

## LES SOIGNANTS, LA FIN DE VIE ET LE DEUIL

En décembre 2015, le gouvernement lançait à la Fondation œuvre de la Croix Saint-Simon, **le plan national pour les soins palliatifs et la fin de vie**, mettant l'accent sur la prise en charge à domicile. Près d'un an plus tard, « le Quotidien » est allé à la rencontre des équipes de la Fondation. Des soignants qui témoignent encore de la difficulté de trouver des médecins acceptant de se déplacer. Et soulignent l'importance de la formation.



# La fin de vie à domicile L'humanité jusqu'au bout

À la Fondation œuvre de la Croix Saint-Simon, l'équipe d'hospitalisation à domicile ex-FXB (François-Xavier Bagnoud) s'est **spécialisée depuis plus d'une décennie dans les soins palliatifs**. Portrait de ce dispositif précurseur, qui tâche d'insuffler de l'humanité dans les derniers moments.

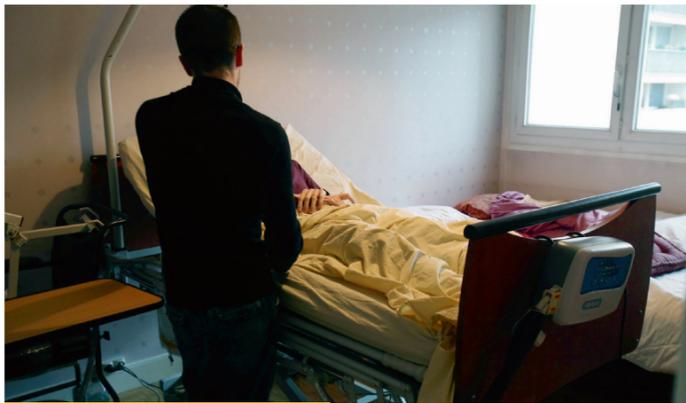
● Un matin, à Paris. Dans le soleil parsemé d'automne, Olivia, infirmière, et Caroline, aide-soignante, sonnent au domicile de monsieur H.

Son épouse ouvre et les conduit dans le salon où dort le patient bercé par la musique de la radio. Les griffes d'un animal de compagnie crépitent sur le parquet. Malgré le lit médicalisé, la pharmacopée et le matériel médical, la pièce est habitée par une histoire. « C'est notre anniversaire aujourd'hui... », souffle sa femme. « De mariage ? », demande l'aide-soignante. « De vie commune », sourit l'épouse. Pause. Puis la discussion reprend soutenu autour des médicaments. Comment apaiser les nuits du patient ? N'y a-t-il pas redondance entre ces deux médicaments ? L'infirmière ouvre le classeur où sont consignés les ordonnances, propose de modifier l'heure de prise médicamenteuse, en attendant d'en parler lors de la réunion hebdomadaire d'équipe afin que le médecin coordonnateur puisse si besoin ajuster le traitement avec le médecin prescripteur.

L'homme ouvre des yeux verts et intelligents. Vêtues d'un tablier plastique, l'aide soignante et l'infirmière commencent la toilette, en s'adressant à lui tout en maintenant le dialogue avec son épouse. Un mot sur le temps qu'il fait, sa passion pour le chant, des considérations amusées sur la montagne de coussins.

C'est Mme H qui a choisi l'HAD après que son mari a connu plusieurs mois d'hospitalisation, en concertation avec le neurologue. « Le médecin traitant, qui nous suit depuis longtemps, a accepté cette solution et bien que débordé, il se rend disponible pour quelques visites à domicile », explique-t-elle, reconnaissante. « Je voulais rentrer à la maison. Faire les allers et retours à l'hôpital, c'était épuisant. Y dormir, au-dessus de mes forces. C'est la même maladie. Mais ici, il y a de la vie. Notre vie. Les soignants sont chaleureux. Attentifs. Ils prennent le temps. C'est le care comme on dit », confie-t-elle. Elle a fait le choix, poursuit-elle, de vivre « recluse » avec son compagnon : « Je n'ose pas le confier à des amis. Cela me fait du bien de voir des gens. ». « Quand on rencontre les proches pour la première fois, on leur dit : vous n'êtes plus seuls », dira ultérieurement l'aide-soignante.

« Le souci, c'est en cas d'urgence ». Les mains de Madame H se tordent. Le souvenir frais d'un précédent épisode fait trembler la voix. « La neurologue m'a assuré qu'il n'y avait pas plus de danger à la maison qu'à l'hôpital »,



Tout l'art réside dans l'appréhension de la singularité de chaque situation

rationalise-t-elle. « Maintenant, je saurais quoi faire », espère-t-elle.

