

Comprendre le deuil pour mieux accompagner les proches de patients décédés en réanimation*

Understanding the grieving process to better care for the relatives of patients who die in the intensive care unit

N. Kentish-Barnes · M. Chaize · Z. Cohen-Solal · É. Azoulay

Reçu le 4 septembre 2012 ; accepté le 6 octobre 2012
© SRLF et Springer-Verlag France 2012

Résumé Les soignants de réanimation sont régulièrement confrontés à la fin de vie, autant par la prise en charge de patients sévères et fragiles, que par la prise en charge des familles qui vont être endeuillées. Le deuil n'est ni un problème ni une pathologie. C'est une période douloureuse et intense qui nécessite que la personne endeuillée s'adapte peu à peu à vivre sans le bien-aimé tout en reprenant le cours « normal » de sa vie. Cependant le deuil peut parfois devenir un processus plus complexe à vivre pour l'endeuillé, nécessitant alors le recours à une aide professionnelle. Ce texte a pour objectif de comprendre les implications sociales et individuelles du deuil, son cheminement et ses mécanismes mais aussi ses complications potentielles. La connaissance de ce processus permettra ainsi aux soignants de mieux appréhender ce que vivent les proches de patients décédés en réanimation et de tenter de prévenir certaines complications du deuil en lien direct avec le contexte de la réanimation et le déroulement du décès.

Mots clés Réanimation · Deuil · Deuil compliqué

Abstract Intensive care unit (ICU) caregivers are regularly confronted with end-of-life and care for the patients' relatives who will soon be bereaved persons. Bereavement is not a problem nor a pathology: it is a painful and intense period during which the bereaved person adjusts to living without his/her loved-one, while resuming his/her "normal" course of life. However, grieving can sometimes become a more complex process requiring professional help. This text is

designed to understand individual grief and its social implications, its course and its mechanisms, but also its potential complications: the knowledge of this process will enable caregivers to understand the bereaved relatives of ICU patients and to attempt to prevent grieving complications associated with the ICU context and the dying and death process.

Keywords Intensive care · Bereavement · Grief · Complicated grief

Introduction

La mort est au cœur de la société : on ne peut penser la société sans penser la mort. Elle est le reflet de notre culture, de notre histoire, de notre « *vivre ensemble* ». La place de la mort et *du* mort, nos réactions et comportements face à la mort et après la mort d'un proche ont sans cesse évolué au cours du temps. Le deuil, son organisation et ses manifestations, nous en disent long sur la société dans laquelle nous vivons. Loin d'être une expérience purement individuelle, le deuil est ancré dans la société à travers des rites, des rituels et une organisation des relations sociales. De manière conceptuelle, le deuil est abordé de manière dichotomique : soit dans sa forme sociale à travers l'étude des rites et rituels, champ privilégié de l'anthropologie et de la sociologie ; soit dans sa forme individuelle, champ privilégié de la psychologie. Par commodité, nous reprendrons ce découpage tout en veillant à montrer que l'analyse et la compréhension du deuil ne peuvent que relever d'une approche à la fois collective et individuelle.

Ce texte a pour objectif de comprendre les implications sociales et individuelles du deuil, son cheminement et ses mécanismes, mais aussi ses complications potentielles. La connaissance de ce processus permettra ainsi aux soignants de mieux appréhender ce que vivent les proches de patients

N. Kentish-Barnes (✉) · M. Chaize · Z. Cohen-Solal · É. Azoulay
Service de réanimation médicale, groupe de recherche Famiréa,
hôpital Saint-Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, F-75010 Paris
e-mail : nancy.kentish@sls.aphp.fr

* Cet article correspond à la conférence faite par l'auteur au congrès de la SRLF 2013 dans la session : *Les familles en réanimation*.

décédés en réanimation et de tenter de prévenir certaines complications du deuil en lien direct avec le contexte et le déroulement du décès.

Deuil et régulation sociale

Pour la sociologie classique du XIX^e siècle, le deuil est analysé comme une contrainte. En effet, la perspective adoptée est celle du *fait social*, nulle place n'est laissée à l'autonomie des individus. La manière d'exprimer les émotions relève d'une culture qui s'impose aux individus et qui donne un cadre à l'intérieur duquel l'individu communique aux autres ses sentiments. Ainsi la culture régit les manières d'exprimer son chagrin. Le sociologue E. Durkheim [1] va plus loin : ce que l'individu croit vivre sur un mode naturel ou même relevant de sa décision provient, en fait, de forces contraignantes et extérieures. Pour R. Hertz et al. [2], le deuil, si intime qu'il paraisse, s'exprime et se fonde sur une culture qui détermine sa possibilité. Il existe des variantes dans la manière de porter le deuil et l'individu ne peut vivre sa peine qu'à l'intérieur de ce cadre qui maintient la possibilité de son intégration : même dans le deuil, l'individu ne doit pas échapper aux règles collectives. Pour résumer, dans cette perspective, le travail de deuil regroupe les manières dont les sociétés obligent des comportements et canalisent des émotions par la mise en œuvre de solidarités qui s'expriment dans des rites et des coutumes : port de vêtements noirs pour les femmes, recours à des pleureuses, pour ne donner que deux exemples. Le deuil est une affaire collective et sociale, visible et partagé au sein de la communauté, encadré par des pratiques strictes dites « traditionnelles ». Le contrôle social était important et l'individu se conformait aux manières de faire en vigueur dans sa société.

