

Abstract - Groupe n°17

Quand l'annonce de la fin de vie rencontre croyances et cultures : enjeux pour les soignants et les communautés

Emilia Carl, Nora Perroud, Daphné Pinget, Laurianne Saber, Chiara Snow

Introduction

Accompagner un·e être cher·e ou être soi-même confronté·e à la fin de vie, est un moment existentiel extrêmement complexe pour le·la patient·e, ses proches et les soignant·e·s. Face à une affection grave et incurable en phase avancée, il est essentiel de comprendre la personne dans sa globalité. « Comprendre pour prendre soin » (1) : c'est là que réside toute la complexité de la prise en charge de l'individu.

Les recommandations suisses des soins palliatifs (2) insistent sur l'importance d'une prise en charge globale du·de la patient·e incluant ses dimensions physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles. Cependant, la culture n'y est pas mentionnée, alors qu'elle fait partie intégrante de l'identité humaine. Elle influence la communication, les représentations, les croyances, les actions et la religion, et devrait donc être prise en compte de manière individualisée. La spiritualité, définie comme une relation à soi, aux autres, et à ce qui nous dépasse, a également un impact majeur dans la façon dont le·la patient·e vit et perçoit sa fin de vie. L'approche de la mort peut raviver une spiritualité ou des références culturelles et religieuses autrefois mises de côté, d'où l'importance d'aborder ces aspects avec les patient·e·s

Par ailleurs, notre société se diversifie de plus en plus, accueillant des populations issues de multiples pays pratiquant diverses langues et issues de cultures et valeurs spirituelles différentes. Cette richesse élargit notre regard, mais pose aussi un défi pour adapter nos pratiques médicales. Il est essentiel d'intégrer ces dimensions culturelles et spirituelles dans les soins quotidiens et en fin de vie « Les accompagner avec les émotions culturelles de leur origine induit chez eux un sentiment de réconfort dans un contexte de détresse (...) leur donner le sentiment d'exister même s'ils sont mourants » (3). C'est pourquoi nous avons choisi d'explorer la question suivante : « *En quoi les spécificités culturelles et spirituelles des patient·e·s influencent-elles l'intégration de l'annonce de nouvelles en lien avec la fin de vie ?* ».

Méthode

Nous avons mené une recherche qualitative basée sur de la littérature scientifique et grise, à partir de sources issues de PubMed et Google Scholar utilisant les mots clés "culture", "spiritualité", "fin de vie" et "communication". Nous avons interrogé 10 professionnels experts du domaine : médecins en soins palliatifs, psychologue, psychiatre, accompagnantes spirituelles, anthropologue médicale, sociolinguiste et infirmière spécialisée en santé publique. Les entretiens, semi-structurés, ont été construits autour de quatre axes principaux : l'importance de la culture et de la spiritualité face à la mort, les stratégies de soins pour intégrer ces dimensions, l'annonce des mauvaises nouvelles selon les cultures, et la formation des professionnels.

Résultats

La revue de la littérature a permis d'identifier trois dimensions autour de la culture :

1. Les **compétences culturelles** qui désignent la capacité des soignant·e·s à intégrer les dimensions culturelles et spirituelles dans leur pratique, ne doivent pas se limiter à des connaissances théoriques mais impliquer une posture réflexive avec une conscience critique de ses biais (4). 2. La **sensibilité culturelle** implique une attitude d'écoute, d'humilité et la reconnaissance de chaque patient·e comme porteur·se d'une histoire unique. 3. **L'accessibilité culturelle** renvoie à l'adaptation des structures et à la levée des barrières linguistiques, sociales et rituelles qui entravent l'accès aux soins.

Les personnes interviewées s'accordent sur le fait que **culture et spiritualité** sont des dimensions dynamiques, omniprésentes et propres à chaque individu. Comme l'a dit une médecin en soins palliatifs : « En fin de vie, c'est une rencontre entre la culture de l'un et la culture de l'autre. » Les comprendre permet de mieux répondre aux besoins des patient·e·s face à la souffrance, à la mort et au sens de la vie.

