

Abstract - Groupe n° 9

Deuil des proches : étude comparative des ressources communautaires aux soins palliatifs et aux urgences

Joane Goumaz, Maïté Hilbrink, Pauline Jotti, Gaël Kocher, Noéline Valentin

Introduction

Un décès n'est pas perçu de la même manière aux urgences qu'aux soins palliatifs. Aux urgences, le décès est souvent plus brutal, augmentant le risque de deuil compliqué¹, et peut être vu comme un échec par les soignants, qui ont pour but de guérir^{1, 2}. Aux soins palliatifs, le suivi du patient se fait avec les proches afin de les préparer à la finalité du décès² et le service cherche à soutenir avec une approche multidisciplinaire et un accompagnement régulier. Il existe une différence entre les recommandations cliniques et la réalité sur le terrain³, surtout aux soins palliatifs. En théorie, les ressources semblent satisfaisantes, mais le ressenti des proches met en évidence un manque de satisfaction après le décès du / de la patient.e, qui peut être dû à un manque de personnel, de temps, d'espace et/ou de formation^{3, 4}.

La mort étant omniprésente dans ces deux services, il nous semble intéressant de se poser la question suivante : *Quelles sont les ressources émotionnelles, psychologiques et pratiques offertes aux proches d'un patient décédé aux soins palliatifs et aux urgences ? Et dans quelle mesure ces services pourraient-ils s'inspirer mutuellement afin d'optimiser le soutien aux familles endeuillées ?*

Méthode

L'objectif de ce travail est d'identifier et de comparer les ressources communautaires mises à disposition des proches endeuillé.e.s dans deux services hospitaliers du CHUV: les soins palliatifs et les urgences.

Une revue de la littérature a été réalisée afin d'identifier ces ressources, suivie d'une approche qualitative via des entretiens semi-directifs avec différent.e.s intervenant.e.s : médecins, infirmière, psychologue, assistante spirituelle, éthicienne, juriste, associations vaudoises d'accompagnement au deuil (*Asnova, Vivre son deuil*), le bureau des décès et l'espace médiation du CHUV. Pour assurer la validité des informations collectées, un guide d'entretien a été élaboré sur la base de la revue de la littérature, deux membres du groupe étaient présents à chaque entretien et un enregistrement audio était effectué.

Résultats

Aux urgences, certaines ressources sont proposées lors de l'annonce du décès, dont un espace et un temps de recueillement avec la personne décédée. Une brochure ("perdre un proche à l'hôpital", faite par le bureau des décès, en français) est distribuée, et certains soignants proposent aux proches de reprendre contact en cas de questions, mais aucun lien supplémentaire n'est conservé, à part une cérémonie du deuil annuelle. En cas de besoin, les urgences peuvent réorienter les proches vers la psychiatrie de liaison ou l'accompagnement spirituel, mais redirigent rarement vers des associations externes.

Aux soins palliatifs, le personnel a une formation de base en accompagnement du deuil, qui fait partie des responsabilités du service. Les soignant.e.s connaissent mieux les ressources disponibles et collaborent avec l'aumônerie, les associations et le médecin traitant. Immédiatement après le décès, les proches peuvent se recueillir avec le / la défunt.e. Ensuite, différentes ressources directes sont mises à disposition. Dans le mois suivant le décès, une lettre de condoléances est envoyée à la famille, avec les coordonnées

de la psychologue des soins palliatifs, qui propose un suivi sur 3 entretiens, afin de parler des derniers instants de la personne décédée. De plus, un appel et une visite à domicile peuvent être organisés, mais il n'y a pas de suivi à long terme, à part une cérémonie annuelle du deuil.

Lors des entretiens, nous avons noté des éléments communs aux deux services. Une infirmière des urgences avance : « on est le point de départ du deuil ». Pour elle, il faudrait donc former les soignant.e.s à la communication avec les proches et à l'annonce de décès, qui est une étape primordiale : elle initie le processus de deuil et influence son déroulement. Il a aussi été relevé que le deuil n'est en soi pas pathologique : « Le deuil est normal, ce n'est pas de l'ordre de la médecine en temps normal », nous dit une médecin des soins palliatifs. Il faut cependant reconnaître et prendre en charge les personnes présentant des facteurs de risque d'un deuil compliqué. En cas de besoin, des associations d'accompagnement au deuil proposent différentes ressources, dont des groupes de paroles, aides administratives, lignes d'écoute, qui constituent un espace où les proches peuvent vivre leur deuil.

