

Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes

Questions aux proches



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes

Questions aux proches

La présente check-list, conçue pour répondre à la sensibilité des populations migrantes en matière de soins palliatifs, complète les outils d'évaluation existants et repose sur le modèle SENS¹. Les questions suivantes s'adressent aux proches des patients. Une check-list destinée directement aux patients vient compléter le présent document. Il n'est pas nécessaire de répondre exhaustivement aux questions ci-dessous; elles peuvent être abordées avec les personnes concernées en fonction de la situation.

Si la communication est compromise pour des raisons linguistiques, les discussions avec les personnes malades et leurs proches devront avoir lieu avec le soutien d'un interprète professionnel. Il en va de même lorsqu'il s'agit de donner des informations sur les soins palliatifs, de présenter un diagnostic, un pronostic ou de demander une décision au patient (cf. adresses en annexe).

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Editeur
OFSP

Réalisation
Renate Bühlmann, Département santé et intégration, Croix-Rouge suisse, Berne

Date de publication
Décembre 2015

Cette publication est disponible en français, allemand et italien, aussi en format PDF sous www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout
Heyday, Berne

Numéro de publication OFSP
2015-GP-15

Source d'approvisionnement
OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
vente.civil@bbl.admin.ch

Numéro d'article OFCL
316.731.f

Imprimé sur papier blanchi sans chlore

1 Quatre domaines sont particulièrement importants pour la prise en charge et le traitement des patients : la gestion des symptômes, la prise de décision, l'organisation en réseau et le soutien prodigué aux proches. Le dit « modèle **SENS** » (l'acronyme correspondant, en allemand, aux termes **S**ymptom-Management, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerkorganisation et **S**upport der Angehörigen) se base sur les fondements de la définition de « soins palliatifs » suggérée par l'OMS.

1 Gestion des symptômes

Prendre en charge et accompagner une personne malade en fin de vie est éprouvant à maints égards pour les proches. Ils sont soignants tout en étant touchés émotionnellement. Il est donc important de s'enquérir de leurs besoins et préoccupations afin de leur apporter le soutien adéquat.

- Comment allez-vous ?
- Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus ?
Qu'est-ce qui vous pèse particulièrement ?
- Y a-t-il une personne avec laquelle vous pouvez partager vos préoccupations ?
- Comment gérez-vous cette situation ?

2 Processus décisionnel

Dans le contexte migratoire, des décisions difficiles sont souvent prises – parfois de manière différenciée selon le pays d'origine – de façon collective au sein de la famille. Il est fréquent que les proches ne souhaitent avertir la personne concernée qu'indirectement ou pas du tout d'un diagnostic ou pronostic létal.

2.1 Souhais pour le temps qu'il reste à vivre à votre proche

- Qu'est-ce qui est important pour vous-même, pour votre proche malade et pour votre famille ?
- Que considérez-vous comme essentiel dans le contexte des soins donnés à votre proche malade ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous dans l'accompagnement de votre proche et à quoi prêtez-vous une attention particulière ?

2.2 Discuter et prendre des décisions

- Comment pouvons-nous informer votre proche malade de son état de santé, de son diagnostic ou de son pronostic ?
- Désirez-vous qu'une autre personne (p. ex., issue de votre communauté religieuse) soit intégrée en cas de décisions difficiles à prendre ?
- Savez-vous si votre proche a rédigé des directives anticipées ?
- Avez-vous des proches ne vivant pas en Suisse que vous souhaiteriez consulter en cas de décisions difficiles à prendre ?

2.3 Processus de la mort et décès

- Qu'est-ce qui est important pour vous dans cette situation ?
- A quoi devons-nous faire attention dans cette situation ?
- Qui a le droit de toucher la personne mourante ?
- Qui a le droit de toucher le corps du défunt ?
- De quelle façon la personne mourante doit-elle être alitée ?

2.4 Toilette mortuaire et exposition de la dépouille

Dans le contexte migratoire, cette tâche revient dans la plupart des cas à un membre de la famille ou à un expert religieux.

- ❑ Souhaitez-vous laver et habiller vous-même le défunt ?
- ❑ Souhaitez-vous que nous nous occupions des soins corporels et de l'habillement ?
- ❑ A quoi devons-nous être attentifs lorsque nous lavons et habillons le défunt ?
- ❑ Souhaitez-vous laver et habiller le défunt avec nous ?
- ❑ Existe-t-il des rituels que vous souhaitez observer immédiatement après le décès de votre proche ?
- ❑ Souhaitez-vous exposer la dépouille de votre proche afin de lui dire au revoir ?
- ❑ Pour l'exposition, à quoi faut-il veiller ou qu'est-ce qui est important pour vous ?

