

Le patient étranger face au cancer: projet d'accompagnement multiculturel

J. Maccioni¹, A. Etienne², A. Efira³MD

But et Contexte

L'appréhension de la mixité culturelle constitue une question de société grandissante. Au-delà des difficultés de communication auxquelles sont confrontés les patients issus de milieux socioculturels très variés, dues notamment à la méconnaissance de la langue ou à des perceptions culturelles de la santé et de l'hôpital différentes de la majorité des soignants, les questions relatives à la mort, à la dégradation physique, au deuil des projets de vie, du rôle social etc. sont très prégnantes dans certaines unités et ces questionnements renvoient à des représentations multiples (1), particulièrement influencées par la culture d'origine du malade et de son entourage. Ces différences de représentations peuvent faire l'objet d'incompréhensions, de malentendus et compliquer encore l'adaptation à la maladie, déjà si complexe, du patient et de sa famille(2). La dimension socioculturelle de la personne malade constitue donc une variante incontournable dans la relation patient-soignant et sa prise en compte sera dès lors déterminante pour la qualité de la prise en charge globale du patient. Le recensement des initiatives prises sur le thème de la multiculturalité, laisse apparaître un réel sous-investissement de cette question, tant pour les améliorations à apporter au chevet du malade(3) que dans l'apport de la littérature scientifique(4). Dans ce contexte, le « projet d'accompagnement multiculturel en oncologie » a été mis en œuvre, visant une meilleure prise en charge des patients d'origine étrangère, et de leurs familles, confrontés à la maladie cancéreuse.

Méthode

L'évaluation des difficultés et des besoins des soignants dans leur prise en charge des patients d'origine étrangère a constitué notre première étape de travail, ce afin d'adapter au mieux les objectifs du projet aux besoins du terrain professionnel. Un *questionnaire de sondage*⁴ a donc été créé permettant ainsi de sonder les difficultés spécifiques à cette question auprès de 33 soignants de l'unité, incluant médecins, infirmiers et paramédicaux⁵. Les résultats de cette évaluation nous

¹ Psychologue, CHU Brugmann, Unité d'hémo-oncologie, place van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles

² Médiatrice Interculturelle

³ Chef de Clinique

⁴ Questionnaire n'ayant pas fait l'objet d'une validation statistique visant à éliminer les items redondants, non significatifs, etc. Questions : Avez-vous l'impression générale d'avoir des difficultés dans la prise en charge de patients et /ou de leurs familles d'origine étrangère ? Si oui lesquelles ? (non-compliance au traitement, le patient fait appel à des traitements alternatifs et/ou complémentaires, difficultés de communication) A quoi selon vous sont dues ces difficultés ? (barrière linguistique, certains rites sont différents, codes de politesse différents, incompréhension du sens donné à la maladie par le patient, rapport au corps différent, rapport à la douleur différent, intervention inadéquate des familles) Avez-vous l'impression générale d'avoir des moyens pour faire face à ces difficultés ? Si oui lesquels ? (accès aisé à un traducteur, accès aisé à un médiateur interculturel, accès à des informations/formations spécifiques, locaux adaptés, outils/documents en langue étrangères disponibles). Avez-vous l'impression générale qu'un patient est globalement moins bien pris en charge s'il vient d'une autre culture ? Commentaires éventuels.

⁵ Passation du 6 au 16 juillet 2009 auprès de 73% des soignants de l'unité. L'hôpital Brugmann se déploie sur plusieurs sites, ont été sondés les soignants travaillant en hospitalisation et en clinique médicale de jour sur les sites nommés Horta et Brien.

ont permis de structurer le projet d'accompagnement multiculturel autour de quatre volets principaux: la formation des intervenants hospitaliers, l'adaptation du lieu d'accueil, l'accès facilité à l'information médico-psycho-sociale, la création d'une cellule pluridisciplinaire d'accompagnement. Une seconde passation du questionnaire, un an après la mise en route initiale, a permis d'évaluer le projet.