Au contraire, notre société contemporaine est une société d'individus au sein de laquelle la contrainte sociale est moins forte. Si le deuil est devenu une affaire privée, il n'en reste pas moins régulé socialement : la parole a remplacé l'action (le rite) et les rituels sont désormais plus ouverts et nombreux. Le deuil n'est plus visible et relève de la responsabilité des personnes concernées. Le deuil ne se donne plus à voir dans la sphère publique. Comme le dit M. Augé [3], « la mort, comme consolidation des liens entre vivants, n'est plus ce qu'elle était ». Si l'enchevêtrement du collectif et de l'intime a toujours existé, il est intéressant de noter une inversion dans le temps : auparavant, la mort était un moment familial et intime (le plus souvent au domicile) ; mais le deuil était pris en charge collectivement. De nos jours, la mort est prise en charge collectivement (en institution, à l'hôpital), alors que le deuil est individuel et intime.

P. Baudry [4] montre que le langage entourant cette expérience a aussi changé : si avant on parlait de « travail du deuil » – processus au cours duquel la personne est travaillée par le

deuil, processus non maîtrisable –, on parle désormais de « travail de deuil » – processus au cours duquel l'individu pilote ses affects, cherche à passer d'un statut à un autre, processus au cours duquel il est encouragé à « en parler », à « exprimer » son chagrin. Si tout pousse à penser le deuil comme un processus purement individuel, le deuil reste aujourd'hui une affaire de société, non pas au sens d'une contrainte normative comme nous l'avons vu plus haut, mais au sens de l'organisation des liens sociaux, du remaniement de sa propre place de vivant par rapport au défunt. Le contrôle social persiste mais sous forme d'une injonction à la maîtrise (des affects, des impressions, médicalisation, psychologisation). Le processus de deuil est moins ancré dans le registre de l'action (rites, rituels) que dans le registre du « dire » (raconter les derniers moments, décrire son expérience, exprimer son ressenti auprès d'un professionnel). D'ailleurs, pour certains, la psychologisation est une forme sociale du rapport au deuil dans les milieux aisés [5]. L'impératif de la maîtrise va de pair avec une institutionnalisation de la mort qui est gérée et annoncée par des soignants (à qui il est demandé de garder la bonne distance) à des familles (à qui il est demandé de rester discrètes).

Ainsi, le processus de deuil s'ancre dans des relations sociales et son déroulement est régulé afin de ne pas désorganiser la société : l'individu est au cœur de ce processus mais c'est aussi toute la société qui est impliquée puisque nous continuons tous à nous poser la question de la mort et de ses implications sur notre manière de vivre.

L'individu et le deuil

Nous venons de voir que le deuil est une affaire de société puisqu'il s'agit d'un remaniement de sa propre place de vivant par rapport au défunt [4], ce qui implique de redéfinir sa place par rapport aux autres en l'absence du proche. Mais le deuil est aussi, et principalement, une expérience individuelle douloureuse qui a largement été décrite par les psychiatres et psychologues. Alors, qu'est-ce que le deuil ? Le mot latin *dolere* (souffrir) est à l'origine du mot *dol* qui a donné en français « deuil », mais surtout « douleur ». Dans l'*Encyclopaedia Universalis*, le deuil est un « état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé ». Il désigne aussi une période, « la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition ». La langue anglaise nuance davantage ce concept et propose trois termes qui se complètent pour mieux aborder ce processus [6] :

- *bereavement* : c'est la situation objective du deuil. Elle traduit la perte en tant que telle, sans faire part pour autant de la douleur affective ;
- *grief* : ce terme est plus fort en anglais que le mot « chagrin » en français. Il décrit une tristesse profonde,

douloureuse, que rien ne peut consoler. Seul le temps permet son amenuisement, sans pour autant supprimer le regret ;

- *mourning* est une notion plus sociale qui désigne le fait de porter le deuil ou de participer aux funérailles. Elle permet de distinguer la part sociale du deuil de sa part affective.

Le processus de deuil commence immédiatement à l'annonce du décès. Même lorsque l'individu est préparé au décès de son proche, l'annonce constitue toujours un choc. L'individu comprend que son proche est mort puisqu'on vient de le lui dire, mais il ne comprend pas immédiatement ce que cela signifie. L'individu prend ensuite conscience de la perte puis va progressivement accepter la disparition. L'évolution du processus de deuil est décrite classiquement selon trois étapes [7-12] :

