

Rencontrer l'autre et sa culture : et si c'était nous l'étranger ?

Joe El Khoury, MD, MPH

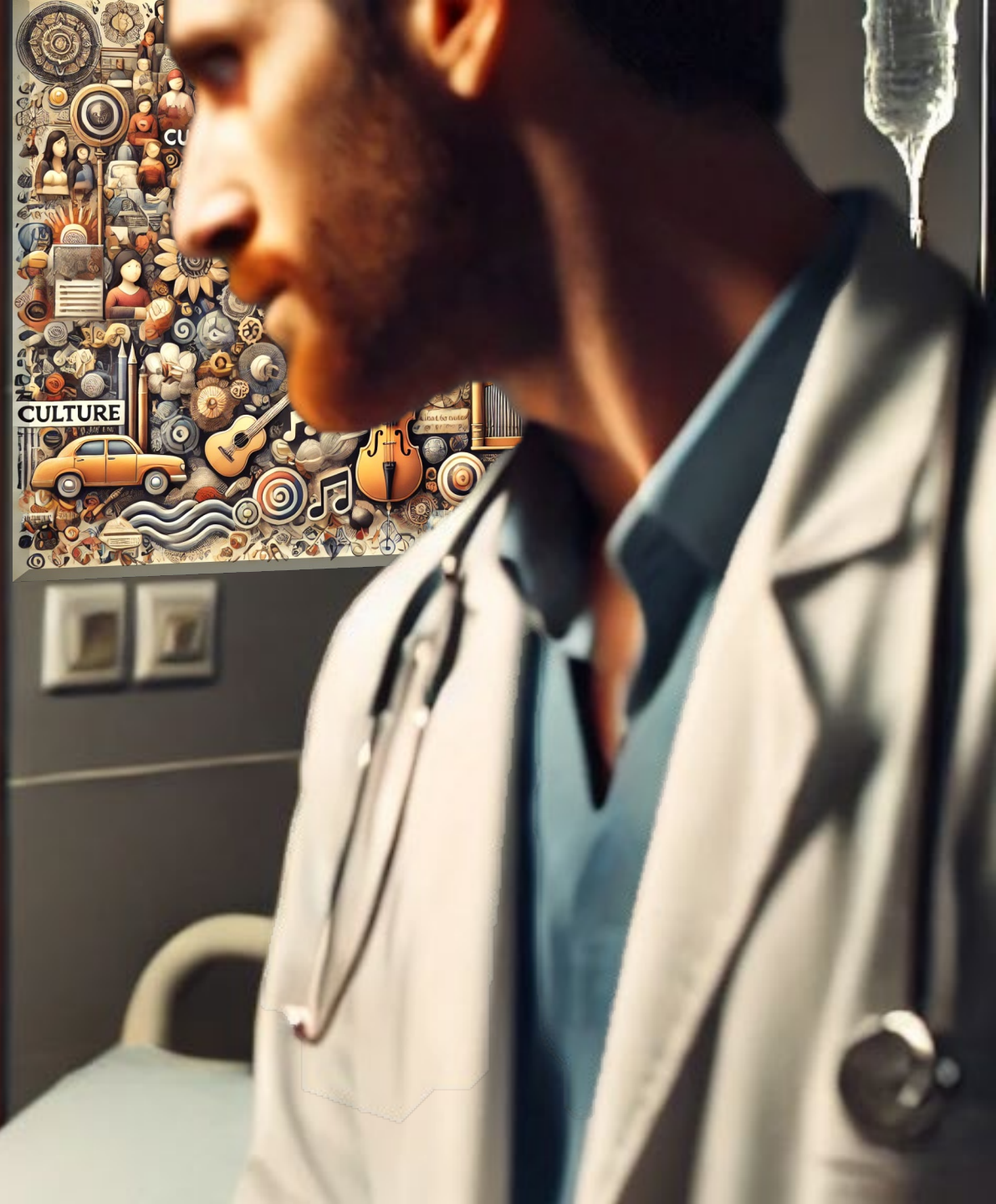
Centre Hospitalier Public d'Hauteville, France

Balsam, the Lebanese Center for Palliative Care



Pas de conflit d'intérêts





Qu'est-ce que la culture?