Résultats

La première passation en juillet 2009 a permis de sonder la perception de 33 professionnels représentant 73% des soignants de l'unité. Les résultats ont permis de mettre en évidence que 80 % des soignants de l'unité notaient des difficultés dans leur prise en charge. Difficultés, pour la plupart attribuées à la communication ainsi qu'aux interventions des familles de patients, jugées inadéquates. Face à ces difficultés, 42% des soignants interrogés ont noté qu'ils n'avaient pas de moyens spécifiques à leur disposition pour les aider dans cette prise en charge spécifique. Au terme du questionnaire, le constat le plus important est que 50% des soignants interrogés ont le sentiment que les patients d'origine étrangère sont globalement *moins bien pris en charge*.

Face à ce constat les différents volets cités précédemment ont été développés, soit :

- *La formation des intervenants hospitaliers* : les savoirs et savoir-faire des soignants ont pu être améliorés notamment grâce à l'organisation de conférences⁶ sur le thème de la prise en charge interculturelle et par la mise en place d'une supervision d'équipe spécifique.
- *L'adaptation du lieu d'accueil*, s'est traduite par des initiatives variées: prévision d'une salle pour accueillir patients et familles, mise à disposition de magazines lus dans d'autres cultures, accueil d'expositions temporaires en lien avec la multiculturalité, garantie d'accès aux représentants de cultes, après-midis organisés autour d'un thé appelés « Conviviali-Thé », etc.
- *L'accès facilité à l'information médico-psycho-sociale* vise à soutenir la communication entre malade et personnel soignant. Une collaboration régulière avec des interprètes permet un dialogue direct, transparent et constructif, et cette communication orale et soutenue par le support d'une communication écrite claire et pratique. Ainsi, une brochure spécifique au service reprenant les informations essentielles à transmettre (photographies et présentations de l'équipe médicale, contacts, plan du site, description détaillée des différents services paramédicaux, informations sur les types de traitements, feuille de contacts personnalisée, personnes à contacter en cas d'urgence, références du médecin traitant extrahospitalier, de l'infirmière à domicile, agenda) a été conçue et traduite pour que chaque patient puisse accéder à l'information efficacement.

⁶ Première conférence présentée par le Pr R. Bennegadi (Psychiatre, anthropologue, directeur du pôle enseignement et recherches au centre Minkowska Paris, Secrétaire Général de la section transculturelle de l'Association Mondiale de Psychiatrie, co-rédacteur en chef de la revue Trans-Faire) intitulée « Prise en charge multiculturelle en oncologie : l'éclairage de l'anthropologie médicale clinique », organisée le 13 novembre 2009. Deuxième conférence intitulée « Entre soignants et patients croyants : quatre représentants religieux nous informent... », organisée le 15 juin 2010, permettant la rencontre d'un Imam, d'un Rabbín, d'un Père Orthodoxe et d'une représentante de la communauté des gens du voyage (respectivement Imam Bouhna, Rabbín Chinsky, Père Psallas et Madame Mihai-Médiatrice de l'ASBL le Foyer) autour des questions suivantes : Y a-t-il des éléments religieux qui interviennent lorsqu'un patient est malade, hospitalisé? Y a-t-il un sens particulier donné à la maladie? Au cancer? Y a-t-il des rituels particuliers à respecter au moment de l'hospitalisation, d'un décès? Y a-t-il une place particulière que doit occuper la famille? Y a-t-il des différences à connaître entre les pratiques religieuses et les pratiques qui sont plutôt liées aux coutumes communautaires?

- *La création d'une cellule pluridisciplinaire d'accompagnement* qui inclut en fonction des besoins : le patient, un représentant de sa famille, un médecin, un psychologue, une assistante sociale, une médiatrice interculturelle, un interprète ; visant à promouvoir une meilleure communication entre la famille et l'équipe soignante mais également entre les soignants eux-mêmes.