### Anticiper, accompagner

Au-delà des soins, « notre travail, c'est d'anticiper l'urgence, les complications. De couvrir au mieux le moment où l'on n'est pas là », explique l'infirmière. L'équipe d'HAD a plusieurs outils à sa disposition, comme les prescriptions anticipées ou le projet de soins raisonnables. Parfois, l'équipe ouvre une discussion autour des directives anticipées. « C'est très délicat et cela ne peut être systématique. Nous nous adressons en priorité aux patients qui risquent de perdre la communication, comme les SLA », explique Jean-François Ruys, le cadre de santé de l'HAD ex-FXB.

Mais l'outil le plus précieux reste la formation et l'expertise des soignants spécialisés en soins palliatifs, pour lire les signes d'inconfort ou de douleur, prévenir une dégradation, repérer les symptômes de fin de vie, disent en chœur Olivia et Caroline, qui alignent les DU (soins palliatifs, mais aussi sophrologie, psycho-oncologie). Des connaissances qui leur ont permis le même matin d'intervenir auprès d'une patiente d'une maison d'accueil spécialisée (MAS) dont les gémissements semblaient exprimer une douleur. « Ce n'était pas le cas », rectifient-elles.

Tout l'art réside enfin dans l'appréhension de la singularité de chaque situation, car les soignants – le binôme n'est pas de trop – composent avec toutes les dimensions du patient, physique et psychique, familiale, sociale, professionnelle, spirituelle. « Nous voyons des personnes de plus en plus instables et complexes », observe Jean-François Ruys. « On voit aussi toujours plus de précarité, de solitude et d'isolement », poursuit-il.

« Nous poussons nos limites assez loin », dit encore Olivia. Il faut entendre que les équipes peuvent repasser chez un patient à la fin de leur tournée ; ou l'accompagner 3 heures durant ; ou ruser avec les auxiliaires de vie d'une personne isolée et immobile pour intervenir à domicile. « Notre

limite extrême : que la dignité de la personne en vienne à être bafouée », nuance l'infirmière.

### La loi et le terrain

Les membres de l'équipe haussent pudiquement les sourcils à l'évocation du plan Soins palliatifs 2015-2018 (pourtant lancé à la Fondation). « Pour l'instant, nous n'en avons pas vu les effets sur le terrain », résume Jean-François Ruys, tout en insistant, de conserve avec la directrice médicale et médecin coordonnateur Valérie Huot-Maire, sur la nécessité d'avoir des moyens pour accueillir plus de patients et développer les formations. L'équipe spécialisée de la Fondation, avec ses 7 infirmières, 4 aides soignantes surdiplômées, son assistante sociale, sa psychologue et des liens forts avec les réseaux d'Ile-de-France, fait figure d'exemple. Ses responsables ont la quête du sens et de l'humanité chevillée au corps. « Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », dit Valérie Huot-Maire.

Mais « la culture des soins palliatifs doit se diffuser au-delà », insistent les responsables. Dans toute l'HAD où la proportion de patients en soins palliatifs ne cesse de progresser. Mais aussi auprès des médecins traitants. « Nous avons du mal à trouver des médecins de ville qui acceptent de se déplacer à domicile », regrette Jean-François Ruys. Quant à la loi Leonetti-Claeys : « pour l'instant, cela ne change pas nos pratiques. Mais nous avons de plus en plus de demandes de sédation voire d'euthanasie », constate-t-il. « Cela explose dans les unités de soins palliatifs (USP) », corrobore Valérie Huot-Maire.

À domicile, les freins sont non négligeables, à commencer par la difficulté d'assurer une surveillance. « Et le foyer est un lieu chargé. Parfois les patients, même s'ils ont demandé une sédation, n'arrivent pas à décrocher » témoigne Jean-François Ruys. « Pour autant, nous devons savoir répondre à d'éventuelles requêtes, en précisant notamment qu'il existe plusieurs types de sédation », indique Valérie Huot-Maire. Et d'attendre avec intérêt les résultats des travaux en cours de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) sur ce sujet.

Coline Garré

### Des équipes mobilisées

● 3<sup>e</sup> HAD d'Ile-de-France, la Croix Saint-Simon prend en charge près de **300 patients chaque jour**, dont **30 % en soins palliatifs**. L'équipe ex-FSB, elle, s'occupe de 70 personnes. Autre intervenant à domicile, les réseaux (une vingtaine en Ile-de-France) ont une

mission de coordination entre les acteurs.

Les soins palliatifs peuvent aussi être procurés à l'hôpital dans les unités de soins palliatifs (USP). Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour mission de soutenir les soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.

