmail.com)

Article reçu: 22-05-2024      Accepté: 14-07-2024

Publié: 16-07-2024



Copyright © 2024. Nash N. Mwanza *et al.* This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Pour citer cet article: Mwanza NN, Burume AZ, Lurhangirhe EO, Mbusa RK, Kyembwa YM, Barhwamire TK, Tsongo ZK, Mutombo AK, Wembonyama SO. Étude qualitative sur la qualité de vie chez les patients atteints de drépanocytose et leurs parents à Bukavu, en République Démocratique du Congo. Journal of Medicine, Public Health and Policy Research. 2024;4(2):10-16.

meilleure compréhension de la maladie et intégrer un modèle de suivi de routine pour les patients drépanocytaire que ce soit dans d'autres structures secondaires, ce qui implique son intégration dans le système de santé de la RDC.

**Mots-Clés :** *Drépanocytose ; Qualité de vie ; Patients ; Parents ; Bukavu.*

## Introduction

La drépanocytose est l'une des hémoglobinopathies les plus répandues et est provoquée par une mutation du gène de l'hémoglobine, qui rend les globules rouges rigides et collants, obstruant les minuscules vaisseaux sanguins [1]. Elle entraîne plusieurs problèmes, notamment l'anémie, des épisodes douloureux et un risque accru d'infections, et est associée à des épisodes de maladie aiguë et à des lésions organiques progressives [2]. Il est estimé qu'environ 300000 enfants naissent avec la drépanocytose chaque année dans le monde, avec le pourcentage le plus élevé de cas dans les pays subsahariens (75%) [1,3,4]. En Ouganda, il a été signalé que 15000 bébés naissent atteints de drépanocytose, tandis qu'en Tanzanie, qui se classe au cinquième rang mondial en termes de prévalence à la naissance de la drépanocytose, 11000 enfants naissent avec la drépanocytose chaque année [1,5]. En République Démocratique du Congo (RDC), les estimations suggèrent que 25 à 30% de la population congolaise sont porteurs de la forme hétérozygote AS et 2 à 3% des nouveau-nés homozygotes SS [6,7]. De plus, il a été prouvé par d'autres études que près de 75% des enfants drépanocytaires meurent avant de fêter leur 5<sup>ème</sup> anniversaire [8].

La drépanocytose a un effet sur le bien-être général et la qualité de vie de l'individu. Selon des études, la drépanocytose a un impact négatif sur la vie sociale, le travail scolaire, la santé physique et mentale et la carrière d'un patient. Dans certains cas, les personnes touchées peuvent avoir des problèmes de santé mentale, notamment le chagrin, la peur de mourir et le déni de leur maladie. En outre, les personnes atteintes de drépanocytose éprouvent fréquemment des problèmes d'estime de soi et des angoisses à propos de leur corps en raison d'un développement médiocre et d'autres anomalies, ce qui limite leur capacité à communiquer avec leurs pairs en bonne santé [9,10]. De plus, une faible ou aucune estime de soi a limité la capacité des personnes atteintes de drépanocytose à établir des relations significatives. Selon une autre recherche, l'hospitalisation fréquente interfère avec la fréquentation

scolaire des enfants, ce qui affecte négativement leur réussite scolaire et leur niveau d'éducation [5,10].

En RDC, malgré la mise en place d'un programme national de lutte contre la drépanocytose depuis 2001, la gravité de cette maladie mortelle et sévèrement invalidante demeure préoccupante. En raison d'un manque de connaissances à tous les niveaux, la drépanocytose reste insuffisamment comprise et peut-être négligée par nos populations et nos décideurs. Et pourtant il s'agit d'un grave problème de santé et qui aura de graves répercussions sur les familles et les collectivités surpeuplées à long terme [11,12]. Ce stress sévère remet en cause la structure sociale dans son ensemble ainsi que la cohésion des familles [13]. Dans notre région, peu d'études ont été menées pour évaluer l'effet de la drépanocytose sur la qualité des enfants atteints de drépanocytose et de leurs parents, afin de leur apporter des soins appropriés et d'améliorer leur condition [13]. Par conséquent, notre étude vise à évaluer la qualité de vie des enfants atteints de drépanocytose et de leurs parents à Bukavu, en RDC.

