COMMENT ACCOMPAGNER LES DEMANDES DE

RETOUR AU PAYS DES PATIENTS MIGRANTS EN FIN DE VIE

Anna Schohn (ICANS, Strasbourg), Catherine Lamouille (CHU, Strasbourg)

En 2015, 1 milliard de personnes ont quitté la terre où elles sont nées. Mourir dans son pays d'origine renvoie à la représentation du mourir en communauté, dans la chaleur et le réconfort d'un lien social. Comment accompagner ces demandes ?

LES FREINS

La barrière de la langue

Incapacité de plusieurs personnes de langues maternelles différentes à communiquer entre elles.
Conséquences diagnostiques, thérapeutiques et sur la relation médecin-malade.
Nécessité de pouvoir aborder de manière claire le projet de retour, les risques, les moyens et le pronostic.

L'absence d'infrastructures

Seule 45 % de la population mondiale est couverte par au moins une prestation sociale.
Développement inégal des soins palliatifs dans le monde.

L'absence d'interlocuteurs

Recherche d'une équipe médicale pour prendre en charge le patient dans le pays.
Annuaires en ligne incomplets.
Utilisation des réseaux personnels (du patient ou du médecin) le plus souvent.

La continuité des soins

Exemple de la problématique de l'accès aux morphiniques dans le monde.
5,5 milliards de personnes n'ont qu'un accès limité aux médicaments stupéfiants à base de codéine ou morphine.
Nombreux obstacles à la prescription des morphiniques dans la plupart des pays : restrictions allant au-delà des recommandations de l'OICS.
Problématique du transport des opiacés à travers les frontières.

L'idéal de soins

1er attribut rattaché à la « bonne mort » : le contrôle (la mort attendue, apaisée, sans douleur).
Trajectoires de bonne mort qui fonctionnent comme mécanisme de coping pour les professionnels des soins palliatifs, à risque ++ de fatigue compassionnelle
Idéal ébranlé dans le contexte de retour au pays en fin de vie :
Sur le plan médical : limitation des soins techniques ou des traitements
Sur le plan psychologique : confrontation à des trajectoires différentes du mourir, conflits de valeur, valeurs moins familières mises en avant par les patients vs valeurs occidentales sanctuarisée par les soins palliatifs
Mais aussi pour le patient : idéalisation de la mort au pays, accomplissement du projet migratoire

L'obstacle médical

Étude par Deamant aux Etats-Unis (2015) : sur les 336 patients nés à l'étranger, 129 exprimaient un désir de retourner dans leur pays d'origine et 60 ont pu voir aboutir ce projet ⇨ **près de la moitié des patients qui le souhaitaient ont pu faire le voyage** (et parmi eux 31 % avaient un score OMS à 4).

Précautions à prendre pour les principales situations rencontrées en soins palliatifs :

Situations cliniques	Précautions à prendre
Epanchement pleural	Ponction pleurale avant le départ Mise en place d'un drain en cas de long trajet ou de reconstitution rapide Oxygénothérapie à prévoir si nécessaire
Insuffisance respiratoire	Nécessité d'un état clinique stable Oxygénothérapie à prévoir si nécessaire
Embolie pulmonaire	Voyage aérien à partir du 5e jour d'anticoagulation efficace sous réserve d'une PaO_2 normale en air ambiant Oxygénothérapie à prévoir si nécessaire Prévention de la maladie thromboembolique veineuse en cas de facteurs de risque
Trachéotomie	Nez artificiel ou instillation de sérum physiologique pour le voyage Ballonnet à remplir avec de l'eau si habituellement gonflé à l'air Surveillance de la saturation
Hypertension intracrânienne	Evacuation chirurgicale et mise en place d'un drain si possible Corticothérapie Traitement antiépileptique systématique même en l'absence d'antécédent
Occlusion digestive	Pose d'une sonde nasogastrique pour prévenir la distension gastrique
Compression médullaire	Transfert en strict décubitus sur plan ferme ou matelas coquille Mobilisation en bloc
Anémie	Transfusion avant le départ avec pour objectif un taux d'hémoglobine ≥ à 8,5 g/dL

L'obstacle financier

Financement reposant principalement sur le patient et sa famille, parfois dans le cadre de contrats d'assistance.
Coûts de l'organisation des rapatriements (humain et financier) par les soignants non valorisés.