## Une étude inédite sur le vécu du deuil en France

● Bien qu'il apparaisse comme une des circonstances de la vie la plus communément partagée par les être humains, le deuil et ses conséquences reste pourtant l'un des faits sociaux les moins étudiés en France.

Une enquête du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) apporte des données inédites sur une réalité souvent sous-estimée. Réalisée à la demande de la Chambre syndicale nationale de l'art funéraire (CSNAF), en 2016, elle a interrogé 3071 individus âgés d'au moins 18 ans sur leur vécu du deuil selon les circonstances et le type des funérailles, sur les conséquences qu'il a eu sur eux, ainsi que sur les soutiens dont ils ont bénéficié et les difficultés qu'ils ont rencontrées. L'étude a été complétée par une trentaine d'entretiens approfondis auprès de personnes ayant vécu un deuil marquant au cours de leur vie.

En 2016, 42 % des adultes en France déclarent être actuellement affectés par un deuil, en voie de terminer ou de le commencer. Même si une plus grande proximité affective existe aujourd'hui entre les générations, les jeunes restent la population la moins nombreuse à déclarer vivre un deuil, au contraire des 45-54 ans qui constituent la catégorie la plus touchée. Pour autant, l'impact du deuil ne dépend pas de l'âge du défunt ni de celui de l'endeuillé, mais du degré de proximité entre eux. L'étude montre que, parmi les 85 % des Français qui déclarent avoir vécu un deuil marquant au cours de leur vie, certains d'entre eux se réfèrent au décès d'un ami et pas systématiquement à celui d'un familial.

Contrairement aux idées reçues, le temps ne fait pas toujours son œuvre puisque 42 % des deuils considérés comme en début de processus datent de plus de 5 ans. Il s'agit dans

46 % des cas de décès consécutifs à une longue maladie de plus de 2 ans, cause de décès la plus fréquente (45 % des cas), et dans 82 % des cas de personnes considérées comme « très proches ». Parmi ces endeuillés, certains déclarent d'ailleurs ne jamais s'en être remis. La souffrance ressentie au moment du décès est d'autant plus forte que la mort a été brutale. Elle est considérée comme « intense » dans 59 % des cas pour un accident, une maladie aiguë, un attentat ou un suicide, contre 50 % pour l'ensemble des causes. Les conditions de fin de vie ont un impact important sur la douleur ressentie : le décès survenu à l'hôpital est souvent plus mal ressenti par les proches que s'il survient à domicile ou en maison de retraite. Toutefois, l'hôpital peut aussi soulager l'inquiétude des familles par sa capacité à prendre en charge la souffrance physique du malade et le rôle des soignants est plutôt apprécié.

La participation active aux obsèques a un impact positif sur le vécu du deuil, la phase d'adieu au corps pouvant commencer dans la chambre funéraire. L'impact sur la santé physique et psychique est non négligeable : 35 % des répondants déclarent avoir eu des problèmes de santé directement reliés à la perte d'un proche, caractérisés par un épuisement physique. Plus significatif encore, 39 % d'entre eux disent avoir été atteints physiquement et moralement, le plus souvent parce qu'elles ont traversé des épisodes dépressifs.

Les conséquences sur la vie professionnelle ne sont d'ailleurs pas négligeables : plus d'un actif sur deux (56 %) a dû s'arrêter de travailler suite à un décès. Si dans 42 % des cas la durée de l'arrêt ne dépasse pas une semaine et correspond aux jours accordés par l'entreprise ou à des congés pris par le salarié, près d'un tiers des actifs endeuillés (29 %) ont dû interrompre leur activité durant plus d'un mois. Les personnes de l'entourage sont, dans 81 % des cas, les premiers vers lesquels se tournent les personnes qui doivent affronter un deuil. Le médecin (77 %), le psychologue ou le psychiatre (84 %) ne sont pas considérés comme un recours immédiat. **Benoît Thelliez**

# 12

C'est, en mois, le délai de survie de la phase d'effondrement psychologique après un décès

## Les personnels de santé sont insuffisamment formés à la prise en charge du deuil

● Autrefois intégré au vécu des individus et fortement ritualisé, le deuil a progressivement disparu du regard et de la compréhension de nos sociétés qui relèguent la mort et la douleur qu'elle engendre chez ceux qui restent aux seuls domaines de l'intime et du privé.

Les différentes pressions sociales et économiques ont même raccourci sa durée « officielle », sommant en quelque sorte les endeuillés d'accomplir ce processus selon un calendrier prédéfini qui devrait être commun à tous. En l'absence de données épidémiologiques sur ses effets, on oublie souvent que si le deuil n'est pas une pathologie, il génère cependant des effets physiques et psychologiques qui peuvent avoir des conséquences très importantes sur la santé que peu de soignants savent traiter correctement.