Lors de la seconde passation, en aout 2010, 48 soignants représentant 97% des soignants de l'unité ont pu noter leurs impressions. Les résultats obtenus montrent que les difficultés rencontrées sont identiques, notamment en termes de communication avec le patient et sa famille. En revanche les réponses données quant aux moyens pour faire face à ces difficultés ce sont largement accrus, ainsi 100% des soignants réinterrogés répondent qu'ils peuvent appeler un interprète ou un médiateur interculturel pour les aider dans leur prise en charge alors qu'ils avaient répondu positivement à 58% lors de la première passation. A la question : Avez-vous l'impression générale qu'un patient est globalement moins bien pris en charge s'il vient d'une autre culture?, la moitié des soignants avaient répondu positivement lors de la première passation. Un an plus tard 77% estiment qu'il n'y a pas de différence dans cette prise en charge. La mise en place du « projet d'accompagnement multiculturel en oncologie » a donc nettement amélioré la perception des soignants quand aux soins apportés aux patients et à leurs familles d'origine étrangère.

Perspectives

Le projet d'accompagnement multiculturel reste jeune dans son application et peut continuer à évoluer, néanmoins face à ces résultats, nous nous dirigeons vers le fait de l'exporter vers d'autres unités de soins qui connaîtraient des difficultés similaires. En effet, lors des diverses présentations de ce projet à d'autres structures, unités ou professionnels de la santé, la question des éléments "transférables" à souvent été posée. Tout d'abord le questionnaire, créé dans l'unité pour la mise en place du projet, fourni aisément de précieuses informations. D'autres unités pourraient à leur tour, et sans difficulté, sonder l'avis des soignants. Par ailleurs, l'attention portée aux personnes d'origine étrangère a été galvanisée via le projet, mais peut-être est-ce parce qu'un coordinateur fait naturellement l'effet d'une personne-relai maintenant l'attention sur le fait de faire appel aux interprètes, au médiateur interculturel, informant l'équipe sur les outils/formations existants. Faire ce choix d'une personne-relai constitue d'emblée un apport dans la prise en charge, initiant l'éveil à la question interculturelle, chaque soignant pouvant ensuite se réappropriier personnellement les outils disponibles. Les conférences, volontairement ouvertes à tous, ont rencontré un certain succès, la supervision interculturelle est peu coûteuse. Les initiatives visant l'amélioration du lieu d'accueil sont retenues selon les sensibilités personnelles et occasionnent davantage de frais. La brochure du service est un élément concret généralement bien accueilli et transférable, occasionnant également quelques frais. L'accès aux interprètes dépend de la volonté de la direction hospitalière à engager une collaboration avec un organisme d'interprétariat social. Le fait de travailler en collaboration avec un médiateur interculturel n'est pas nouveau pour une équipe de soin⁷. En revanche, depuis le lancement de ce projet, la *manière* de collaborer avec ce dernier a beaucoup évolué dans l'unité. Cette collaboration constitue une des dimensions innovantes du projet et apporte un bénéfice certain à

⁷ Depuis 1999, les hôpitaux accueillant une proportion importante de patients émigrés peuvent bénéficier d'un financement octroyé par le SPF Santé Publique pour engager une personne/équipe pour la médiation interculturelle.

la prise en charge sur le terrain⁸. Selon le rapport du Service de Médiation Interculturelle(5), les patients suivis en unité d'hémo-oncologie représentent plus de 30% des interventions globales, ces chiffres ne tenant compte ni des interventions en réunions hebdomadaires, ni des appels pour la coordination des interprètes ou pour la traduction de rapports médicaux, ni même du recours au culte. Il s'agit d'interventions au chevet du patient d'au moins une heure, contribuant à multiplier les contacts avec l'équipe multidisciplinaire et les familles. La manière de collaborer avec le médiateur interculturel dépend de la qualité de l'intervenant, mais chercher une forme de collaboration dépassant l'aspect « interprétariat » est déjà un atout.