Ces dimensions sont d'autant plus essentielles en soins palliatifs, où la communication et la relation humaine sont centrales. La **langue** constitue souvent un obstacle, accentuant la vulnérabilité des patient·e·s. Le recours aux interprètes reste rare, faute de moyens, d'anticipation ou de reconnaissance de leur rôle. Pourtant, comme le souligne une médecin : « Les interprètes ne sont pas juste des traducteurs, ils apportent des éléments culturels essentiels. » Sans eux, la compréhension des représentations du·de la patient·e et la relation de confiance s'effritent. En leur absence, la famille est souvent sollicitée, avec les risques de filtrer l'information pour « protéger » et de surcharge émotionnelle.

La **famille** joue aussi un rôle central dans de nombreuses cultures, parfois en tension avec l'autonomie individuelle valorisée en contexte occidental. Un équilibre est nécessaire entre les volontés du-de la patient·e et les traditions familiales. Certain·e·s patient·e·s préfèrent ne pas tout savoir ou déléguer cette responsabilité. Il s'agit donc de les interroger sur leurs souhaits tout en évitant rigidité ou mensonge, en gardant à l'esprit que derrière les demandes familiales se trouvent souvent de l'amour et de l'angoisse.

La **spiritualité** devient dans ce contexte un repère essentiel, en particulier lorsque la médecine atteint ses limites. Elle aide à traverser l'angoisse de la mort, non pas en la supprimant, mais en offrant un socle de sens, un lien à Dieu, aux ancêtres ou à une communauté. Les soignant·e·s n'ont pas à adhérer aux croyances des patient·e·s, mais doivent en reconnaître l'importance et les accueillir avec respect. Or, elle reste peu valorisée dans les soins et peu intégrée à la formation médicale.

Face à ces défis, les **stratégies** proposées par les personnes interviewées vont de l'approche individuelle à des pistes institutionnelles. Il s'agit d'éviter les stéréotypes, de reconnaître ses biais, d'adapter l'information et d'adopter une écoute active. L'annonce doit être préparée, parfois sur plusieurs semaines, en concertation interprofessionnelle. Les consultations transculturelles, inspirées de l'ethnographie, offrent des outils concrets pour mieux comprendre les patient·e·s (4). Enfin, la formation médicale devrait intégrer davantage ces dimensions, et les institutions porter activement ces valeurs : « Ma tâche est de rendre visible les valeurs de l'institution (...) on ne doit pas se déresponsabiliser », conclut une médecin en soins palliatifs.

Discussion et conclusion

Les résultats de cette recherche soulignent l'importance cruciale de la **culture**, de la **spiritualité**, de la **langue** et du **rôle de la famille** dans l'intégration de l'annonce de mauvaise nouvelle en lien avec la fin de vie. Cette annonce se fait rarement en une seule fois : il s'agit plutôt d'une série d'informations médicales menant progressivement à la compréhension de la gravité de la situation.

Plusieurs participants ont mis en garde contre le risque de "culturalisation", c'est-à-dire réduire le patient à son origine culturelle ou spirituelle sans chercher à comprendre son individualité. Les entretiens ont révélé l'importance de d'abord considérer la personne en tant qu'individu unique, avant d'explorer ses références culturelles et spirituelles. Une communication adaptée est nécessaire notamment par recours aux interprètes communautaires. Finalement, nos résultats montrent que le rôle de la famille peut être source de tensions, mais aussi un soutien précieux aux soignants pour comprendre les émotions du patient et faciliter la communication.

Le manque de temps, de ressources et d'énergie des soignants constitue un frein majeur à l'intégration d'aspects culturels et spirituels contribuant à des inégalités d'accès à un accompagnement palliatif équitable. Ces résultats soulignent la nécessité d'un engagement institutionnel pour soutenir les soignant·e·s. Intégrer les dimensions culturelles et spirituelles ne peut reposer uniquement sur des efforts individuels, mais requiert des ressources, des formations et un cadre propice à une pratique éthique et inclusive en fin de vie.