2.5 Mourir dans le pays d'origine / rapatriement dans le pays d'origine après le décès

Des études ont montré que certains migrants souhaitaient mourir dans leur pays d'origine ou voir leur dépouille rapatriée dans ce pays après leur mort. Ces deux options exigent beaucoup d'organisation et de temps. Elles représentent également un lourde charge financière. Si un soutien peut être offert à cet égard (p. ex., par le service social de l'hôpital ou le service d'inhumation), il est important d'aborder ces questions suffisamment tôt.

3 Organisation du réseau

La plupart des personnes en fin de vie souhaitent être soignées et suivies à domicile. Ce constat vaut également pour les migrants. Un accompagnement à domicile peut être une expérience enrichissante pour le patient et ses proches.

Mais pour bon nombre de leurs proches, les besoins en soins d'une personne posent des difficultés considérables. Connaissances linguistiques lacunaires, intégration sociale insuffisante, faibles ressources financières sont autant de facteurs qui aggravent les problèmes auxquels sont confrontés les migrants vieillissants et leurs proches. Une aide à domicile leur serait souvent nécessaire, mais peu y ont recours. Pour expliquer ce phénomène, les spécialistes pointent les barrières linguistiques, la complexité des offres, les difficultés financières et la façon de travailler des soins à domicile (contraintes de temps, rotation fréquente du personnel soignant).²

- ❑ Si vous en aviez la possibilité, souhaiteriez-vous soigner votre proche malade à domicile ?
- ❑ Souhaitez-vous participer à l'accompagnement ? Y a-t-il d'autres personnes (membres de la famille, voisins, etc.) qui pourraient vous aider ?
- ❑ Avez-vous besoin de soutien pour les soins à prodiguer à votre proche ?
- ❑ Connaissez-vous ou utilisez-vous les offres de soins extrahospitaliers (p. ex., services d'aide et de soins à domicile) ?
- ❑ Pouvez-vous imaginer avoir recours à une telle offre de soutien ?
- ❑ Désirez-vous être conseillé au sujet des offres professionnelles de soins et d'assistance extrahospitaliers ?
- ❑ Qui pourrait s'occuper d'organiser et de coordonner les soins à domicile ? (quelqu'un qui maîtrise une langue nationale ?)
- ❑ Est-il envisageable, pour vous, de faire appel à un service bénévole de soutien et de décharge ?

² Kohn, Johanna/Tov, Eva (2013). Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW. Olten/Basel. Sur mandat du Forum national « Âge et migration », avec le soutien de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du programme national « Migration et santé 2008 – 2017 ».

De manière générale, il faut faire en sorte d'intégrer le mieux possible au quotidien de l'hôpital ou de l'EMS les coutumes et les rituels de la collectivité. Il est important que les besoins des proches et les possibilités structurelles que peut offrir l'institution soient discutés. Dans le contexte migratoire, il n'est pas rare que des groupes de proches d'une certaine importance accompagnent le membre de la famille mourant. Il est essentiel de clarifier à temps quels sont les besoins des patients et de leurs proches à cet égard.

4.1 Soutien pour organiser l'accompagnement

- ❑ Comment pouvons-nous vous soutenir afin que vous puissiez offrir à votre proche l'accompagnement souhaité ?
- ❑ *(Uniquement à l'hôpital et à l'EMS) : Combien de personnes sont-elles présentes lors des visites ?*

4.2 Conseils, décharge, soutien financier

- ❑ Souhaitez-vous bénéficier d'un accompagnement religieux ou d'une assistance spirituelle ?
- ❑ Auriez-vous besoin d'être soutenu ou déchargé lors des soins à votre proche ou lors de son accompagnement ?
- ❑ Quelles possibilités de soutien ou de décharge connaissez-vous ou utilisez-vous déjà ?
- ❑ Souhaitez-vous recevoir des conseils à propos des offres de soutien possibles ?
- ❑ Auriez-vous besoin de conseils par rapport à un éventuel soutien financier ?
- ❑ Auriez-vous besoin de conseils concernant la législation sur la sécurité sociale ? *(p. ex., demandes de prestations AI [assurance-invalidité] ou de prestations complémentaires [PC])*

4.3 Soutien après le décès

- ❑ Qui est à vos côtés durant la période de deuil (proches, amis ou connaissances) ?
- ❑ Il existe différentes offres d'accompagnement durant la période de deuil. En avez-vous déjà entendu parler ?
(Question à ne poser que si cette possibilité existe)
- ❑ Souhaitez-vous recevoir des informations sur les différentes offres ?
- ❑ Connaissez-vous des personnes qui peuvent vous offrir (si vous le souhaitez) un accompagnement religieux ou spirituel durant la période de deuil ?