Comme déjà mentionné, la question de la prise en charge interculturelle en oncologie est largement sous-investiguée dans la littérature scientifique, il reste donc intéressant d'améliorer l'objectivation des savoirs concernant les besoins de ces patients. La question reste également peu investie au niveau de la formation de base et continue des professionnels de la santé. En outre, plusieurs soignants notent l'impression que le milieu hospitalier mène de nombreuses actions visant à faire un pas vers les personnes issues d'autres cultures et se demandent s'il ne serait pas utile d'effectuer un travail d'éducation à la santé *en amont* des éventuelles hospitalisations auprès des communautés spécifiques rencontrées. De grandes disparités existent parfois entre les représentations des soignants et celles des patients, tant par rapport à la maladie cancéreuse que par rapport à l'univers hospitalier. Diverses initiatives sont prises par le milieu associatif pour aller en ce sens(6) mais rares sont les initiatives hospitalières⁹ mettant directement en lien soignants et représentants communautaires. Nous nous sommes donc appliqués à mettre en place ce type de rencontre et un premier contact a été pris avec une école du quartier avoisinant l'hôpital. Cette école organise chaque semaine une activité intitulée « Café des Mamans » où les mères des enfants scolarisés, venant d'origines diverses, abordent ensemble différents sujets avant de suivre un cours gratuit d'alphabétisation. Deux rencontres informatives au sujet du cancer sont prévues entre des soignants de l'unité et ces mamans.

En conclusion, nous avons pu évaluer les difficultés des soignants d'une unité d'hémo-oncologie dans leur prise en charge de patients allochtones. Un projet d'accompagnement multiculturel a ensuite été initié afin de fournir des outils pour aider les soignants dans leurs difficultés. Les actions menées semblent avoir amélioré la perception des soignants quant à ces prises en charges. Les démarches entreprises peuvent être pérennisées, approfondies et transférées à d'autres unités de soin.

⁸ Le Service de Médiation Interculturelle offre une série d'outils à l'ensemble des unités hospitalières : l'accès aux interprètes, la possibilité d'organiser des séminaires ponctuels sur un thème spécifique à la demande d'une équipe, une supervision éventuelle autour d'un cas vécu en salle, un référencement intranet des représentants de cultes religieux, l'accès à une bibliothèque du service. Un guide de l'hospitalisation distribué à toute personne hospitalisée présente le Service de Médiation. Cependant, ce Service est actuellement représenté par un équivalent temps plein pour une trentaine d'unités et, annuellement, plus de 3000 hospitalisations de patients issus de pays hors UE, 1600 hospitalisations de patients issus de l'UE hors Belgique. Concrètement, au moment de la mise en place du projet, quasiment aucun soignant ne connaissait l'existence de cette fonction, et très rares étaient les occasions où l'interprète était appelé. Lorsque les soignants connaissaient la fonction, ils l'associaient à la seule fonction d'appel des interprètes. Avec la mise en place de ce projet, la médiatrice a pu déployer le large éventail d'outils dont elle dispose, cela n'étant possible que par l'investissement, en parallèle, porté par l'équipe. Ainsi, par exemple, la participation aux réunions multidisciplinaires de notre unité est pour le moment, malheureusement, un privilège.

⁹ Le sujet de l'alimentation des patients diabétiques est le seul, et ce de manière isolée, à faire l'objet de la mise en place de projets interculturels spécifiques par les institutions hospitalières.

Références bibliographiques

- (1) Question Santé ASBL, Bruxelles Santé, « Représentations de la santé et de la maladie », n° spécial supplément du n°42, juin 2006, Bruxelles.
- (2) Le Breton D., « Soins à l'hôpital et différences culturelles » in Cohen-Emerique M., Camilleri C., « Choc de Cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel », L'harmattan, 1989, Paris, pp.165-191.
- (3) Fondation Roi Baudouin, « Les soins de santé face aux défis de la diversité : le cas des patients musulmans », 2005, Bruxelles.
- (4) Reich M., « Méta-Analyse. Comment le facteur culturel est-il considéré en psycho-oncologie? », Psycho-Oncologie, 2008, 2:1-10.
- (5) Etienne A., Bouzinab M., Musette V., « Rapport d'activité du Service de Médiation Interculturelle », CHU Brugmann, inédit, 2010, Bruxelles.
- (6) Cultures et Santé ASBL, Dossier thématique « Santé communautaire, participation et action communautaire », 2008, mise à jour aout 2009, Bruxelles.