Références

1. Tassin de Montaigu T. Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner : importance des aspects culturels et spirituels dans la relation de soins en fin de vie [thèse d'exercice]. Médecine humaine et pathologie. 2021. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03414706>
2. Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). National guidelines for palliative care. Bern: SAMS; 2022. Available from: <https://www.samw.ch/en/Ethics/Topics-A-to-Z/Palliativecare.html>
3. Boukhezza-Zidi, R. (2015). Différences culturelles et fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 123(4), 69-74. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.123.0069>.
4. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. PLoS Med. 2006 Oct;3(10):e294. doi: 10.1371/journal.pmed.0030294. PMID: 17076546; PMCID: PMC1621088.
5. Burke C, Doody O, Lloyd B. Healthcare practitioners' perspectives of providing palliative care to patients from culturally diverse backgrounds: a qualitative systematic review. BMC Palliat Care. 2023 Nov 17;22(1):182. doi: 10.1186/s12904-023-01285-3. PMID: 37978500; PMCID: PMC10655398.
6. Monette EM. Cultural Considerations in Palliative Care Provision: A Scoping Review of Canadian Literature. Palliat Med Rep. 2021 May 20;2(1):146-156. doi: 10.1089/pmr.2020.0124. PMID: 34223514; PMCID: PMC8241395.

Mots clés

Fin de vie ; culture ; spiritualité ; communication ; annonce de mauvaises nouvelles ; soins palliatifs.

Accompagner jusqu'au dernier souffle: culture, spiritualité et fin de vie

Carl Emilia, Perroud Nora, Pinget Daphné, Saber Laurianne, Snow Chiara

Introduction

Être confrontée* à la **fin de vie** est une expérience **bouleversante**. À ce moment-clé, la communication autour de la fin de vie nécessite une **approche globale** de la patiente*.

Si les soins palliatifs en Suisse reconnaissent les dimensions **physiques, psychiques, sociales** et **spirituelles**, les dimensions **culturelles**, pourtant centrales, ne sont pas mentionnées. Or, culture et spiritualité, éléments qui resurgissent souvent en fin de vie, influencent profondément la manière dont les patientes* **perçoivent, comprennent** et **intègrent** les informations. Dans une société aussi **diverse** que la nôtre, leur prise en compte devient essentielle.

« Les accompagner (les patientes*) avec les émotions culturelles de leur origine induit chez eux un sentiment de réconfort dans un contexte de détresse (...) leur donner le sentiment d'exister même s'ils sont mourants »
— Thibault Tassin de Montaigu

En quoi les spécificités culturelles et spirituelles des patientes* influencent-elles l'intégration de l'annonce de nouvelles en lien avec la fin de vie ?

27% de la population en Suisse est culturellement diverse, 1 personne sur 3 a un parcours migratoire

Résultats

Spiritualité

Elle aide à traverser l'**angoisse de la mort** non pas en la supprimant, mais en offrant un **socle de sens** et un **sentiment de lien** à Dieu, aux ancêtres, à une communauté.

Le vécu de la maladie et la vision de la mort diffèrent selon les croyances et les soignantes* doivent en reconnaître l'importance sans forcément y adhérer.

Elle est peu valorisée dans les soins et peu intégrée à la formation médicale.

Culture

Les 3 axes de la culture: **compétences culturelles, sensibilité culturelle, accessibilité culturelle**

Elle façonne la représentation de la maladie, la mort, la dignité, et la douleur.

La "culture médicale" dominante peut entrer en tension avec les croyances ou attentes des patientes*.

ENJEUX

Famille

Elle a un rôle actif dans la communication et les décisions.

Il faut trouver un **équilibre** où la famille offre du **soutien** mais permet à la patiente* de prendre ses **propres décisions** (négociation respectueuse).

Eviter les mensonges ou la rigidité et reconnaître que derrière les demandes familiales, il y a de l'amour et de l'angoisse.

Langue

La barrière **linguistique** est souvent présente et augmente la vulnérabilité de la patiente*.

Le recours aux interprètes est **rare**.