La phase initiale est une phase d'impact, une phase d'hébétude. Elle est caractérisée par l'état de choc où le sujet est saisi par la stupéfaction, l'incrédulité et peut exprimer un refus de croire à la réalité de la mort : il est dans le déni. La personne endeuillée se trouve brutalement plongée dans un état de torpeur, d'engourdissement, dans lequel elle continue à vivre et à agir, mais de façon automatique. Cet état d'anesthésie affective préserve le sujet des émotions intenses que soulève l'annonce du décès. Il est classiquement décrit deux types de réactions : l'une à type de *blocage* avec sidération, hébétude, repli et mutisme ; l'autre à type de *fuite*, associant plus ou moins une agitation, une dispersion. Cette phase est importante à comprendre pour les soignants qui annoncent un décès, en réanimation notamment. On retrouve aussi un ensemble de signes cliniques tant au niveau physique (troubles de l'appétit, troubles du sommeil) qu'au niveau affectif (intense douleur morale, des ruminations anxieuses, un repli avec des rêveries diurnes). Les conversations sont focalisées sur la personne, et il peut exister une agressivité retournée sur l'entourage ou sur soi-même. Il n'est pas rare non plus de constater un sentiment de colère envers le (la) disparu(e), sur le mode de « comment a-t-il (elle) pu me faire ça, me laisser tout(e) seul(e) ? ». Cette période est inconstante. Elle dure en général quelques heures à quelques jours, exceptionnellement plus d'une semaine. Le sujet n'en conserve souvent que peu de souvenirs.

La phase centrale, dite de dépression ou de repli, représente la période aiguë du deuil. Elle est caractérisée par un cortège de signes d'allure dépressive associant : tristesse, pleurs, douleur morale, idées de culpabilité avec auto-accusation, honte, irritabilité, asthénie, anorexie, insomnie, sentiment de vide. L'association d'un sentiment d'injustice et de colère vis-à-vis du mort n'est pas rare. L'endeuillé est envahi par un sentiment d'ambivalence, pris entre le sentiment de n'avoir pas fait tout ce qui était en son pouvoir à l'égard du décédé et celui d'avoir été injustement abandonné par lui. Le ralentissement psychomoteur peut être

présent mais il se manifeste alors souvent de manière modérée. Il existe une tendance au retrait social avec anhédonie (diminution du plaisir ou de l'intérêt pour toutes activités, y compris celles qui procurent habituellement du plaisir) et désinvestissement de la sphère socioprofessionnelle avec une difficulté à maintenir les habitudes de travail et les relations interpersonnelles. Un certain nombre d'attitudes témoignent de l'identification au défunt : préoccupations de santé similaires avec des symptômes somatiques similaires (imitation temporaire de ses manières d'être, de se comporter, de ses habitudes). Il peut survenir des perceptions sensorielles d'allure hallucinatoires (impression d'entendre la voix ou le pas du défunt, de sentir son contact, etc.). L'endeuillé ayant conscience que ces phénomènes ne sont pas réels, les critique. La durée de cette phase est inférieure à six mois pour la plupart des sujets, mais peut varier de quelques semaines à un an. À cette période du deuil, il n'est pas toujours simple de faire le diagnostic différentiel avec la dépression.

La phase de résolution, de récupération, de restitution ou de guérison est marquée par l'acceptation de la perte, de la disparition du défunt : le sujet est conscient d'avoir fait un deuil, il parvient à mieux s'en souvenir sans douleur excessive et s'habitue à vivre les événements de la vie sans l'être cher. Il retrouve le goût pour ses intérêts habituels avec parfois un désir de s'engager dans de nouvelles relations et dans de nouveaux projets et globalement, on assiste au retour à un mieux-être psychique et somatique. La douleur surgit à certains moments ou à des occasions particulières, comme par exemple aux anniversaires et à la période des fêtes, ce qui est normal dans le processus de deuil.

Le deuil est donc un processus, il peut prendre du temps, et même s'il est difficile de dire qu'un deuil est « terminé », l'endeuillé lui-même prend conscience de redécouvrir les bonheurs de la vie et de vouloir se réinvestir dans ses activités, voire même dans de nouvelles activités. Chez certains pourtant, le deuil est encore plus complexe. Le deuil peut-être bloqué à différents stades, rendant le processus plus long et nécessitant le recours à une aide professionnelle.

Les complications du deuil

Les complications du deuil sont liées à une série de facteurs, que nous étudierons dans le détail plus bas, tels que l'âge, le sexe, la brutalité du décès, les expériences passées de l'endeuillé, etc. Le deuil peut se compliquer à plusieurs niveaux et de différentes manières :

- le deuil différé : la défense habituelle, qui consiste à refuser la réalité, persiste dans le temps. Ce déni va repousser l'installation de la dépression et surprendre par l'attitude globalement inchangée de l'endeuillé. L'organisation de

la vie quotidienne mise en place avant le décès de la personne persiste (emploi du temps, habitudes de vie), la vie se maintient à un rythme soutenu et l'endeuillé élude toute question relative au défunt. C'est le rituel qui permet de maintenir le déni de la mort ;

- le deuil inhibé : comme dans le deuil différé, les manifestations habituelles du deuil ne sont pas visibles. Ici, la personne ne nie pas la réalité de sa perte, mais il refuse tous les affects qui y sont liés ;
- le deuil chronique : une forte ambivalence est à l'origine de ce type de deuil. Plusieurs formes sont décrites [6], principalement une dépression avec auto-accusations délirantes (deuil mélancolique) ou un deuil qui ne repose pas sur l'assurance de la mort (décès présumé, absence de corps, etc.) ;
- la dépression majeure réactionnelle au deuil : celle-ci correspond au maintien d'affects dépressifs extrêmes, au-delà de la période de douleur intense liée à la perte. Elle est mentionnée dans le DSM-IV sous forme de « deuil compliqué par la dépression ». Un traitement est ici recommandé mais il persiste des discussions quant au recours systématique aux antidépresseurs sans suivi psychiatrique.

Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine des complications du deuil [6,8,12] – des facteurs intrinsèques, liés au parcours de vie de l'endeuillé et des facteurs contextuels (et donc modifiables), liés au déroulement du décès et au soutien reçu par les endeuillés :

- les traits de caractère, la personnalité de l'endeuillé : l'expression du deuil peut être alors modulée avec, par exemple, un excès de manifestations chez certains ou, au contraire, avec une forte inhibition chez d'autres ;
- l'âge de l'endeuillé : les jeunes adultes endeuillés souffrent davantage de culpabilité et manifestent plus d'angoisse et de symptômes somatiques que les plus âgés. Quant à ces derniers, ils présentent plus souvent un déni initial puis un retrait des activités habituelles ;
- l'état de santé de l'endeuillé impacte aussi sur le déroulement du deuil : les endeuillés en mauvaise santé ont d'emblée des risques de complications somatiques liées au laisser-aller et à la prise de risque ;
- le statut professionnel joue aussi un rôle important : le travail est plutôt un bon facteur de protection (socialisation), sauf s'il s'agit d'un travail perçu comme inintéressant. Le chômage est un facteur de complication (cumul des pertes) ;
- les deuils répétés fragilisent les individus qui perdent confiance en eux et en leur capacité de faire leur travail de deuil ;
- les liens entre le sujet et le défunt : le décès d'un parent peut fragiliser un enfant, le décès d'un enfant pour les parents sera très souvent traumatique. Le veuvage est aussi un facteur de vulnérabilité ; notamment par l'addi-

tion du retentissement psychosocial (isolement, patrimoine, revenus, etc. : le cumul d'événements est en soi un facteur de complications). De même, si les relations étaient précaires, fondées sur la dépendance ou s'ils étaient ambivalents et conflictuels, le deuil sera d'autant plus complexe ;

- les rites communautaires permettent de protéger contre les complications du deuil, sauf s'ils culpabilisent l'endeuillé et l'isolent ;
- la cause du décès : mort inattendue ou chronique, mort brutale, violente, suicide, etc. Plus la mort est inattendue, plus le deuil peut se compliquer. La mort subite est un événement qui déstabilise le cours « normal » de la vie.

Les facteurs contextuels à l'origine de certaines complications du deuil sont moins nombreux mais tout aussi importants :

- l'annonce du décès : la manière dont est annoncé un décès peut constituer un traumatisme. L'endeuillé souffrira alors de « flash-back » où il revit l'annonce et ses propres cris. Une réflexion sur l'annonce s'impose donc aux soignants ;
- la qualité du soutien de l'entourage : encourager l'expression des émotions et montrer de l'empathie favorise le bon déroulement du deuil. Au contraire, si l'entourage décourage l'expression émotionnelle, l'endeuillé s'enfermera plus facilement dans la culpabilité et sera donc à risque de présenter des complications du processus de deuil. De même, la qualité du soutien se mesure dans le temps : beaucoup d'endeuillés racontent à quel point ils étaient entourés le premier mois du deuil puis livrés à eux-mêmes : la solitude de cette deuxième phase est difficile à vivre et peut s'accompagner d'un véritable sentiment d'abandon.

Manifestations et évaluation du deuil compliqué

L'aspect compliqué d'un deuil pose la question de la normalité. Comment et à partir de quelle norme apprécier le caractère compliqué, voire pathologique, d'un deuil ? Les éléments qui sont normalement présents dans un deuil (pleurs, cris, insomnies, somatisation, sentiment de culpabilité, etc.) ne deviennent problématiques que lorsqu'ils persistent trop longtemps (au-delà de six mois) ou envahissent toute la sphère psychique du sujet, l'empêchant durablement de réinvestir sa vie.

Les complications du deuil peuvent s'avérer néfastes pour l'endeuillé : il est donc important de pouvoir en repérer ses manifestations. Une psychiatre américaine, H.G. Prigerson, a développé le concept de « deuil compliqué », depuis

renommé « deuil prolongé », ainsi qu'une échelle permettant de l'évaluer. Les recherches montrent que le deuil compliqué est une « pathologie » distincte de l'épisode dépressif majeur, du syndrome de stress aigu et du syndrome de stress post-traumatique tels qu'ils sont définis par le DSM-IV. D'ailleurs, il y a peu de recouvrement entre les personnes souffrant de deuil compliqué et celles souffrant de dépression majeure, d'anxiété et d'un état de stress post-traumatique (ESPT). Il est important de détecter le deuil compliqué car il présente des risques majeurs tels que des comportements suicidaires, de l'hypertension artérielle, des complications cardiaques, une moindre qualité de vie, une désocialisation et un repli sur soi (ces personnes consultent beaucoup plus rarement leur médecin que les personnes dépressives).