4.4 Voyage en Suisse de parents venant de l'étranger

Le voyage en Suisse de parents proches représente également une charge administrative et financière importante. Par exemple, l'acquisition des documents de voyage peut demander beaucoup de temps. Si une aide financière ou administrative peut être offerte (p. ex., par la communauté religieuse, le service social, etc.), cette option doit être discutée suffisamment tôt.

Eléments bibliographiques, ressources, instruments

Conseils, décharge, soutien financier

www.kofi-cosi.ch > Centres compétence : les centres de compétences cantonaux proposent des conseils dans plusieurs langues étrangères.

www.liguecancer.ch > Vivre avec le cancer > Conseil et soutien > La Ligue dans votre région

www.liguecancer.ch > Vivre avec le cancer > Quotidien et cancer > Guide du cancer

www.proche-aidant.ch

Interprétariat communautaire téléphonique et sur place

Association suisse pour l'interprétariat communautaire et la médiation interculturelle : <http://www.inter-pret.ch/fr/interpret.html>
Service national d'interprétariat téléphonique : <http://www.0842-442-442.ch/home-fr.html>

Modèle SENS : évaluation spécifique dans le cadre des soins palliatifs

Eychmüller, Steffen: (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Therapeutische Umschau, 2012, 69 (2): 87-90.

www.migesplus.ch/fr/

Plate-forme multilingue pour des informations sur la santé dans les langues spécifiques à la population migrante.

www.migesplus.ch/fr/migesexpert/

Informations destinées aux professionnels de la santé concernant la migration et la santé, les questions touchant à l'anamnèse dans le contexte migratoire.

www.palliative.ch

Informations exhaustives sur les soins palliatifs pour les professionnels, les patients et les proches.

Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes

Questions aux patients



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes

Questions aux patients

La présente check-list, conçue pour répondre à la sensibilité des populations migrantes en matière de soins palliatifs, complète les outils d'évaluation existants et repose sur le modèle SENS¹. Les questions suivantes s'adressent aux patients. Une check-list destinée directement aux proches vient compléter le présent document. Les questions ci-dessous ne doivent pas toutes être posées; elles peuvent être abordées avec les personnes concernées en fonction de la situation.

Si la communication s'avère limitée pour des raisons linguistiques, les discussions avec les personnes malades et leurs proches devront avoir lieu avec le soutien d'un interprète professionnel. Il en va de même lorsqu'il s'agit de donner des informations sur les soins palliatifs, de présenter un diagnostic, un pronostic ou de demander au patient de prendre une décision.

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Editeur
OFSP

Réalisation
Renate Bühlmann, Département santé et intégration, Croix-Rouge suisse, Berne

Date de publication
Décembre 2015

Cette publication est disponible en français, allemand et italien, aussi en format PDF sous www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout
Heyday, Berne

Numéro de publication OFSP
2015-GP-15

Source d'approvisionnement
OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
vente.civil@bbl.admin.ch

Numéro d'article OFCL
316.731.f

Imprimé sur papier blanchi sans chlore

1 Quatre domaines sont particulièrement importants pour la prise en charge et le traitement des patients : la gestion des symptômes, la prise de décision, l'organisation en réseau et le soutien prodigué aux proches. Le dit « modèle **SENS** » (l'acronyme correspondant, en allemand, aux termes **S**ymptom-Management, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerkorganisation et **S**upport der Angehörigen) se base sur les fondements de la définition de « soins palliatifs » suggérée par l'OMS.

1 Gestion des symptômes

1.1 Anamnèse

Une anamnèse orientée sur le vécu du patient et tenant compte de son historique migratoire et d'intégration aide à recenser ses ressources individuelles ainsi que les facteurs de stress, qui influencent sa situation (cf. remarques en annexe).