UNESCO:

La culture est l'ensemble des traits spirituels, matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société. Elle englobe les arts, le mode de vie, les droits de l'homme, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances.



Qu'est-ce que la culture?

La culture est fluide



Qu'est-ce que la culture?

La culture est fluide



Qu'est-ce que la culture?

La culture est fluide



Évolution des attitudes culturelles à l'égard des soins de santé

États-Unis : Dans les années 1960, 90 % des médecins ne révélaient pas le diagnostic de cancer à leurs patients ; aujourd'hui, 98 % considèrent que l'annonce complète du diagnostic est un devoir moral.

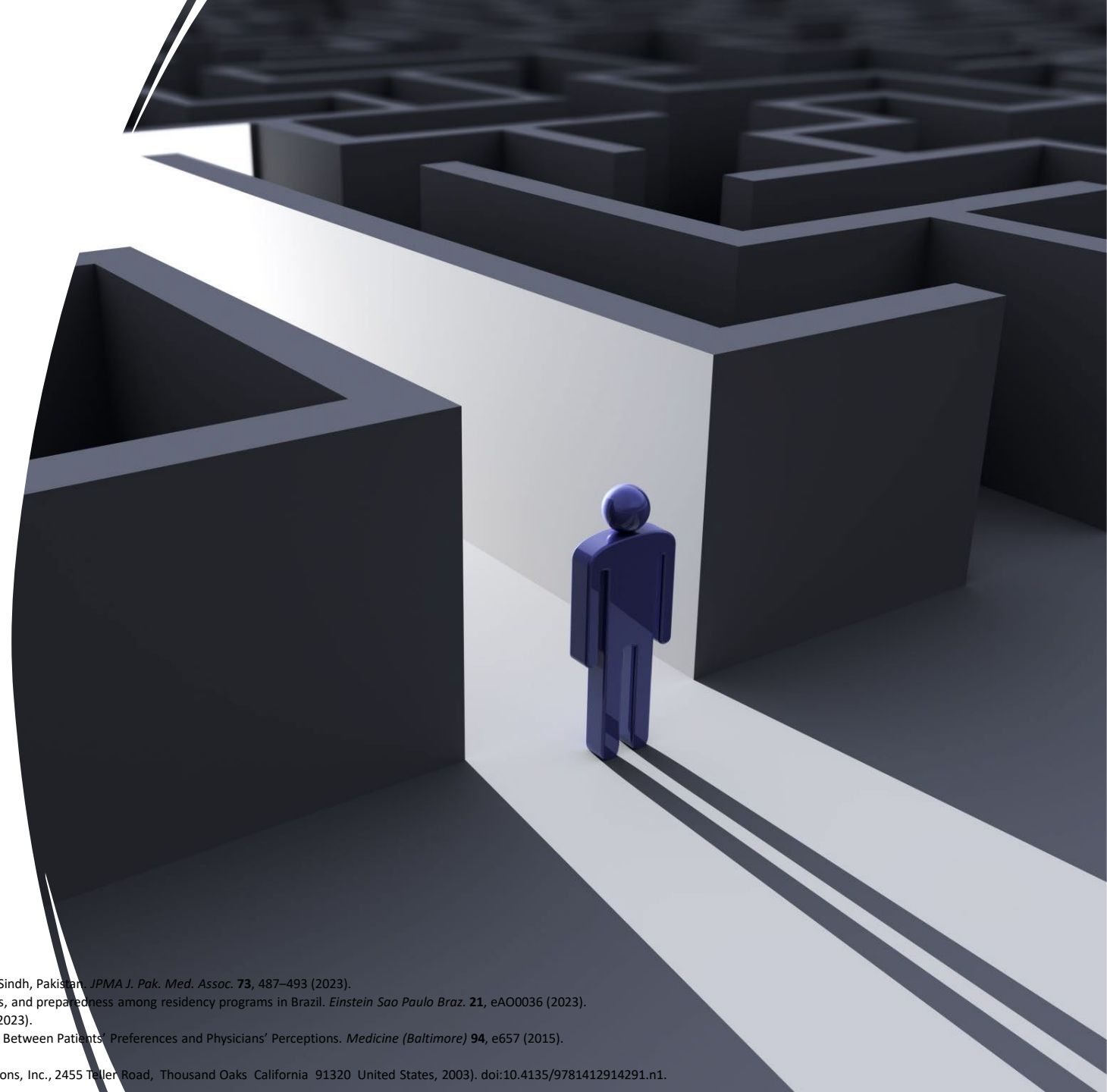
France : En 1981, euthanasie relativement peu acceptable, avec un score moyen de 4,7/10. En 2008, ce score atteignait 6,8/10. Aujourd'hui, évolution consolidée dans les sondages.