## Matériel et méthodes

### *Cadre, période et type d'étude*

La présente étude a utilisé une approche qualitative exploratoire afin d'évaluer la qualité de vie des enfants atteints de drépanocytose et de leurs parents fréquentant « La Petite Clinique Ami des Enfants » à Bukavu, Sud-Kivu, en RDC ; qui est le premier établissement médical qui a intégré la prise en charge de la drépanocytose dans son paquet d'activités et qui offre gratuitement des soins médicaux aux patients souffrant de la drépanocytose au Sud-Kivu depuis juin 2018, année de sa création. Avec une capacité d'accueil de 10 lits, cette formation sanitaire est intégrée à la politique nationale de santé de la RDC par l'autorisation du ministère provincial en charge de la santé et la division provinciale de santé du Sud-Kivu. Elle organise le suivi des enfants souffrant de la drépanocytose avec une vocation d'hôpital du jour. Hormis les épisodes de maladie, le suivi des enfants se fait à un rythme mensuel et bimensuel selon l'état de santé de l'enfant.

L'étude a été menée entre décembre 2022 et mars 2023. Aux fins de l'étude, les enfants et les parents ont été invités à se rendre à la clinique pour un entretien approfondi.

#### *Participants à l'étude*

Cent quatre-vingt (180) patients drépanocytaires sont suivis à La Petite Clinique Ami des Enfants depuis juin 2018. La majorité d'entre eux vivent à Bukavu et quelques-uns dans d'autres territoires ou collectivités de la province du Sud-Kivu. Cette étude a impliqué un total de 12 personnes, dont 7 parents d'enfants drépanocytaires qui n'ont pas encore la capacité de communiquer leurs pensées et 5 adolescents. Les adolescents interrogés avaient une moyenne d'âge de 18 ans, garçons et filles, et comprenaient deux élèves de l'école secondaire et trois étudiants de l'université. Les parents avaient en moyenne 42 ans et la majorité étaient des femmes au foyer et/ou des commerçants diplômés du secondaire.

Avant de commencer la collecte de données, l'étude a reçu l'approbation institutionnelle, l'approbation du comité d'éthique et le consentement éclairé des participants. Aucune des 12 personnes n'a refusé de participer.

#### *Collecte de données*

Nous avons créé un guide d'entretien en français basé sur la revue de la littérature et les expériences des enquêteurs pour nous aider à mener des entretiens individuels semi-structurés avec des adolescents drépanocytaires ou leurs parents afin de recueillir des données qualitatives. Ces entretiens approfondis ont été réalisés en swahili, la langue maternelle des personnes interrogées, tout en essayant de conserver autant que possible le sens des questions d'origine. Ces entretiens, d'une durée moyenne de 40 minutes, ont été réalisés par un enquêteur titulaire d'une maîtrise en santé publique et ayant une expérience préalable des techniques de recherche qualitative.

#### *Analyse des données*

Des dictaphones de type Sony ont été utilisés pour enregistrer les données qualitatives sous forme de fichiers audio. Deux individus, un étudiant en troisième année de médecine et une personne titulaire d'un baccalauréat ou d'un BAC+5 en santé publique, ont ensuite converti ces enregistrements audios en documents Word. Afin d'atténuer l'impact de la subjectivité et de respecter l'exigence de cohérence (fiabilité inter-évaluateur ou IRR), ces données ont été

analysées par deux spécialistes des techniques qualitatives. Suite à une analyse qualitative, déductive et inductive, nous avons ajouté deux autres thèmes (respectivement le deuxième et le quatrième ; voir la liste ci-dessous) en regroupant divers textes qui ont été transcrits en codes axiaux, sous-thèmes et thèmes. Pour ce faire, nous avons commencé par le cadre thématique, qui était composé de quatre thèmes principaux liés à notre objectif de recherche.

Nous avons abouti aux 5 grands thèmes suivants : (1) Circonstances de la découverte, (2) Expérience des drépanocytaires et/ou de leurs parents, (3) Répercussions de la maladie dans la vie des drépanocytaires, (4) Perceptions par rapport à la maladie, (5) Besoins et problèmes liés à la prise en charge.