Récemment, H.G. Prigerson et M. Horowitz ont proposé d'intégrer le deuil prolongé (*Prolonged Grief Disorder – IGD*) au DSM-V en tant que trouble psychiatrique. Les critères de deuil prolongé mis en avant sont présentés dans le Tableau 1 [13]. La notion de deuil compliqué recouvre donc des situations où le deuil ne se déroule pas « normalement » : le deuil est difficile, plus ou moins intense, inachevé ou retardé, voire ne s'engageant pas. Dans une revue de la littérature sur le deuil, Stroebe et al. [12] ont mis en avant que les circonstances du décès (être témoin d'une détresse extrême), le lieu du décès et la qualité perçue du déroulement de la fin de vie (« bonne » vs « mauvaise » mort) pouvaient influencer le déroulement du deuil : que sait-on du processus de deuil pour les personnes ayant perdu un proche en réanimation ?

Le deuil après la réanimation

La réanimation représente pour les familles de patients une expérience complexe voire parfois traumatisante. Les proches souffrent en effet d'anxiété et de dépression pendant le séjour du patient en réanimation, et ce d'autant plus que le patient est en fin de vie [14]. Les proches endeuillés sont particulièrement fragilisés. Si trois mois après la sortie d'un patient de réanimation, 33 % des familles présentent un risque d'ESPT moyen à élevé, ce chiffre s'élève pour les familles endeuillées : 50 % chez les familles dont le patient est décédé en réanimation, 60 % chez celles dont le patient est décédé après une décision de fin de vie et 81,8 % chez celles qui ont partagé la décision de fin de vie [15].

Peu d'études se sont penchées spécifiquement sur le processus de deuil après un décès en réanimation. À notre connaissance, seules deux études se focalisent sur le sujet, deux études qui se caractérisent cependant par une limite importante : le faible nombre de sujets étudiés, même si le suivi était méthodique et rigoureux. Dans l'étude de Siegel et al. [16], 41 proches ont été suivis dans le but de décrire l'existence de maladies psychiatriques suite à la perte d'un proche en réanimation. Les résultats montraient que 34 % des proches endeuillés présentaient au moins l'une des maladies psychiatriques mesurées entre trois et 12 mois après le décès : état dépressif majeur (27 %), syndrome de stress aigu (10 %), trouble panique (10 %), deuil compliqué (5 %). Les auteurs ont identifié trois facteurs de risque significatifs : le fait d'être l'époux ou l'épouse du défunt, faire l'expérience d'un autre événement stressant après le décès, et le fait de ne

Tableau 1 Critères de deuil prolongé selon Prigerson et al [13]

Catégorie	Définition
A	Événement : deuil (perte d'un autre significatif)
B	Détresse de séparation : l'endeuillé fait l'expérience d'un manque, de manière quotidienne et invalidante
C	Symptômes cognitifs, émotionnels et comportementaux : l'endeuillé doit présenter au moins cinq des symptômes suivants de manière quotidienne et invalidante : <ol style="list-style-type: none"> 1. confusion quant à son rôle dans la vie et dévalorisation de soi ; 2. difficulté à accepter la perte ; 3. évitement des choses qui rappellent la perte ; 4. incapacité à faire confiance aux autres depuis la perte ; 5. amertume ou colère depuis la perte ; 7. difficulté à reprendre le cours normal de la vie (socialisation, activités) ; 8. absence d'émotion depuis la perte ; 9. sentiment que la vie est insatisfaisante, vide ou sans sens ; 10. sentiment d'être abasourdi, choqué depuis la perte.
D	Temporalité : le diagnostic ne peut pas être posé avant que six mois ne se soient écoulés depuis le décès
E	Altérations : les perturbations entraînent des altérations cliniquement significatives dans les activités sociales, quotidiennes et fonctionnelles
F	Relation avec les autres désordres mentaux : les perturbations ne relèvent pas de l'épisode dépressif majeur, ni du trouble anxieux, ni du syndrome de stress post-traumatique

pas avoir trouvé réconfortant le médecin en charge du patient. D'autres tendances peuvent être mises en avant : les proches dont le patient était malade depuis plus de cinq ans, ceux qui n'ont pas identifié le médecin en charge du patient et ceux pour lesquels le médecin n'a pas montré de compassion sont aussi plus à risque de présenter des complications psychiatriques pendant le processus de deuil. Ainsi, si ce sont avant tout des facteurs personnels et indépendants du déroulement du séjour en réanimation qui fragilisent les proches endeuillés, la qualité de l'interaction entre le proche et l'équipe, notamment le médecin, reste importante, laissant place à une possible amélioration des pratiques dans le cadre de la fin de vie.

Dans l'étude d'Anderson et al. [17], 50 familles ont été suivies et contactées à trois reprises – sortie/décès du patient (T1) ; un mois (T2) ; six mois (T3) – pour mesurer l'état d'anxiété/dépression (HADS), le syndrome de stress post-traumatique (IES) et le deuil compliqué (ICG). Parmi ces proches, 38 % étaient endeuillés. Aux trois temps (T1, T2, T3), respectivement 42 %, 21 % et 15 % souffraient d'anxiété ; 16 %, 8 % et 6 % souffraient de dépression. À six mois, 35 % des proches souffraient de stress post-traumatique. Parmi les proches endeuillés, 46 % présentaient un deuil compliqué. Il est intéressant de noter que l'état d'ESPT ne touchait pas plus les proches endeuillés que les proches non endeuillés et que ni l'ESPT, ni le deuil compliqué n'étaient associés avec le type de participation dans les décisions de limitation d'engagement thérapeutique (participation active, partagée ou passive). De même, le deuil compliqué n'était pas associé à l'état d'anxiété et de dépression, ni avec les variables sociodémographiques et le type de relation avec le patient. La catégorie socioprofessionnelle semblait déterminante puisque 67 % des proches ayant fait des études supérieures présentaient un deuil compliqué contre 33 % de ceux qui n'en avaient pas fait. Cette étude mettait donc en avant une forte fragilité des proches endeuillés : cette fragilité doit être prise en compte par les soignants de réanimation dans leur interaction avec les proches de patients en fin de vie en réanimation.

