



HAL
open science

Deuil en médecine générale : prise en charge des médecins généralistes de Normandie, habitudes et difficultés

Marc Lethuillier

► **To cite this version:**

Marc Lethuillier. Deuil en médecine générale : prise en charge des médecins généralistes de Normandie, habitudes et difficultés. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02474711

HAL Id: dumas-02474711

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02474711>

Submitted on 11 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

Année : 2019

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

PAR

LETHUILLIER Marc

Né le 18 octobre 1988 à Fécamp

Présentée et soutenue publiquement le mardi 3 décembre 2019

Deuil en médecine générale : prise en charge des médecins généralistes de Normandie, habitudes et difficultés.

PRESIDENT DE JURY : Monsieur le Professeur GUILLIN

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur SIGWALT

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Agnès LIARD-ZMUDA
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie

Mr Frédéric DI FIORE	HCH-CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie

Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale Mr Jean-François
MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>disponibilité</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie

Mme Marie-Laure **WELTER** HCN Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle **BARBIER-FREBOURG** HCN Bactériologie – Virologie
Mme Carole **BRASSE LAGNEL** HCN Biochimie
Mme Valérie **BRIDOUX HUYBRECHTS** HCN Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard **BUCHONNET** HCN Hématologie
Mme Mireille **CASTANET** HCN Pédiatrie
Mme Nathalie **CHASTAN** HCN Neurophysiologie
Mme Sophie **CLAEYSSENS** HCN Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse **COEFFIER** HCN Nutrition
Mr Serge **JACQUOT** UFR Immunologie
Mr Joël **LADNER** HCN Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste **LATOUCHE** UFR Biologie cellulaire
Mr Thomas **MOUREZ** (*détachement*) HCN Virologie
Mr Gaël **NICOLAS** HCN Génétique
Mme Muriel **QUILLARD** HCN Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia **ROLLIN** HCN Médecine du Travail
Mr Mathieu **SALAUN** HCN Pneumologie
Mme Pascale **SAUGIER-VEBER** HCN Génétique
Mme Anne-Claire **TOBENAS-DUJARDIN** HCN Anatomie
Mr David **WALLON** HCN Neurologie
Mr Julien **WILS** HCN Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry **WABLE** UFR Communication
Mme Mélanie **AUVRAY-HAMEL** UFR Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie

Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Anaïs SOARES	Bactériologie
-------------------------	---------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Sophie MOHAMED	Chimie Organique
---------------------------	------------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECIN GENERALISTE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES MEDECIN GENERALISTE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Marianne **LAINÉ** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Olivier Guillin, Président de Jury

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail.

Veillez recevoir le témoignage de ma profonde et respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Jean-François Sigwalt, Directeur de Thèse

Vous avez accepté de me soutenir et de m'accompagner tout au long de ce travail.

Je vous remercie pour votre disponibilité et votre patience.

Je vous remercie également pour toutes ces années d'accompagnement. Vous m'avez guidé dès mon plus jeune âge au cours de l'internat. Vos conseils ont toujours été très précieux. Recevez ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur Yveline Sevrin

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience à la critique de ce travail en siégeant dans mon jury de thèse.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Matthieu Schuers

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail.

Veillez croire en l'expression de ma respectueuse considération.

Ma famille,

A Gaëlle, mon âme sœur. Merci pour l'amour que tu me donnes chaque jour. Avec toi, la vie est belle.

A Georges, notre petit bébé. Tu es la plus belle chose que la vie pouvait nous offrir.

A mes parents, qui m'ont tout donné. Je ne pourrais jamais vous rendre tout ce que vous avez pu me donner.

A mon frère et à ma sœur.

A mes grands-parents.

A ma grand-mère Raymonde, j'ai beaucoup pensé à toi pendant ce travail.

A mes beaux-parents et mon beau-frère. Merci pour votre accueil chaleureux dans la famille.

Mes amis,

Gaspard, Cyril, Aurélien, Nicolas, Christophe, Maxime

Vous m'avez toujours devancé dans les études. La thèse ne fera pas exception. Maintenant que nous entrons dans la vraie vie, à moi de vous montrer le chemin. Je serai toujours là, si vous avez besoin de préparer un biberon ou de changer une couche.

Plus que des amis, vous êtes ma famille.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	13
SOMMAIRE	15
LISTE DES ABREVIATIONS	18
LISTE DES ANNEXES	19
INTRODUCTION	20
PARTIE 1 : ASPECT THEORIQUE	23
I. La théorie des stades	23
A. La phase d'impact	24
1. Une phase de sidération	24
2. Une phase de décharge émotionnelle et de recherche de la personne disparue	26
B. La Phase d'état ou phase de dépression	27
C. La phase de récupération	30
II. Complications du deuil	32
A. Deuil compliqué	32
1. Deuil absent et deuil retardé	32
2. Deuil intensifié	33
3. Trouble du deuil prolongé ou trouble du deuil complexe persistant	33
a) Présentation	33
b) Histoire du trouble du deuil prolongé	34
c) Caractéristiques du trouble du deuil prolongé (PGD)	36
(1) Prévalence	36
(2) Critères diagnostiques	37
d) Les craintes d'un surdiagnostic	38
B. Deuil pathologique	39
1. Syndrome psychiatrique	39
a) Trouble panique et trouble anxieux généralisé	39
b) Syndrome de stress post traumatique	40
c) Episode dépressif majeur	40
d) Episode maniaque	42
e) Trouble psychotique	43
2. Décompensation d'un trouble de la personnalité	43
a) Le deuil hystérique	43