Discussion et conclusion

La littérature montre un manque de protocoles dans ces deux services. Il est ressenti aux urgences par un manque de connaissance des ressources et de cadre d'accompagnement du deuil. Les soins palliatifs semblent mieux connaître les ressources à disposition : certaines guidelines permettent une prise en charge au « cas par cas », le deuil étant un processus hétérogène. Le développement de formations sur les ressources disponibles et de registres de données seraient donc surtout bénéfiques pour les urgences. Comme dit précédemment, le deuil est physiologique et il ne faudrait pas le médicaliser à tout prix. Le rôle des services est de dépister les facteurs de risques de deuils compliqués, assurer une bonne annonce du décès, faciliter le deuil à long terme en transmettant des ressources internes/externes à l'hôpital, être à l'écoute et simplement faire preuve d'humanité et d'empathie.

Les familles ressentent une brutalité dans la rupture du lien après le décès. Aux soins palliatifs du CHUV, ils passent d'un entretien familial par semaine à un suivi limité et une redirection hors du service. Cette rupture est inévitable, les soignant.e.s ne veulent pas envahir mais devraient être à disposition en cas de besoin ou de questions, notamment sur les circonstances du décès et les souffrances en fin de vie.

Les limites culturelles sont peu abordées dans la littérature. Cependant, nous avons vu qu'au CHUV, les ressources sont accessibles à tout le monde mais les flyers et sites internet sont en français. Il y a donc une égalité d'accès, mais un accompagnement inéquitable. De plus, il peut y avoir des divergences dans le ressenti des proches, selon les cultures et les soignant.e.s.

Durant nos entretiens, la place de la mort dans la société est revenue à de nombreuses reprises. La mort fait peur et est un sujet tabou, ce qui influence le ressenti de la population générale et empêche les proches d'en parler et d'avancer. Il serait donc judicieux de modifier cette vision à grande échelle.

Pour conclure, les ressources à disposition sont principalement externes aux services, mais sont les mêmes pour les deux services. Il ne s'agit donc pas de transposer des ressources d'un service à un autre mais de sensibiliser et former les deux services aux ressources existantes.

Références

1. Cooper JJ, Stock RC, Wilson SJ. Emergency Department Grief Support: A Multidisciplinary Intervention. J Emerg Med. 2020 Jan;58(1):141-147
2. Ó Coimín D, Prizeman G, Korn B, Donnelly S, Hynes G. Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. BMC Palliat Care. 2019 Oct 31;18(1):91
3. Gundry A, Elvidge N, Donovan L, Bunker K, Herbert A, Bradford N. Hospital-Based Bereavement Support Program in Pediatric Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2023 May;65(5):388-399.e9.
4. Ito Y, Obana M, Kawakami D, Murakami N, Sakaguchi Y. Bereavement follow-up in Japanese emergency departments. Int Emerg Nurs. 2020 Sep;52:100872.

Mots-clés : ressources, urgences, soins palliatifs, deuil, proches

Date de la version : 30 juin 2025

Deuil des proches : étude comparative des ressources communautaires aux soins palliatifs et aux urgences

Joane Goumaz, Maïté Hilbrink, Pauline Jotti, Gaël Kocher, Noéline Valentin

INTRODUCTION

Les soins palliatifs ont pour objectif de soutenir le/la patient.e et les proches via une organisation multidisciplinaire et prennent, par définition, en charge le deuil des proches (1). Les urgences, elles, cherchent à guérir et peuvent voir le décès comme un échec, ce qui peut freiner la prise en charge du deuil. Par ailleurs, les hôpitaux **manquent de personnel, de temps, d'espace et de formation** pour accompagner le deuil (2, 4). Cela peut augmenter le **risque de deuil compliqué** des proches, en particulier lors de décès brutal ou d'annonce dans de mauvaises circonstances (3). Les membres de l'entourage ont aussi besoin de comprendre les circonstances du décès et de savoir que tout a été fait (3). Pourtant, ils/elles expriment souvent un **manque de réponses**, une **frustration** et une **sensation d'abandon** après le décès de leur proche, autant aux urgences qu'aux soins palliatifs (5).

Quelles sont les ressources émotionnelles, psychologiques et pratiques offertes aux proches d'une personne décédée aux soins palliatifs et aux urgences? Ces services peuvent-ils s'inspirer mutuellement afin d'optimiser leurs ressources?