1.2 Vécu subjectif de la maladie et situation psychosociale

- ❑ Comment allez-vous aujourd'hui ?
- ❑ Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus en ce moment ?
Par exemple, si le patient ne répond pas :
 - Ressentez-vous des douleurs ?
 - Avez-vous des difficultés à respirer ?
- ❑ Avez-vous d'autres problèmes ?
(également d'ordre psychosocial : angoisses, sentiment de solitude, tristesse, abattement, problèmes familiaux)
- ❑ Avez-vous peur de quelque chose ?
- ❑ Qu'est-ce qui vous aide à résoudre vos problèmes ou à atténuer vos douleurs ?
Questions supplémentaires concernant, par exemple, certaines thérapies ou certains traitements, discussions avec certaines personnes, rituels (religieux), etc.

1.3 Traitement antidouleur et sédation

- ❑ Qu'est-ce qui est particulièrement important pour vous dans les traitements destinés à soulager vos douleurs (ou vos anxiétés, vos angoisses, etc.) ?
Questions supplémentaires :
 - Est-ce important pour vous d'avoir le moins de douleurs possible ?
 - Est-ce important pour vous de rester éveillé le plus souvent possible ?
 - Souhaiteriez-vous avoir la possibilité de doser vous-même vos médicaments ?
(p. ex., grâce à une pompe à perfusion) ? (A demander seulement si réalisable)
- ❑ Y a-t-il des médicaments que vous ne voudriez pas prendre en raison de leurs effets ? *(p. ex., ceux qui altèrent la conscience)*

1.4 Soins

- ❑ Souhaiteriez-vous être soigné par un membre féminin (ou masculin) du personnel soignant ? *(A ne demander que si le choix est possible)*
- ❑ De quoi faut-il particulièrement tenir compte lors des soins que vous recevez ?
- ❑ Y a-t-il des habitudes quotidiennes qui vous tiennent à cœur et que vous souhaiteriez conserver ?
- ❑ Un membre de votre famille vous soutient-il lors de vos soins corporels ?
Qui ?

1.5 Spiritualité et religion

- ❑ Faites-vous partie d'une communauté religieuse ?
- ❑ Souhaitez-vous bénéficier d'un accompagnement religieux ou d'une assistance spirituelle ?
- ❑ Etes-vous en contact avec des personnes, au niveau religieux (spirituel), qui peuvent actuellement vous soutenir ?
- ❑ Y a-t-il des rituels religieux et/ou spirituels qui vous tiennent à cœur et que vous désiriez conserver ?
- ❑ Désirez-vous avoir accès à une pièce à part pour les prières et les rituels ?
(Question à ne poser que si cette possibilité existe)

1.6 Nourriture

- ❑ Avez-vous des habitudes alimentaires dont nous devrions tenir compte ?
- ❑ Quels sont les repas que vous appréciez ?
Quelle nourriture ne mangez-vous pas ?
- ❑ Vos proches souhaiteraient-ils vous apporter des plats qu'ils ont confectionnés eux-mêmes et les réchauffer ?

.....

Dans le contexte migratoire, des décisions difficiles sont souvent prises – parfois de manière différenciée selon le pays d’origine – de façon collective au sein de la famille. Il est fréquent que les proches ne souhaitent avertir la personne concernée qu’indirectement ou pas du tout d’un diagnostic ou pronostic létal. Les migrants ignorent souvent ce que sont les directives anticipées.

.....

2.1 Souhaits concernant la situation actuelle et la suite

- ❑ Où souhaitez-vous être en premier lieu si votre état de santé ne s’améliore pas ? A l’hôpital, à la maison ou en EMS ?
 - ❑ Qu’est-ce qui est important pour vous maintenant ?
-

2.2 Discuter et prendre des décisions

- ❑ Comment avez-vous jusqu’ici pris des décisions importantes au cours de votre vie ? Seul, avec la famille, avec ... ?
- ❑ Désirez-vous être informé de votre état de santé ?
- ❑ Avec qui aimeriez-vous parler des décisions concernant la suite de votre traitement ?
- ❑ Souhaiteriez-vous que nous parlions ensemble et avec votre famille des prochaines étapes à envisager ?
- ❑ Souhaiteriez-vous que nous ne parlions d’abord qu’avec votre famille ou vos proches ?
- ❑ Qui devons-nous informer dans tous les cas si votre situation devient plus compliquée ?