b) Le deuil obsessionnel.....	44
III. Facteurs de risques de complication du deuil.....	45
A. Facteurs de risques liés à l'individu	46
B. Facteurs liés à la maladie ou à la mort	47
IV. Conséquences somatiques	49
A. Mortalité	49
B. Morbidité.....	51
1. Risque cardio-vasculaire.....	51
2. Cancers	52
V. Prise en charge	53
A. Pré deuil	53
B. A la phase initiale	54
C. En cas de trouble du deuil prolongé.....	55
1. Psychothérapie.....	56
a) Psychothérapie individuelle.....	56
b) Psychothérapie de groupe	58
2. Traitement pharmacologique	58
D. Deuil pathologique	59
E. Le rôle du médecin généraliste.....	59
1. Un rôle d'information	61
2. Un rôle d'écoute	63
3. Un rôle de reconnaissance	64
PARTIE 2 : L'ETUDE	65
VI. Matériel et méthode	65
A. Présentation de l'étude	65
B. Population étudiée	66
C. Questionnaire.....	66
D. Analyse des données et méthodes statistiques.....	67
VII. Résultats	68
VIII. Discussion.....	114
A. Pertinence du sujet et critique de la méthode	114
1. Données actuelles	114
2. Fréquence du problème rencontré en médecine générale	114
3. Les Biais de l'étude	115
a) Un taux de réponse faible.....	115
b) Biais liés à la méthode	117

c)	Biais d'auto-sélection	117
d)	Biais lié au vécu émotionnel	118
e)	Choix des thérapeutiques	118
B.	Interprétations des résultats	119
1.	Les modalités pratiques	119
a)	La transmission de l'informations relative au décès	119
b)	L'attitude des médecins à l'annonce du décès	120
c)	Un rôle de dépistage.....	123
d)	Les circonstances du décès : un besoin d'information du patient	123
e)	Des consultations de suivi au cours du deuil	124
f)	La formation des médecins.....	125
g)	L'examen somatique de l'endeuillé	126
h)	La nécessité de trouver du temps pour le dialogue	127
i)	Un besoin de rémunération spécifique de l'acte	128
2.	L'apport de la onzième classification internationale des maladies.....	129
a)	La temporalité de deuil.....	129
b)	Une grille diagnostique pour les médecins généralistes	130
3.	Le vécu émotionnel	131
a)	Une participation émotionnelle intense	131
b)	La distance avec le patient et une gestion des émotions problématique	132
c)	La gestion du « trop plein » d'émotions du patient	134
d)	L'influence d'une relation préalable avec le défunt.....	135
e)	Le médecin est-il un endeuillé ?	136
f)	Gestion des émotions par le médecin généraliste	137
(1)	Le partage des émotions avec le patient	137
(2)	Un débriefing à distance	137
4.	Prescription médicamenteuse	139
5.	L'orientation du patient.....	141
6.	La place des associations de soutien pour patients endeuillés.....	141
	CONCLUSION	143
	BIBLIOGRAPHIE	146
	ANNEXES	151
	SERMENT HIPPOCRATE	169

LISTE DES ABREVIATIONS

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux

PGD : Prolonged Grief Disorder (Trouble du deuil prolongé)

CIM : Classification Internationale des Maladies

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

VSCD : Vécu Subjectif de Contact avec un Défunt

EDM : Episode Dépressif Majeur

CG : Complicated Grief (Deuil compliqué)

PCBD : Persistent Complex Bereavement Disorder (Trouble du deuil complexe persistant)

ICG : Inventory of Complicated Grief (Inventaire du deuil compliqué)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

BRISQ : Bereavement Risk Inventory and Screening Questionnaire

PTSD : Etat de Stress Post Traumatique

BNP : Brain Natriuretic peptide

CGT : Complicated Grief Therapy (Thérapie du deuil compliqué)

TCC : thérapie cognitivo-comportementale

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1: Critères DSM5 trouble dépressif caractérisé.....	152
Annexe 2 : Inventaire du deuil compliqué (Prigerson et al 1995).....	153
Annexe 3 : Critères PGD 2009.....	155
Annexe 4 : Critères PGD CIM 11	156
Annexe 5 : Deuil complexe persistant DSM5.....	157
Annexe 6 : Questionnaire	159
Annexe 7 : Associations Rouennaises (liste non exhaustive)	166

INTRODUCTION

De garde et appelé dans le service de gériatrie au milieu de la nuit, j'accompagnais une vieille dame dans les derniers instants de sa vie. Je dû appeler son fils pour lui annoncer le décès. Je lui proposais, à cet instant, un soutien « s'il en ressentait le besoin » sans avoir la moindre idée de ce qui l'attendait. N'ayant à l'époque, jamais vécu personnellement un deuil et ayant reçu que quelques notions sur ce processus, il m'était impossible de pouvoir lui proposer plus qu'une oreille empathique. Il ne m'est jamais venu à l'esprit de parler de cette expérience à quiconque. Mon premier réflexe a donc été d'oublier cet événement. Était-ce le reflet du tabou qui existe dans notre société autour de la mort et du deuil ?