Dans une recherche en cours du groupe de recherche Famiréa, l'étude Caesar, 500 proches de patients décédés en réanimation ont été suivis pendant un an. Six et douze mois après le décès, ils ont complété l'échelle de deuil compliqué (ICG). Si les résultats quantitatifs de cette étude ne sont pas encore connus, l'analyse qualitative de ce que disent les familles pendant les entretiens téléphoniques est révélatrice de ce qui marque les proches dans leur processus de deuil, montrant à quel point ce qui se passe en amont de la mort, et donc le déroulement de l'hospitalisation en réanimation, va impacter sur le déroulement du deuil. Trois éléments peuvent être mis en avant : la difficile gestion de l'espoir, la solitude face à des images traumatisantes et, enfin, les problèmes de compréhension des informations.

La réanimation est, pour les proches, un monde ambigu et les incertitudes sont nombreuses : « *Vous êtes toujours dans l'espoir, le problème en réa, c'est que tout est fait pour sauver votre conjoint, c'est vrai, c'est formidable la réa, au début ils l'ont sauvé, donc y a toujours de l'espoir, c'est ce qui est dur* » (épouse). La gestion de l'espoir est complexe en réanimation : « *Le médecin me disait qu'il pouvait y avoir un miracle, qu'il y avait de l'espoir. Mais non. Peut-être que j'étais dans le déni mais j'ai demandé la vérité, j'ai dit au médecin de me dire pour me préparer. Du coup, je n'ai pas pu faire mes adieux* » (fils). Les techniques utilisées peuvent renforcer l'ambiguïté : « *Le respirateur donne espoir alors que quand on l'enlève, on voit que ça ne marche pas* » (fils). Accompagner les familles dans leur prise de conscience est donc fondamental : « *J'avais toujours l'espoir, je voulais garder l'espoir. Je n'étais pas préparée du tout à la mort. Je ne pensais pas que ça aurait des proportions aussi importantes, que ça allait... je pensais qu'il allait revenir. Ce que j'aurais aimé, c'est avoir un soutien, que quelqu'un me parle. Le médecin me parlait, mais il était extrêmement gêné. Maintenant, je conçois que ce n'est pas de leur faute* » (épouse). L'existence d'un interlocuteur capable d'écouter est importante pour les proches qui peuvent avoir besoin de parler de leur expérience : en fin de vie, l'attente envers le médecin oscille entre compétence technique et « compétence empathique ».

Les images traumatiques sont nombreuses en réanimation : les machines, les plaies, les œdèmes, parfois la contention. Ces images peuvent perturber le processus du deuil : trois mois après le décès de son père, une femme nous dit : « *Quand on est venu pour le dernier jour, son bras n'était pas couvert. Et ben ça avait explosé. La chair, le gras. Tout était explosé comme un cratère, c'était insupportable. Là, je fais des cauchemars où tout explose. C'est horrible, ça m'a traumatisée. C'est récurrent parce que c'est la dernière chose qu'on a vu. On n'en a même pas parlé entre nous* ». Et trois mois plus tard, soit six mois après le décès, elle nous écrit : « *Je suis obsédée par le dessus de la main de mon père. Elle avait comme un cratère, la peau avait explosé et aucun pansement n'avait été fait alors que les derniers instants arrivaient... Cette image m'est insupportable... et ce sont les derniers instants que j'ai partagé avec lui avant la fin. Je ne peux pas pardonner à l'équipe soignante de ne pas avoir donné à mon papa une apparence plus supportable pour la famille...* ». Si certaines plaies ne peuvent pas être couvertes, si certains événements ne sont pas prévisibles (« *Ce qui me revient, c'est l'image de l'hémorragie qui sort par la bouche. On ne peut pas s'imaginer que l'hémorragie passe par là* » [épouse]), les soignants ne peuvent pas faire l'impasse sur l'accompagnement de ces expériences : d'abord par des explications claires, une déculpabilisation et par la possibilité de verbaliser les souffrances et les chocs. De même, une réflexion sur ce que peuvent supporter les

proches est nécessaire : « *La seule chose qui m'ait bloquée, c'est l'oxygène qui vient à fond, avec cette bouche ouverte, ce n'est pas un bon souvenir. C'est un mauvais souvenir, comme on peut en traverser (...). Si j'avais quelque chose à dire, c'est ça, je ne sais pas si c'est bon de laisser les gens face à des gens en réa comme ça. On peut dire rester trois quart d'heure, mais sinon on reste impuissant, c'est trop dur* » (fille).