Liban : En 1998, 47 % des médecins annonçaient le diagnostic à leurs patients ; en 2015, ils étaient 70 %.

-Oken, D. What to Tell Cancer Patients: A Study of Medical Attitudes. *JAMA* **175**, 1120–1128 (1961).
-Daugherty, C. K. & Hlubocky, F. J. What Are Terminally Ill Cancer Patients Told About Their Expected Deaths? A Study of Cancer Physicians' Self-Reports of Prognosis Disclosure. *J. Clin. Oncol.* **26**, 5988–5993 (2008).
-Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981–2008. *European Journal of Public Health*. 2013;23(3):378–380. doi:10.1093/eurpub/cks186..
-Hamadeh, G. N. & Adib, S. M. Cancer truth disclosure by Lebanese doctors. *Soc. Sci. Med.* **1982** **47**, 1289–1294 (1998).
-Naji, F., Hamadeh, G., Hlais, S., & Adib, S. (2015). Truth Disclosure to Cancer Patients: Shifting Attitudes and Practices of Lebanese Physicians. *AJOB Empirical Bioethics*, 6(3), 41–49. <https://doi.org/10.1080/23294515.2014.996265>.

À la découverte des peurs universelles

- 50 % des oncologues pédiatriques ressentent un sentiment d'échec personnel face à la perspective de la mort d'un patient.
- En Corée, les oncologues se sentent mal préparés et stressés face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, car celle-ci peut leur sembler contraire à leur devoir de ne pas nuire.
- La peur de la mort est une dimension fondamentale de l'expérience humaine, présente dans toutes les sociétés.



Faire face aux dilemmes éthiques



Relativisme culturel ?

« Nous allons intégrer votre médecine traditionnelle à notre projet de soins et diminuer les doses de morphine, même si nous ne sommes pas certains des résultats. »



Relativisme éthique ?

« Nous respecterons votre choix de recourir à la médecine traditionnelle. Nous ne prescrirons donc pas de morphine, même si l'enfant continue à souffrir. »



Universalisme éthique ?

« Nous allons intégrer votre médecine traditionnelle à notre projet de soins, mais puisque soulager la douleur est un devoir éthique universel, nous adapterons notre stratégie si la douleur persiste. »

Stratégies pratiques pour une approche culturellement sensible



Développer l'humilité culturelle



Construire une relation de confiance grâce à une communication ouverte



Respect des rituels religieux



Stratégies pratiques pour une approche culturellement sensible



Développer l'humilité culturelle



Construire une relation de confiance grâce à une communication ouverte



Respect des rituels religieux

- Des focus groupes et ateliers internationaux ont mis en évidence un réel besoin de formation à l'approche interculturelle en soins palliatifs.
- Adapter notre communication au contexte culturel : l'exemple du Maroc.