Afin d'illustrer certains sous-thèmes dans la présentation des résultats et la conversation, des verbatims ou des fragments de phrases tirés des articles des répondants ont été choisis. Nous avons utilisé deux éléments pour codifier les verbatim et assurer l'anonymat des personnes interrogées, sur la base des critères consolidés pour le reporting des recherches qualitatives (COREQ), afin de garantir la confidentialité des personnes interrogées lors de la citation de ces verbatims : i) la première lettre indique seulement s'il s'agit d'un adolescent ou d'un parent, soit A ou P, et ii) les deux autres chiffres suivants indiquent le numéro de l'enquêté selon l'ordre des enquêtés, par exemple A01 pour Adolescent numéro 01, etc.

#### *Rigueur et fiabilité*

Les critères de crédibilité, de fiabilité, de transférabilité et de cohérence ont été appliqués pour assurer la rigueur de cette étude. Nous avons utilisé la validité référentielle pour voir si les résultats sont cohérents avec les études ou idées publiées antérieurement, et la validité phénoménologique pour évaluer si les réponses des répondants correspondaient réellement aux questions posées. Étant donné que la majorité des répondants comprenaient le swahili, nous nous sommes efforcés de formuler la question exactement comme prévu afin de minimiser tout malentendu potentiel. La cohérence ou la validité interne a été assurée par le fait que nous avons examiné diverses sources de données et mené plusieurs entretiens jusqu'à ce que les mêmes questions et réponses soient publiées à plusieurs reprises, conformément au principe de saturation. Le critère de fiabilité inter-juges (TRI), qui peut être utilisé pour s'assurer que les résultats sont indépendants des croyances du chercheur ou pour diminuer la subjectivité, a été observé dans le sens où l'analyse de ces données a

été réalisée par deux experts en méthodes qualitatives, pour atténuer l'effet de subjectivité et respecter ce TRI. À la lumière de cela, le consensus de l'équipe d'analyse a permis de créer des codes, des sous-thèmes et des thèmes pertinents. En raison du fait que nos analyses ont clairement montré le lien entre le contexte et le problème à l'étude. En utilisant les verbatims des participants, nous avons pu respecter deux aspects de la transférabilité : la transférabilité des contextes (car nos analyses ont clairement montré comment le contexte et la problématique à l'étude sont liés), et la transférabilité de l'échantillon (car les échantillons) a été choisi avec soin, ciblé et représentatif du problème et/ou de la réalité à l'étude). Ainsi, il ressort désormais de nos verbatims que chaque participant à la recherche est soit un drépanocytaire, soit une famille proche d'un drépanocytaire, et à ce titre, a accès à des informations fiables. Ainsi, ces résultats pourraient être applicables à la façon dont d'autres patients drépanocytaires de différentes régions les voient.

## Résultats

Nous avons interrogé 12 personnes en profondeur, dont 7 parents d'enfants drépanocytaires qui n'ont pas encore la capacité de communiquer leurs pensées et 5 adolescents. Les 5 adolescents examinés étaient un mélange de garçons et de filles, avec deux écoliers et trois étudiants parmi eux. Les parents avaient 42 ans en moyenne, et la majorité étaient des femmes au foyer et/ou des commerçants avec une éducation secondaire.

A partir de l'analyse des entretiens, cinq thèmes d'impacts de la drépanocytose sur la qualité de vie des enfants souffrant de la drépanocytose SCD et des parents ont été dégagés, il s'agit de : (1) les circonstances de découverte, (2) le vécu des drépanocytaires et/ou de leurs parents, (3) Répercussions de la maladie dans la vie des drépanocytaires, (4) Perceptions par rapport à la maladie, (5) Problèmes et besoins de soins.

### Circonstances de découverte

- *Notions de crises récurrentes et de transfusions répétées dans la petite enfance*

Les répondants à cette enquête ont décrit avoir eu une crise récurrente ou des hospitalisations fréquentes dans leurs premières années. Deux participants ont dit : « ... Du fait que je tombais fréquemment malade, les parents ont fini par découvrir que j'avais la drépanocytose. Ils m'ont dit quand j'avais 10 ans après que je leur ai demandé pourquoi j'étais régulièrement malade. » (Adolescents 02 et 05).

- *Concept d'histoire familiale*

Les parents ont affirmé avoir vu cette maladie chez leur jeune enfant, mais certains avaient aussi un parent atteint de la maladie ou un enfant antérieur. « ... Parce que sa mère avait aussi la drépanocytose, vous savez... Je suis sortie sans réaliser que c'était une maladie chronique. J'ai commencé à sortir avec sa mère après qu'elle ait donné naissance à son premier enfant, une fille, qui n'était pas affectée. Le deuxième enfant, également non affecté, suivi du troisième enfant, un garçon, né avec cette maladie et décédé il y a six mois. " et "..., on a découvert qu'il avait aussi la drépanocytose quand il avait deux ans, et on a commencé à le soigner. » (Parent 01).