2.3 Directives anticipées

- ❑ Êtes-vous au courant qu’il est possible de préciser vos volontés ou vœux au sujet des traitements médicaux par le biais d’une directive anticipée ?
 - ❑ Avez-vous déjà rédigé des directives anticipées ?
 - ❑ Souhaitez-vous en savoir plus au sujet des directives anticipées ?
 - ❑ Souhaiteriez-vous rédiger des directives anticipées ? Auriez-vous besoin d’aide pour ce faire ?
 - ❑ Connaissez-vous d’autres moyens pour prendre vos dispositions (p. ex., mandat pour cause d’inaptitude, disposition relative à l’inhumation) ?
 - ❑ Souhaitez-vous davantage de renseignements sur le sujet ?
-

2.4 Mourir dans le pays d’origine / rapatriement dans le pays d’origine après le décès

Des études ont montré que certains migrants souhaitaient mourir dans leur pays d’origine ou voir leur dépouille rapatriée dans ce pays après leur mort. Ces deux options exigent beaucoup d’organisation et de temps. Elles représentent également un charge financière importante. Si un soutien peut être offert à cet égard (p. ex., par le service social de l’hôpital ou le service d’inhumation), il est important d’aborder ces questions suffisamment tôt.

3 Organisation du réseau

La plupart des personnes en fin de vie souhaitent être soignées et suivies à domicile. Ce constat vaut également pour les migrants. Un accompagnement à domicile peut être une expérience enrichissante pour le patient et ses proches.

Mais pour bon nombre de leurs proches, les besoins en soins d'une personne posent des difficultés considérables. Connaissances linguistiques lacunaires, intégration sociale insuffisante, faibles ressources financières sont autant de facteurs qui aggravent les problèmes auxquels sont confrontés les migrants vieillissants et leurs proches. Une aide à domicile leur serait souvent nécessaire, mais peu y ont recours. Pour expliquer ce phénomène, les spécialistes pointent les barrières linguistiques, la complexité des offres, les difficultés financières et la façon de travailler des soins à domicile (contraintes de temps, rotation fréquente du personnel soignant).²

3.1 Prise en charge à domicile

- Si vous désirez rentrer chez vous : qui pourra vous soutenir si vos forces diminuent ?
- Quelles sont les personnes qui, actuellement, comptent beaucoup pour vous ?
- Vos proches pourront-ils assumer une partie des soins ? Y a-t-il d'autres personnes (membres de la famille, voisins, etc.) qui pourraient vous aider ?
- Vos proches ont-ils besoin de soutien pour les soins à donner ?
- Connaissez-vous ou utilisez-vous les offres de soins extrahospitaliers (p. ex., services d'aide et de soins à domicile) ?
- Pouvez-vous imaginer avoir recours à une telle offre de soutien ?
- Désirez-vous être conseillé au sujet des offres professionnelles de soins et d'assistance extrahospitaliers ?
- Est-il envisageable, pour vous, de faire appel à un service bénévole de soutien et de décharge ?

3.2 Visites et accompagnement

Dans le contexte migratoire, il n'est pas rare que des groupes de proches d'une certaine importance accompagnent le membre de la famille mourant. Il est essentiel de clarifier à temps quels sont les besoins des patients et de leurs proches à cet égard.

4 Soutien aux proches

Questions aux proches : cf. check-list pour les proches

- Qu'est-ce qui, selon vous, est important pour vos proches ?

² Kohn, Johanna/Tov, Eva (2013). Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW. Olten/Basel. Sur mandat du Forum national « Âge et migration », avec le soutien de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du programme national « Migration et santé 2008 – 2017 ».

Eléments bibliographiques, ressources, instruments

Conseils, décharge, soutien financier

www.kofi-cosi.ch > Centres compétence : les centres de compétences cantonaux proposent des conseils dans plusieurs langues étrangères.

www.liguecancer.ch > Vivre avec le cancer > Conseil et soutien > La Ligue dans votre région

www.liguecancer.ch > Vivre avec le cancer > Quotidien et cancer > Guide du cancer

www.proche-aidant.ch

Interprétariat communautaire téléphonique et sur place

Association suisse pour l'interprétariat communautaire et la médiation interculturelle : <http://www.inter-pret.ch/fr/interpret.html>
Service national d'interprétariat téléphonique : <http://www.0842-442-442.ch/home-fr.html>

Modèle SENS : évaluation spécifique dans le cadre des soins palliatifs

Eychmüller, Steffen: (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Therapeutische Umschau, 2012, 69 (2): 87-90.

www.migesplus.ch/fr/

Plate-forme multilingue pour des informations sur la santé dans les langues spécifiques à la population migrante.

www.migesplus.ch/fr/migesexpert/

Informations destinées aux professionnels de la santé concernant la migration et la santé, les questions touchant à l'anamnèse dans le contexte migratoire.

www.palliative.ch

Informations exhaustives sur les soins palliatifs pour les professionnels, les patients et les proches.