- Qu'est-ce que vous avez compris concernant l'évolution et l'état actuel de votre enfant ?
• ماذا فهمت عن تطور طفلك وحالته الحالية؟
• أشنو فهمتي من الحالة لي وصل لها ولدك / بنتك؟
- A la lumière de ce qui vous a été présenté, quel élément vous semble le plus important pour votre enfant et votre famille ?
• في ضوء ما تم تقديمه لك، ما هو العنصر الذي تعتقد أنه الأكثر أهمية لطفلك وعائلتك؟
• من بعد هادشي لي عرفتي دابا، أشنو لي كيبان لك مهم لولدك / بنتك والعائلة؟
- Quelles sont les craintes que vous voulez partager avec nous ?
• ما هي المخاوف التي تريد مشاركتنا بها؟
• واش عندك شي حاجة خالعاك بغيتي تقولها لنا؟
- Quels sont les choses que vous espérez en tenant compte de la situation actuelle ?
• ما هي الأشياء التي تأملها أخذًا باعتبار الوضع الحالي؟
• أشنو كترجا من بعد الحالة لي واصلها ولدك / بنتك؟

-Ar, R. et al. Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop Conference. *J. Pain Symptom Manage.* 57, (2019).

-Semlali, I., Tamches, E., Singy, P. & Weber, O. Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical strategies. *BMC Palliat. Care* 19, 171 (2020).

-Hessissen, L., Elyousfi, A., Isfaoun, Z. & Ziani, L. Guide des Soins Palliatifs pour les enfants et adolescents atteints de cancer. (2020).

Stratégies pratiques pour une approche culturellement sensible



Développer l'humilité culturelle



Construire une relation de confiance grâce à une communication ouverte



Respect des rituels religieux

- Nommer l'émotion
- Montrer son intérêt
- Exprimer son engagement aux soins
- Certaines familles = noyau décisionnel et de coordination

“How to Think”—Suggested Approaches to Training and Clinical Care

Targets to Minimize Conflict	Rationale	Action Items
Recognize and intervene when you, other clinicians, or the family feels defensive	When people feel a need to defend themselves, they may not want to hear other opinions, negotiate, or even communicate. They may have negative physical and emotional reactions, in turn making collaboration even more difficult.	Become familiar with signs of defensiveness. When observed in a family, back up and explore their roots with curiosity and compassion. When observed in the medical team, intervene and diffuse them when away from the family. Be willing to reboot by responding to the emotion, or, if needed, taking a break and apologizing. Understand that defensiveness on the part of the medical team is part of the problem.
Consider trauma-informed care	Many children and families have complex and traumatic histories before the child's illness. These may be personal and/or longstanding race-based or culturally based historical narratives. These stories impact how patients and families perceive and navigate a child's care.	Acknowledge prior trauma and the role it has played in a family's life. Collaborate with interdisciplinary teams to recognize and respond to signs of trauma. Seek to establish safety, trust, transparency, and empowerment. Avoid situations in which the medical team may be responsible for “retraumatizing” families.
Beware of “encoded” associations and stereotypes within medical terminology	Many descriptive phrases may contribute to explicit and implicit biases.	Avoid statements about families that are solely meant to paint a picture of a “difficult” family to the listener. Be cognizant of the power of word-framing when conveying medical information. For example, “a mother with limited access to prenatal care” paints a different picture than “a mother with no prenatal care” because the former allows for both system- and patient-level medical history.
Consider how we talk to each other	Stereotypes, biases, negative labels, and misunderstandings may be perpetuated by medical teams. Divergent messages from medical team members contribute to conflict.	Give families a fresh start to tell you their stories. Routinely gather interdisciplinary teams to discuss a patient's care plan.
Be okay with messy	Understanding and conflict resolution can take time.	Give families time to process important information. Expect and tolerate negative emotion. It is normal. Keep coming back.

-de Graaff, F. M., Francke, A. L., van den Muijsenbergh, M. E. T. C. & van der Geest, S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethn. Health* **17**, 363–384 (2012).
-Kpanake, L., Igier, V. & Munoz Sastre, M. T. Cultural Differences in Perceived Appropriateness of Breaking Bad News to Patients: A Direct Comparison of Togo and France. *Univ. Psychol.* **18**, 1–7 (2019).
-Ar, R. et al. Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop Conference. *J. Pain Symptom Manage.* **57**, (2019).