### Expérience des patients drépanocytaires et/ou de leurs parents

- *Nier et minimiser sa maladie*

Compte tenu des pressions sociales de stigmatisation, certains patients atteints de drépanocytose peuvent cacher ou nier leur état. Ils font face à des difficultés parce qu'ils refusent d'embrasser ou accepter leur maladie.

- *Utilisation de praticiens traditionnels*

Certains patients drépanocytaires se sont parfois tournés vers les tradipraticiens dans le cadre de leurs plans de traitement : « ...Les tradipraticiens nous ont rendu visite quand j'étais plus jeune et nous ont donné des médicaments, mais ils n'ont eu aucun impact ».

### Répercussions de la maladie dans la vie des drépanocytaires

- *Abandon ou retard scolaire*

Contrairement aux enfants non drépanocytaires, le patient drépanocytaire a des antécédents d'absences scolaires fréquentes, ce qui retarde la fin de sa scolarité : « ... j'étudiais, mais ce genre de problème m'a empêché de terminer l'année. » (Adolescent 02).

« J'aime vraiment apprendre, mais s'il y a des crises, je peux sauter deux ou trois semaines de cours, ce qui peut conduire à des échecs. Dans ma troisième année de primaire, il y avait trop de crises, alors j'ai dû abandonner et recommencer l'année suivante » (Adolescent 03).

Qu'est-ce qui contribue au retard du développement humain ou à l'échec scolaire chez les patients drépanocytaires.

- *Difficultés financières*

Les familles manquent de ressources pour faire soigner leurs enfants en raison de l'apparition brutale de symptômes (crises). « ... Vous voyez, cette maladie est soudaine ; je peux tomber malade, mais je n'ai pas

*l'argent pour payer ni les médicaments ni les soins hospitaliers ; c'était avant qu'on vienne ici. » (Parent 02).*

▪ **Découragement ou difficultés d'emploi du conjoint**  
Les adolescents drépanocytaires sont préoccupés par leur maladie, en particulier la chronicité de la maladie. De même, les filles sont terrifiées lorsqu'elles se projettent dans la vie du couple, en se concentrant sur les réponses de leurs maris ainsi que sur la santé de leurs futurs enfants. « *Il y a beaucoup d'angoisses, on s'inquiète si un jour on va se marier et devoir informer notre conjoint ou comment, ou comment seront les enfants s'ils seront aussi SS ou comment* ». (Adolescent 02).

Les adolescentes atteintes de drépanocytose craignent que leurs futurs conjoints soient déçus par les épisodes fréquents. « *...A cause des crises fréquentes, il peut déprimer et perdre sa motivation, ce qui l'empêche de travailler et/ou le fait passer beaucoup de temps à l'hôpital* ». (Adolescent 03).

▪ **Discrimination**  
Les sujets drépanocytaires seraient confrontés à l'humiliation et à la discrimination dans la société, en plus des difficultés de terminer leurs études et des échecs scolaires à répétition. « *... les gens se moquent de moi parce que j'ai l'air d'avoir le VIH ; à l'école, quand j'ai des crises, on dit que c'est de l'épilepsie.* » (Adolescent 04). Ils sont aussi marginalisés et discriminés dans la société « *...oui, souvent chez les jeunes quand ils doivent se promener ou faire des visites, ils disent que je ne peux pas y aller parce que je ne suis pas si fort que ça, mais Je veux aussi y aller parce qu'ils ont peur que je fasse une crise à mi-parcours de trucs comme ça* ». (Adolescent 01).

### **Perceptions par rapport à la maladie**

Dans cette perspective, nous avons le patient qui, lorsque la maladie a été annoncée pour la première fois, ignorait même qu'elle existait. Cependant, en grandissant et en prenant conscience de la signification de la maladie, elle est devenue stressée et frustrée car, alors que les autres enfants de son âge étaient en bonne santé, elle devait prendre des médicaments et se rendre fréquemment à l'hôpital. « *...un peu stressé, surtout quand tu penses que tu as cette maladie et les autres pas, alors j'ai pu comprendre que c'était normal et qu'il n'y avait rien à faire grâce aux encouragements et aux conseils que nous avons reçus.* » (Adolescent 02).