MÉTHODOLOGIE

- **Revue de la littérature** pour identifier les ressources actuelles
- **Entretiens semi-directifs** avec différents acteurs concernés : médecin et infirmière des urgences, médecin des soins palliatifs, psychologues des soins palliatifs, accompagnante spirituelle, bureau des décès, bureau des affaires juridiques, espace médiation, éthicienne, *ASNOVA*, *Vivre son deuil*

RÉSULTATS

Ressources mises à disposition des proches



Urgences

Espace et temps de recueillement avec la personne décédée

Brochure avec informations pratiques

Disponibilité à répondre aux questions des proches, variable selon les soignant.e.s

Pas de lien conservé avec les proches, peu de réorientation vers d'autres ressources

Soins palliatifs

Espace et temps de recueillement avec la personne décédée

Appel téléphonique, visite à domicile, lettre de condoléances, accompagnement spirituel

Psychologues et équipe soignante formée à répondre aux questions

Rupture du lien, mais soignant.e.s mieux formé.e.s pour réorienter vers d'autres ressources

Ressources internes au CHUV

- Bureau des décès, pour un soutien administratif
- Espace médiation, pour faciliter la communication et lecture accompagnée du dossier médical

Ressources externes au CHUV:

- Associations de soutien au deuil → *Asnova*, *Vivre son deuil*
 - Aumônerie / accompagnement spirituel, fournissent un espace où les proches peuvent vivre leur deuil

« Le but est d'avoir quelque chose de fluide, où les familles sont vraiment accompagnées de A à Z »

- Bureau des décès

CONCLUSION

Les ressources à disposition sont principalement externes aux services, mais sont les mêmes pour les deux services. Il ne s'agit donc pas de transposer des ressources d'un service à un autre mais de sensibiliser les deux services aux ressources existantes. Pour cela, les soignant.e.s devraient être formé.e.s et familiarisé.e.s avec les ressources disponibles

Protocole

Important de standardiser les ressources à disposition tout en personnalisant la prise en charge : la clé est le cas par cas !

Perception du deuil

Le deuil en soi n'est pas pathologique, mais il est essentiel de dépister les deuils compliqués

DISCUSSION

Dimensions clés de l'accompagnement du deuil

Suivi

Soins palliatifs plus proactifs que les urgences mais sensation d'abandon dans les deux services

Culture

Égalité d'accès mais manque d'équité : flyers et sites seulement en français

Vision de la mort dans la société

La mort est un sujet tabou ce qui rend le deuil plus difficile

Annonce

L'annonce du décès est capitale : première étape du deuil

Pistes d'amélioration

Clarifier et diffuser un **répertoire** des ressources d'accompagnement au sein des services

Former les soignant.e.s à détecter les **facteurs de risque** pour un deuil compliqué

Modifier la perception de la mort et du deuil dans la **société**
Sensibiliser la **population générale** aux questions de deuil

Références :

- (1) Berbis-Morelló C, Mora-López G, Berenguer-Poblet M, Raigal-Aran L, Montesó-Curto P, Ferré-Grau C. Exploring family members' experiences during a death process in the emergency department: A grounded theory study. *J Clin Nurs*. 2019 Aug;28(15-16):2790-2800. doi: 10.1111/jocn.14514. Epub 2019 Apr 25. PMID: 29752844.
- (2) Gundry A, Elvidge N, Donovan L, Bunker K, Herbert A, Bradford N. Parent and Provider Perspectives of a Hospital-Based Bereavement Support Program in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2023 May;65(5):388-399.e9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.02.002. Epub 2023 Feb 10. PMID: 36775110.
- (3) Cooper JJ, Stock RC, Wilson SJ. Emergency Department Grief Support: A Multidisciplinary Intervention to Provide Bereavement Support After Death in the Emergency Department. *J Emerg Med*. 2020 Jan;58(1):141-147. doi: 10.1016/j.jemermed.2019.09.034. Epub 2019 Nov 16. PMID: 31744710.
- (4) Ito Y, Obana M, Kawakami D, Murakami N, Sakaguchi Y. The current status of bereavement follow-up in Japanese emergency departments: A cross-sectional nationwide survey. *Int Emerg Nurs*. 2020 Sep;52:100872. doi: 10.1016/j.ienj.2020.100872. Epub 2020 Apr 18. PMID: 32312686.
- (5) Bloomer MJ, Poon P, Runacres F, Hutchinson AM. Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative Medicine*. 2022;36(3):549-554. doi:10.1177/02692163211066431

Nous tenons à remercier toutes les personnes interviewées pour leur participation à notre travail, ainsi que notre tutrice Chantal Ardit pour sa disponibilité et ses conseils.
Contact : joane.goumaz@unil.ch, maite.hilbrink@unil.ch, pauline.jotti@unil.ch, gael.kocher@unil.ch, noeline.valentin@unil.ch