La **famille** doit donc souvent traduire et peut filtrer l'information pour "protéger" la patiente*. Cela peut induire une charge émotionnelle importante.

Méthode

Revue de littérature

Google scholar
Pub med

12 articles
sélectionnés

analyse et
synthèse

Entretiens



Psychologue,
Psychiatre,
Anthropologue



Aumônier,
Accompagnants spirituels,
Sociolinguiste



Infirmière spécialiste en
santé publique



Médecins en soins
palliatifs

- À retenir

Chaque fin de vie est **unique** : croyances, cultures et spiritualité façonnent la manière dont elle est vécue. **Écouter, comprendre et s'adapter** sont essentiels pour accompagner avec justesse.

Stratégies

- Approche **individualisée**
- Ne **pas** imposer sa **propre** vision
- Eviter les **stéréotypes**
- Préparation** de l'annonce en avance
- Consultations **transculturelles**
- Concertation **interprofessionnelle**

« Laisser la possibilité aux personnes de se narrer, de se raconter. »
-Médecin en soins palliatifs

« Les interprètes ne sont pas justes des traducteurs, ils donnent plein de notions complémentaires sur la culture »
-Médecin en soins palliatifs

Discussion

- La **culture** et la **spiritualité** sont à aborder systématiquement.
- Il ne faut pas se limiter à la culture/ spiritualité de la patiente* pour comprendre son **identité**, ses **valeurs** et **besoins** mais le prendre dans sa globalité.
- Le rôle de la **famille** peut être un soutien dans la **communication** et la **relation thérapeutique**, mais une forte présence ou des attentes différentes peuvent être des **challenges** pour les soignantes*.
- Les **limites** pour l'intégration de la culture et de la spiritualité sont la **pression** à l'efficacité, le manque de **temps**, de **financement**, de **formation** et les valeurs des **institutions**.
- Les perspectives d'**amélioration** sont les **formations**, les **aumôneries** qui conseillent patientes* et soignantes* et une **prise de conscience** progressive de la problématique par les soignantes*

Remerciements:

Nous tenons à remercier notre tuteur Javier Sanchis Zozaya ainsi que toutes les personnes interviewées

Références:

- Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. PLoS Med. 2006 Oct;3(10):e294. doi: 10.1371/journal.pmed.0030294. PMID: 17076546; PMCID: PMC1621088.
- Burke C, Doody O, Lloyd B. Healthcare practitioners' perspectives of providing palliative care to patients from culturally diverse backgrounds: a qualitative systematic review. BMC Palliat Care. 2023 Nov 17;22(1):182. doi: 10.1186/s12904-023-01285-3. PMID: 37978500; PMCID: PMC10655396.
- Monette EM. Cultural Considerations in Palliative Care Provision: A Scoping Review of Canadian Literature. Palliat Med Rep. 2021 May 20;2(1):146-156. doi: 10.1089/pmr.2020.0124. PMID: 34223514; PMCID: PMC8241395.
- Thibault Tassin de Montaigu. Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner : importance des aspects culturels et spirituels dans la relation de soins en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03414706
- Weber O, Semlali I, Gamondi C, Singy P. Cultural competency and sensitivity in the curriculum for palliative care professionals: a survey in Switzerland. BMC Med Educ. 2021 Jun 4;21(1):318. doi: 10.1186/s12909-021-02745-1. PMID: 34088305; PMCID: PMC8178817.
- Boukhebbaz-Zidi, R. (2015). Différences culturelles et fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 123(4), 69-74. <https://doi.org/10.3917/jalmaly.123.0069>
- Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). National guidelines for palliative care. Bern: SAMS; 2022. Available from: <https://www.samw.ch/en/Ethics/Topics-A-to-Z/Palliativecare.html/www.samw.ch/en/Ethics/Topics-A-to-Z/Palliative-care.html>

Contacts:

emilia.carl@unil.ch
nora.perroud@unil.ch
daphné.pinget@unil.ch
laurianne.saber@unil.ch
chiara.snow@unil.ch

* Pour des questions de simplicité, nous avons choisi de décliner certains mots au féminin