### **Problèmes et besoins de soins**

▪ **Soins globaux**  
L'aspect de la prise en charge holistique, selon le vécu des drépanocytaires et de leurs parents, est dépendant

des structures. La qualité des soins dépend donc des structures puisqu'ils ont constaté que les patients bénéficient d'un soutien psychologique et de visites fréquentes dans certaines structures de santé, ce qui pourrait améliorer leur qualité de vie. La clinique « la petite clinique amis des enfants » utilise un plan de suivi régulier pour les patients drépanocytaires a considérablement amélioré leur qualité de vie. Plusieurs problèmes restaient à régler avant qu'ils ne rejoignent « la petite clinique amis des enfants ». Il n'a reçu que des soins d'urgence, sans suivi médical. "...Le niveau de prise en charge varie selon les établissements puisque dans certains hôpitaux, la norme de prise en charge varie selon les hôpitaux, certains prévoyant des contrôles fréquents (tous les deux mois) et une assistance psychosociale pour les sujets. Je fais le bilan ici à la clinique pédiatrique, mais je peux toujours aller à l'hôpital s'il y a des urgences avant cette date. » (Parent 03)

▪ **Fréquence des consultations et suivi médical**  
La majorité des parents ont déclaré qu'ils s'étaient déjà rendus dans des établissements de santé pour des consultations, mais qu'ils n'avaient pas obtenu de suivi médical. La plupart du temps, ils ne fournissaient que des soins d'urgence avec peu de suivi, laissant leurs enfants vulnérables à des crises récurrentes. Ils ont dit que le suivi et les examens de routine qu'ils avaient eu à la « petite clinique amis des enfants » avaient amélioré l'état de santé de leurs enfants.

▪ **Qualité des soins**  
En termes de qualité des soins, l'expérience des patients drépanocytaires pris en charge à « La Petite Clinique Ami des Enfants » indique une satisfaction vis-à-vis de l'infrastructure ; pourtant, certains parents insistent sur la fourniture de vaccins et de médicaments spécifiques pour améliorer la situation.

Selon un parent, ils incluent la disponibilité des vaccins Pneumo-23 ainsi que la thérapie de fond Oxbrya, Hydréa. « *... J'ai également recommandé aux médecins ici d'apporter... nous, les parents, pouvons même acheter ce vaccin. Pneumovax-23 apporte une contribution significative au jeune* ». (Parent 02).

### **Discussion**

Nous avons cherché à évaluer la qualité de vie des enfants atteints de drépanocytose et de leurs parents en RDC, en particulier dans l'unique clinique de référence des enfants souffrant de la drépanocytose, située dans la ville de Bukavu dans la province du Sud-Kivu.

Bien que la RDC soit l'un des principaux pays avec le plus grand nombre de nouveau-nés atteints de drépano-



cytose (42 000) [14,15], la drépanocytose n'est pas considérée comme un problème de santé majeur au même titre que les maladies infectieuses ou la malnutrition. Malgré son impact sur la qualité de vie des patients et leurs proches, la drépanocytose est souvent négligée par les soignants.

Cette étude dévoile cinq thèmes, qui sont les circonstances de la découverte ; la vie des parents et/ou des drépanocytaires ; effets de la maladie sur la vie du drépanocytairre ; perceptions de la maladie ; problèmes et besoins de soins.

Les enfants atteints de drépanocytose souffrent d'infections fréquentes et de crises vaso-occlusives qui nécessitent des hospitalisations et des transfusions récurrentes, ce qui a également été rapporté dans cette étude. Les parents et les adolescents ont rapporté que c'est par cette circonstance qu'ils ont découvert la maladie. Ces résultats ont été rapportés dans des études antérieures dans lesquelles parmi les circonstances découvertes, des crises vaso-occlusives, des épisodes infectieux et des anémies sévères [13]. L'acceptation de la maladie par la famille et les patients a contribué à améliorer le pronostic de la drépanocytose et la qualité de vie, beaucoup ont déclaré qu'ils avaient l'habitude de minimiser ou de nier la maladie, alors qu'ils préféraient les plantes médicinales dans le cadre de leurs plans de traitement. D'autres études menées en Ouganda et en RDC ont trouvé les mêmes résultats, cela peut être corrélé par le fait que la plupart des familles ont rencontré des difficultés pour payer les factures d'hôpital [1,12]. Partout dans le monde, il a été signalé que les enfants atteints de drépanocytose étaient confrontés au décrochage scolaire, à l'absentéisme qui pouvait retarder l'achèvement de leurs études ou entraîner de mauvais résultats. En outre, certains étaient rejetés par d'autres enfants lors d'activités sociales. Ces humiliations et stigmatisations ont été constatées dans des études antérieures réalisées dans les régions et sur d'autres continents. [5,11,13,16,18].