L'obstacle administratif

Problématique de l'accès aux soins mais aussi de la situation administrative du patient / de ses proches.
Pour les demandeurs d'asile : impossibilité de quitter la région du domicile déclaré.
Pour les patients régularisés : nécessité d'obtenir un titre d'identité et de voyage auprès de la préfecture

LES LEVIERS

Quand poser la question du retour ?

Le retour au pays ne s'improvise pas du jour au lendemain et certaines démarches peuvent s'avérer longues et compliquées : certains auteurs parlent de « **fenêtre d'opportunité** ».

L'anticipation de la question du retour permet au patient de l'effectuer le mieux possible (meilleure tolérance du trajet, meilleure coordination avec les équipes sur place, démarches plus simples, moindre coût…). En oncologie, s'ajoute la problématique de l'**arrêt du traitement spécifique** qui pour certains patients constitue un préalable indispensable à l'élaboration d'un projet de retour quand il ne constitue pas en lui-même la fin du projet migratoire.

L'**intégration précoce** des soins palliatifs et l'anticipation de la fin de vie et de l'arrêt des traitements spécifiques est un moyen d'aborder ces questions sans distinction entre patients migrants ou non.

Savoir conseiller et accompagner

Lorsqu'une demande de retour au pays est formulée, celui-ci **ne doit pas devenir la finalité de la prise en charge**. Il existe de nombreux obstacles au retour au pays mais tous ou presque sont surmontables, notamment sur le plan médical qui nous concerne principalement. Néanmoins, il faut savoir avant tout écouter la demande du patient et de ses proches ainsi que leurs motivations sans se laisser influencer par ses propres craintes et valeurs

Quand le voyage n'est pas possible, la compréhension des motivations du patient peut permettre de pallier certaines craintes : évoquer la venue des proches (et la faciliter par des certificats si nécessaire), proposer un accompagnement spirituel (aumônerie etc.) et culturel (médiation culturelle etc.)…

Check-list de Deamant

Elle vise à accompagner le patient en 6 étapes :

1) **S'assurer de la capacité du patient à voyager sur une ligne commerciale**

2) **Préparer le voyage** : travailler les déplacements, les transferts, prescription du matériel médical adapté, relai des nutritions continues en bolus, relai des IV en per os, accès à l'oxygène etc.

3) **Obtenir l'autorisation de voyage sur une ligne commerciale** : contact du service médical de la compagnie, contact avec les équipes du pays de destination, courrier médical adapté (description de l'autonomie du patient notamment)

4) **S'organiser en vue du départ** : prescription du matériel et des traitements (durée la plus longue possible), formation de l'accompagnant

5) **Préparer le jour du départ** : adapter la prise des traitements (antidiarrhéique, pas de diurétique…), sonde urinaire si nécessaire etc.

6) **Réagir si le voyage n'est finalement pas possible** : présence des proches, appels, vidéos, lettres, accompagnement culturel etc.

CONCLUSION

Les difficultés rencontrées sont nombreuses mais pas insurmontables. Les contre-indications médicales, souvent avancées, sont *in fine* peu nombreuses, même en situation palliative. Toutefois, le retour au pays ne doit pas devenir la finalité de la prise en charge. L'écoute et la compréhension des motivations et des aspirations des patients sont les éléments-clés pour accompagner ces demandes, même si le projet n'aboutit pas. Aides-soignants, assistants sociaux, diététiciens, infirmiers, médecins, psychologues, nous avons tous un rôle à jouer !

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

ICANS INSTITUT DE CANCÉROLOGIE STRASBOURG EUROPE
ALLIANCE CLCC-CHU