Enfin, l'absence de sens est un élément traumatisant pour les proches. Ceux qui n'ont pas compris le diagnostic et les raisons de la mort rencontrent des difficultés dans leur travail de deuil : « *Pour moi, c'est une incompréhension, elle devait se faire opérer pour un pied, et même si elle avait des antécédents, il n'y en avait pas tant. C'est incompréhensible. On n'a pas eu de réponse par rapport à certaines questions. Moi, sa mort, son décès, je ne le comprends pas. D'abord, je ne sais même pas de quoi elle est morte. Quand les gens me demandent de quoi elle est décédée, je ne sais même pas quoi répondre, c'est horrible, je n'arrive pas à avancer. Je ne peux pas commencer le deuil, je ne sais pas de quoi elle est morte* » (fille). La qualité des informations est donc essentielle : une famille qui ne comprend pas le décès est une famille fragilisée. Le proche a besoin de pouvoir reconstituer une vision claire et cohérente de ce qui s'est passé à l'hôpital.

Aider les proches endeuillés

Le deuil est un processus complexe : la littérature met en avant les facteurs situationnels, intrapersonnels et interpersonnels qui influencent son déroulement, tout en sachant que ces différents facteurs interagissent aussi entre eux (par exemple, la personnalité et le type de décès du patient) [12]. Cependant, il reste à développer des études plus approfondies sur les facteurs de risque du deuil compliqué.

Dans l'état actuel des connaissances, plusieurs éléments permettant d'aider les proches endeuillés peuvent être mis en avant – des stratégies adaptées au contexte de la réanimation. Ces éléments relèvent directement de la qualité de la communication.

En amont du décès, lors de l'annonce d'une fin de vie, une stratégie de communication fondée sur l'écoute des familles et accompagnée d'un document écrit sur la fin de vie et le deuil (livret des familles endeuillées) permet de réduire considérablement les symptômes d'anxiété, de dépression et l'état de stress post-traumatique des proches trois mois après le décès. En effet, dans une étude interventionnelle, randomisée, contrôlée, les proches n'ayant pas bénéficié de cette stratégie étaient 45 % à souffrir d'anxiété, 67 % de dépression et 69 % d'ESPT contre, respectivement 29 %, 56 % et 45 % pour les proches du groupe interventionnel [18]. Ainsi, la période qui précède le processus de fin

de vie – qui débute dès l'entrée du patient dans le service – marque le déroulement du processus de deuil. L'important ce n'est pas uniquement comment se déroule la fin de vie mais aussi tout ce qui s'est passé en amont. En effet, dans l'étude Caesar mentionnée plus haut, certaines familles racontent que les équipes n'ont été « gentilles » qu'à partir du moment où le patient était en fin de vie ; or disent-elles « c'est trop tard » (épouse).

Dans l'étude de Macnab et al., réalisée en réanimation pédiatrique [19], la parole était donnée aux familles endeuillées. Pour celles-ci, un contact établi par le service de réanimation un mois après le décès du patient était jugé précieux. Ce contact permettait une connaissance de la perte et le sentiment que cette perte avait compté aussi pour l'équipe de réanimation. Pour l'auteur, des interventions immédiates pour les endeuillés devaient être suggérées par le personnel parce que les familles ne savaient pas qu'elles étaient autorisées à les demander (toucher et revoir le corps par exemple). L'équipe doit donc faire preuve d'initiative et ne pas rester passive face à une famille en deuil. Enfin, cette étude montre que les médecins ne respectaient pas toujours les besoins de soutien des familles : en cas de manque de compassion ou d'empathie, les familles expriment de la douleur mais aussi de l'amertume. Or le cursus universitaire des médecins n'aborde que trop rarement cet aspect, pourtant fondamental de la profession médicale.

L'importance du contact post-décès par le médecin ou l'équipe en charge du patient est mise en avant dans de nombreux écrits. Pour H.G. Prigerson et S.C. Jacobs [20], spécialistes du deuil et du deuil compliqué, cette stratégie est fondamentale. Le médecin ne doit pas s'en tenir à un rôle passif en disant aux proches « n'hésitez pas à me contacter si vous le souhaitez ». L'initiative doit provenir du corps professionnel. Outre la reconnaissance de la perte, le contact post-décès (lettre, appel téléphonique), permet de montrer que l'équipe porte de l'intérêt au vécu des proches, d'exprimer de la sympathie et, si besoin, de répondre aux questions sur la prise en charge terminale du patient. Dans les mots des proches, trop souvent « les médecins disparaissent », les laissant tout à coup très seuls. Pour Bedell et al. [21], « *A physician's responsibility for the care of a patient does not end when the patient dies. There is one final responsibility – to help the bereaved family members. A letter of condolence can contribute to the healing of the bereaved family* ».