Les adolescents, en particulier les filles, étaient terrifiés lorsqu'ils se projetaient dans la vie du couple, en se concentrant sur les réponses de leurs maris ainsi que sur la santé de leurs futurs enfants ; ces résultats ont également été rapportés dans d'autres études où leur faible niveau d'éducation et leurs perceptions réduisent, comparant la drépanocytose à une malédiction, leur compréhension de la maladie [1] ; ce qui peut nécessiter une sensibilisation de la communauté au test pré-nuptial et au mode de transmission de la maladie en raison du risque de divorce et de rejet lorsque le couple a un enfant atteint de drépanocytose [5,12,13,18–21]. Les parents et les adolescents ont signalé le risque de chômage ou de sous-emploi en raison d'épisodes fréquents d'hospitalisations ou de stigmatisation, dans des pays comme la RDC où les gens paient de leur poche pour les soins de santé, cela peut entraîner une incapacité à accéder et à payer des soins de qualité, entraînant un risque accru de complications et une diminution de la qualité de vie des

patients atteints de drépanocytose, comme l'ont rapporté d'autres études [22,23].

Les parents rapportent que le niveau de prise en charge varie selon l'établissement de soins puisque la norme de soins varie selon l'hôpital. Certains hôpitaux permettant des contrôles fréquents (tous les deux mois) et une assistance psychosociale pour les sujets. L'initiative de couverture sanitaire universelle est déjà en place dans la majorité des pays développés, qui permet un meilleur suivi des pathologies chroniques comme la drépanocytose. Elle n'est pas encore effective dans les pays en développement comme la RDC, entraînant une charge financière importante pour les familles ainsi que les patients et les personnes qui sont dans le besoin malgré la mise en place d'un programme national de lutte contre la drépanocytose.

Les limites de l'étude comprennent le biais de référence, la petite taille de l'échantillon d'une seule zone interrogée, ce qui peut affecter notre capacité à généraliser les résultats. De plus, l'interview a été menée en swahili, ce qui peut inclure un biais de sélection. Nous recommandons des recherches futures sur des échantillons de plus grande taille capables de valider les résultats de cette étude. Cette étude pourrait inclure plusieurs groupes sociaux afin de réduire le risque de biais de sélection.

## Conclusion

La présente étude souligne l'importance de considérer un certain nombre de critères afin d'améliorer le traitement et la qualité de vie des adolescents drépanocytaires. Les résultats soulignent l'importance de créer des interventions culturellement et localement pertinentes pour améliorer l'accès aux soins de santé, réduire les barrières sociales et culturelles, favoriser une meilleure compréhension de la maladie et intégrer un modèle de suivi de routine pour les patients drépanocytaires, soit dans d'autres structures, ce qui implique son intégration dans le système de santé de la RDC.

---

*Conflits d'intérêt : Aucun.*

## Références

1. Tusuubira SK, Nakayinga R, Mwambi B, Odda J, Kiconco S, Komuhangi A. Knowledge, perception and practices towards sickle cell disease: A community survey among adults in Lubaga division, Kampala Uganda. *BMC Public Health*. 2018 Apr 27;18(1).
2. Sickle Cell Disease - What Is Sickle Cell Disease? | NHLBI, NIH [cited 2023 Apr 12]. Available from: <https://www.nhlbi.nih.gov/health/sickle-cell-disease>