La médicalisation et l'institutionnalisation de la fin de vie étant devenue la norme en France, les décès survenus à l'hôpital sont nettement plus fréquents que ceux qui interviennent au domicile du défunt. Sur ce point, l'enquête du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), « Les Français et le deuil », révèle que si les Français ressentent plus péniblement un décès de leur proche survenu à l'hôpital plutôt que chez lui, elle montre également que la capacité de l'institution à prendre à charge la souffrance physique d'un malade devenu incurable est un élément de réconfort non négligeable pour les familles et les proches. En revanche, l'annonce du deuil imminent ou survenu, reste « un point d'achoppement des relations entre les endeuillés et les soignants ». Ces derniers « n'étant guère enclins à endosser un rôle qui, dans certains cas, peut être considéré comme un échec médical ».

### Un processus non pathologique

Spécialisé dans l'accompagnement des « ruptures de vie » et auteurs de nombreux ouvrages sur le deuil, le Dr Christophe Fauré (Paris), psychiatre et psychothérapeute, relève que des progrès restent à faire en France en matière de formation pour que les personnels de santé puissent mieux accompagner les personnes qui sont confrontées à un deuil.

### Notre société a désappris à proposer un accompagnement durable aux endeuillés

**Tanguy Châtel**  
sociologue, a participé à l'enquête du CREDOC

« Les personnels de santé ignorent bien souvent les phases de deuil » et échouent donc à proposer une prise en charge appropriée. « Combien d'entre eux savent que la phase d'effondrement psychologique apparaît souvent 10 à 12 mois après le décès ? », interroge-t-il. Le spécialiste lutte également contre la pensée répandue qui identifie le deuil à un processus pathologique, alors que « ce n'est assurément pas le cas » et avoue devoir souvent « arrêter le traitement par antidépresseurs prescrit, certes avec bienveillance, mais parfois dès le décès » aux patients qui s'adressent à lui.

Christophe Fauré regrette que les circonstances du décès qui a entraîné le deuil ne soient que rarement prises en compte par les soignants. Il en découle souvent « une méconnaissance des séquelles post-traumatiques » qui peuvent fréquemment survenir

après un accident ou un suicide et freiner le processus de cicatrisation qu'est le deuil. Il rappelle en outre que la dimension physique du deuil reste largement oubliée alors que des études montrent, par exemple, que « des phénomènes de décompensation peuvent intervenir chez les personnes à qui l'on a diagnostiqué des problèmes cardiovasculaires et qui vivent un deuil » ou que ce der-

nier « peut entraîner une baisse de la production de lymphocytes » ou des affections dermatologiques. Dans tous les cas, « il est fondamental que les soignants soient mieux formés au processus qu'est le deuil » pour pouvoir mieux anticiper et éventuellement traiter les effets qu'il provoque sur le corps et la psyché des individus qui le vivent.

B. T.

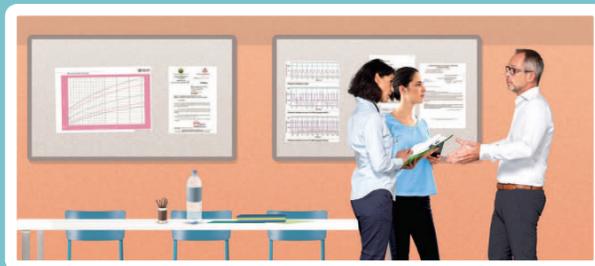
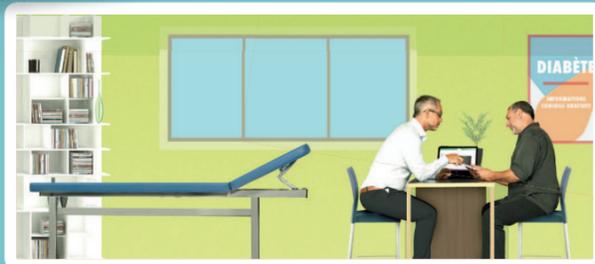


La phase d'adieu au corps commence dans la chambre funéraire

PHANIE

Comme plus de **1 000** professionnels de santé exerçant en Centres de Santé, Maisons et Pôles de Santé Pluriprofessionnels ...

... **Dynamisez** votre travail en équipe, contactez-nous !



## MSD Parcours de Santé

Solutions et Accompagnement pour améliorer ensemble la prise en charge du patient diabétique.

0 800 11 20 98 Service & appel gratuits

[www.msconnect.fr](http://www.msconnect.fr)

**MSD**  
Vivre mieux

NOND-1195523-0000-Septembre 2016