Il est intéressant de noter que la participation des proches endeuillés à la recherche est très fructueuse : les proches apprécient d'être contactés et suivis et, par conséquent, acceptent massivement de participer : « *Mais en fait, ça me permet quand même de mettre des mots, c'est vrai que j'y avais pensé à cette histoire de respiration. En vous parlant, j'approfondis, ça doit être fait pour ça les psys, j'approfondis mon ressenti. Je me dis peut-être que je ne dois pas parler plus aux enfants. Je me repose des questions sur ce qu'il*

faut que je fasse, sur des domaines que je ne m'étais pas posé, j'avais pensé à d'autres questions. Ca m'a rendu service de parler de tout ça » (fille). L'épouse d'un patient encourage même la démarche de suivi proposée par l'étude : « (...) Contacts et questionnaires qui m'ont beaucoup apporté. Cela m'a permis de verbaliser mes ressentis. D'être prise en considération après un événement tragique. J'ai vécu cette enquête comme un accompagnement proposé par le service de réa et dont le souhait était de donner une suite pour apporter une écoute, un soutien psychologique à une personne endeuillée. Une équipe de soutien dans de tels services hospitaliers, qui propose une écoute, un accompagnement, est une démarche essentielle pour aider les proches à surmonter des drames de la vie. Aussi, je ne peux que vous encourager à poursuivre votre travail déjà bien engagé ».

La manière de vivre et d'exprimer ses émotions est liée à la fois à un individu, une personnalité, un contexte social et familial mais aussi à une culture. Ainsi l'opposition entre une forme purement sociale et une forme purement individuelle du deuil n'aurait pas de sens.

La société dans laquelle nous vivons est marquée par l'exhortation à la parole : en effet, nous avons vu qu'il est désormais recommandé aux équipes de préparer les proches à la fin de vie et de parler aux proches endeuillés, voire même de reprendre contact avec eux quelques semaines après le décès. De même, il est recommandé aux personnes endeuillées de s'exprimer, de verbaliser leurs ressentis auprès de différents acteurs (entourage, soutien professionnel, groupes de parole). Or, la parole n'est pas purement individuelle, elle est aussi une ritualisation, une activité sociale et une manière de faire significative et orientée dans l'espace où elle s'accomplit [5]. Le deuil, comme nous l'avons dit plus haut, est donc un processus à la fois individuel et social puisqu'il implique le remaniement de sa propre place de vivant par rapport au défunt. Ceci nécessite des nouvelles formes de relations et d'interaction au sein de son milieu familial, amical et professionnel, mais aussi avec l'équipe qui a accompagné le patient dans la mort. Cette dernière idée ravive l'importance d'un contact post-décès pour bien rappeler que « oui, le patient est mort mais maintenant c'est de vous dont on se soucie ». Lors d'un décès, chaque personne rencontrée, dans les jours précédant le décès comme après le décès, participe au processus de deuil par sa présence, ses gestes, ses mots et plus particulièrement par le fait d'aider la personne à donner un sens à sa vie après ce décès. Il est donc possible, dans le contexte de soin, de prévenir certaines complications du deuil grâce à une attention permanente à l'autre (le patient et ses proches) et à une communication de qualité. Il reste encore à développer des études approfondies sur le deuil après la réanimation dont les

résultats permettraient de proposer aux équipes de réanimation des pratiques claires permettant de « faciliter » le processus de deuil et d'en diminuer ses complications.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Durkheim E (1968) Les formes élémentaires de la vie religieuse. PUF, Paris, 647 p
2. Mauss M (1985) Essais de sociologie. Seuil, Paris, 252 p
3. Augé M (1995) La mort et moi, et nous. Textuels, Paris, 169 p
4. Baudry P (2003) Travail du deuil, travail de deuil. Études 399:475–82
5. Roudault K (2005) Le deuil : individualisation et régulation sociale. A contrario 3:14-27
6. Bacqué MF, Hanus M (2000) Le deuil. PUF, Paris, 127 p
7. Hanus M (2004) Le deuil après suicide. Paris, Maloine, 411 p
8. Hanus M (2006) Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. Annales Médico-Psychologiques 164:349–56
9. Prigerson H, Maciejewski PK (2008) Grief and acceptance as opposite sides of the same coin: setting a research agenda to study peaceful acceptance of loss. Br J Psychiatry 193:435–7
10. Girault N, Fossati P (2008) Deuil normal et pathologique. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Traité de Médecine. Akos 7-0315
11. Bourdet-Loubère S (2006) Quand l'ami(e) vient à mourir. Enfances & Psy 31:83–93
12. Stroebe M, Schut H, Stroebe W (2007) Health outcomes of bereavement. Lancet 370:1960–73
13. Prigerson H, Horowitz MJ, Jacobs SC, et al (2009) Prolonged Grief Disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. PLoS 6: e1000121
14. Pochard F, Darmon M, Fassier T, et al (2005) Symptoms of anxiety and depression in family members of ICU patients before discharge or death. A prospective multicenter study. J Crit Care 20:90–6
15. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al (2005) Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of ICU patients. Am J Respir Crit Care Med 171:987–94
16. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, et al (2008) Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the ICU. Crit Care Med 36:1722–8
17. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, et al (2008) Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the ICU. J Gen Intern Med 23:1871–6
18. Lautrette A, Darmon M, Mégarbane B, et al (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med 356:469–78
19. Macnab AJ, Northway T, Ryall K et al (2003) Death and bereavement in a paediatric ICU: parental perceptions of staff support. Paediatric Child Health 8:357-62
20. Prigerson HG, Jacobs SC (2001) Caring for the bereaved patients: "All the doctors just suddenly go". JAMA 286:1369–76
21. Bedell SE, Cadenhead K, Graboyes TB (2001) The doctor's letter of condolence. National Vital Statistics Reports Final Data, 1998. N Engl J Med 344:1161–2