3. Piel FB, Patil AP, Howes RE, Nyangiri OA, Gething PW, Dewi M, *et al.* Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *Lancet* 2013;381(9861):142–51.
4. Piel FB, Hay SI, Gupta S, Weatherall DJ, Williams TN. Global burden of sickle cell anaemia in children under five, 2010–2050: modelling based on demographics, excess mortality, and interventions. *PLoS Med* 2013;10(7).
5. Kilonzi M, Mwakawanga DL, Felician FF, Mlyuka HJ, Chirande L, Myemba DT, *et al.* The Effects of Sickle Cell Disease on the Quality of Life: A Focus on the Untold Experiences of Parents in Tanzania. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(11).
6. Tshilolo L, Aissi LM, Lukusa D, Kinsiyama C, Wembonyama S, Gulbis B, *et al.* Neonatal screening for sickle cell anaemia in the Democratic Republic of the Congo: Experience from a pioneer project on 31 204 newborns. *J Clin Pathol*. 2009;62(1):35–8.
7. Agasa B, Bosunga K, Opara A, Tshilumba K, Dupont E, Vertongen F, *et al.* Prevalence of sickle cell disease in a northeastern region of the Democratic Republic of Congo: What impact on transfusion policy? *Transfusion Medicine*. 2010;20(1):62–5.
8. Ministère de la Santé Publique RDC. Plan stratégique national de lutte contre la drépanocytose. Kinshasa: MINISANTE; 2020.
9. Tanyi RA. Clinical practice Sickle Cell Disease: Health Promotion and Maintenance and the Role of Primary Care Nurse Practitioners.
10. Anyanwu I, Anyanwu E. Assessment of the psychosocial impacts of sickle cell disease on adolescents and how parents and relatives cope with pain in the family. *Int J Adolesc Med Health*. 2001 ; 13.
11. Mbiya BM, Disashi GT, Gulbis B. Sickle Cell Disease in the Democratic Republic of Congo: Assessing Physicians' Knowledge and Practices. *Trop Med Infect Dis*. 2020;5(3).
12. Mukinayi BM, Kalenda DK, Mbelu S, Gulbis B. Awareness and attitudes of 50 congolese families affected by sickle cell disease: A local survey. *Pan African Medical Journal*. 2018 ;29.
13. Luboya E, Tshilonda JCB, Ekila MB, Aloni MN. Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: Une étude qualitative. *Pan African Medical Journal*. 2014;19(1).
14. Piel FB, Patil AP, Howes RE, Nyangiri OA, Gething PW, Dewi M, *et al.* Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *Lancet*. 2013;381(9861):142.
15. Powars DR, Chan LS, Hiti A, Ramicone E, Johnson C. Outcome of sickle cell anemia: A 4-decade observational study of 1056 patients. *Medicine* 2005;84(6):363–76.
16. Kanter J, Gibson R, Lawrence RH, Smeltzer MP, Pugh NL, Glassberg J, *et al.* Perceptions of US Adolescents and Adults with Sickle Cell Disease on Their Quality of Care. *JAMA Netw Open*. 2020;3(5).
17. Adeyemo TA, Ojewunmi OO, Diaku-Akinwumi IN, Ayinde OC, Akanmu AS. Health related quality of life and perception of stigmatisation in adolescents living with sickle cell disease in Nigeria: A cross-sectional study. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Jul 1;62(7):1245–51.
18. Matthie N, Hamilton J, Wells D, Jenerette C. Perceptions of young adults with sickle cell disease concerning their disease experience. *J Adv Nurs*. 2016;72(6):1441–51.
19. Kambasu DM, Rujumba J, Lekuya HM, Munube D, Mupere E. Health-related quality of life of adolescents with sickle cell disease in sub-Saharan Africa: A cross-sectional study. *BMC Hematol* 2019;19(1):1–9.
20. Wesley KM, Zhao M, Carroll Y, Porter JS. Caregiver Perspectives of Stigma Associated With Sickle Cell Disease in Adolescents. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(1):55–63.
21. Bulgin D, Tanabe P, Jenerette C. Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Issues Ment Health Nurs* 2018;39(8):675–86.
22. Dampier C, Lieff S, LeBeau P, Rhee S, McMurray M, Rogers Z, *et al.* Health-related quality of life in children with sickle cell disease: a report from the comprehensive sickle cell centers clinical trial consortium. *Pediatr Blood Cancer*. 2010 ;55(3):485–94.
23. Amaeshi L, Kalejaiye OO, Ogamba CF, Adelekan Popoola F, Adelabu YA, Ikwuegbuenyi CA, *et al.* Health-Related Quality of Life Among Patients With Sickle Cell Disease in an Adult Hematology Clinic in a Tertiary Hospital in Lagos, Nigeria. *Cureus*. 2022; 14(1).