Stratégies pratiques pour une approche culturellement sensible



Développer l'humilité culturelle



Construire une relation de confiance grâce à une communication ouverte



Respect des rituels religieux

Religion or culture	Beliefs Pertaining to Death	Preparation of the Body	Funeral	Care for the Sick/Suffering
Christian (Catholic and Protestant)	Belief in Jesus Christ, the Bible, and an afterlife; variations exist across denominations.	Organ donation and autopsy are permitted.	Individuals are buried in cemeteries; some denominations accept cremation. Funerals or celebration of life services are typically held in a funeral home or church.	Importance of prayer and visits by church members; suffering is a sign that one should seek God; medical intervention should alleviate suffering.
Jewish	Life is cherished; death is not seen as a tragedy. Views on an afterlife vary (Reform, Conservative, Orthodox).	Autopsy and embalming are generally forbidden. Open caskets are not permitted.	Funerals are held as soon as possible; dark clothing is worn; burial cannot occur on the Sabbath or during festivals; three mourning periods, with Shiva being the first.	Mandatory visits to the sick; prayer is essential for healing; pain is not considered spiritually valuable; relieving suffering is fundamental; opiates are obligatory for pain management; no surgeries on the Sabbath.
Buddhist	Life is a cycle of death and rebirth; achieving enlightenment is the ultimate goal.	Goal is a peaceful death; organ donation is not permitted. Incense is lit after death.	Family prepares the body; cremation is preferred; if buried, the deceased is dressed in regular clothing; monks may lead chanting at the funeral.	The patient may believe in the healing power of a monk's prayer; suffering is a necessary part of life, and recognizing it leads to liberation (nirvana); pain can be a teacher; concerns about medication diminishing awareness at the end of life.

Graff, F. M., Francke, A. L., van den Muijsenbergh, M. E. T. C. & van der Geest, S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethn. Health* 17, 363–384 (2012).

Shake, L., Igier, V. & Munoz Sastre, M. T. Cultural Differences in Perceived Appropriateness of Breaking Bad News to Patients: A Direct Comparison of Togo and France. *Univ. Psychol.* 18, 1–7 (2019).

Wong, R. et al. Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop Conference. *J. Pain Symptom Manage.* 57, (2019).

Wong, R. et al. for N. (Open, Ernstmeier, K. & Christman, E. Table 17.2, [Comparison of Spiritual Beliefs about Death]]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK591827/table/ch17griefandloss.T.comparison_of_spiritu/ (2021).

WIENER, L., MCCONNELL, D. G., LATELLA, L. & LUDI, E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat. Support. Care* 11, 47–67 (2013).

Kinzbrenner, B. M. Jewish medical ethics and end-of-life care. *J. Palliat. Med.* 7, 558–573 (2004).

Fitzpatrick, S. J. et al. Religious Perspectives on Human Suffering: Implications for Medicine and Bioethics. *J. Relig. Health* 55, 159–173 (2016).

R, C. et al. A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. *Palliat. Support. Care* 15, (2017).



- **Faire appel à un moine bouddhiste**
- **Déplacer le lit dans un espace sûr sans oxygène deux fois par jour pour allumer des bougies**
- **Permettre les chants au chevet**
- **Partager avec la famille des moments de recueillement**
- **Centrer les échanges sur la réduction de la souffrance**
- **Utiliser de faibles doses de médicaments, tout en expliquant que la stratégie sera adaptée si nécessaire**
- **Différer les interventions médicales après le décès**



«Docteur, je ne
vous demande
pas de tout
comprendre de
ma culture,
simplement de
la respecter.»





Joe El Khoury, MD, MPH

MD MPH in France | Family Physician
| Adult and Pediatric Palliative Care
Specialist | Pain Medicine Specialist



joe.elkhoury@chph01.fr

Access my publications



Centre Hospitalier Public
d'HAUTEVILLE



GHT BRESSE
HAUT
BUGEY
Groupement Hospitalier de Territoire

بلسم
balsam