Au cours d'un stage en psychiatrie, je fus amené à rencontrer une patiente, retraitée, qui venait de perdre son mari. Elle venait régulièrement me voir et à chaque entretien elle répétait « je ne comprends pas Docteur, je n'arrête pas de pleurer ». Après 50 ans de vie commune cette femme vivait son deuil.

Aujourd'hui, je peux l'affirmer son deuil était « normal », ses larmes l'étaient tout autant. Je n'avais pas compris, à l'époque, que ce que cette dame cherchait était d'être rassurée sur la normalité de son deuil.

Etymologiquement le mot deuil dérive du mot latin « dolus » qui signifie douleur. La situation la plus emblématique reste la mort d'un être cher. Il s'agit d'une expérience incontournable à laquelle aucun être humain ne peut échapper à moins de mourir très jeune ou de vivre bien seul. Le deuil est le prix à payer pour l'amour et l'attachement.

Le terme deuil désigne à la fois la perte, les manifestations psychologiques et les rituels qui y sont associés.

Le deuil n'a été abordé comme sujet d'étude que relativement tard. Sigmund Freud est l'un des premiers, en 1915, dans son ouvrage « deuil et mélancolie » à s'y intéresser. Il définit ainsi le deuil comme « la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, comme la patrie, la liberté, un idéal etc. »

Dès lors, de nombreux travaux ont été réalisés pour conceptualiser ce processus psychologique d'adaptation à la mort.

Elisabeth Kübler Ross parle de cinq étapes pour décrire le deuil. Il s'agit d'un processus normal, universel et intime qui dans certaines situations peut se compliquer. La mort, le deuil, la naissance ne sont pas des maladies ; ces trois moments n'en sont pas moins objets de préoccupation pour le médecin. Pour ce qui est de la naissance, sa formation l'a préparé à aider à mettre l'enfant au monde. Quant à la mort, il est de plus en plus apte à traiter ou à accompagner les mourants. Qu'en est-il pour le deuil ? Normal mais à l'origine d'une souffrance incomparable, parfois compliqué, quand et comment les médecins peuvent-ils aider leurs patients ? les meilleures pratiques restent incertaines plutôt basées sur l'opinion d'expert que sur des preuves.

Il s'agit pourtant d'un enjeu de santé publique. Une étude de 2016 a montré que 42% des français déclarent éprouver un deuil (1). Selon les chiffres de l'INSEE, le nombre de décès en 2018 était de 614000. Si on compte deux endeuillés par décès on peut estimer à plus de 1 million de personnes nouvellement endeuillées par an.

Le deuil est source de morbidité et mortalité accrue surtout lorsque celui-ci se prolonge. Selon la WONCA, la médecine générale « doit répondre

aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle... Les interventions qui ne s'attaquent pas à la racine du problème causent beaucoup d'insatisfactions au patient ». Le médecin généraliste est un intervenant privilégié dans ces circonstances.

Ce travail de thèse s'attachera à décrire les modalités de prise en charge des patients endeuillés par le médecin de famille. Puis nous essaierons d'identifier les difficultés auxquelles doit faire face le médecin.

PARTIE 1 : ASPECT THEORIQUE

I. La théorie des stades

La théorie des stades est la notion selon laquelle le deuil est un processus psychologique naturel qui suivrait un plan, une progression ordonnée à travers différentes étapes.

Différents stades ont été décrits, qui permettent non pas d'affirmer une ligne clairement définie que devrait suivre la personne endeuillée, mais plutôt de conceptualiser un processus complexe.

Historiquement, Bowlby et Parkes ont été les premiers en 1970 à proposer une théorie en quatre étapes.

Elisabeth Kübler Ross décrit cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (2).

Il ne faut pas y voir des paliers distincts les uns des autres, définissant une chronologie linéaire. Mais plutôt des outils qui peuvent aider à cerner des sentiments et permettre de mieux comprendre comment une personne traite de manière cognitive et émotionnelle la perte d'un proche.

Chaque deuil est unique comme chaque vie l'est. L'intensité, la durée les symptômes du deuil, la façon de s'adapter à une vie sans l'être cher sont très variables, non seulement chez le même individu au fil du temps ou après différentes pertes, mais également chez différentes personnes aux prises avec des pertes apparemment similaires. La connaissance des limites d'un deuil normal et adaptatif peut permettre d'éviter de

diagnostiquer à tort une complication du deuil ce qui pourrait amener à intervenir dans un processus normal au risque de le perturber. Et au contraire, ne pas diagnostiquer une complication du deuil serait tout aussi délétère pour la santé physique et mentale de l'individu endeuillé.

En France lors de l'enseignement universitaire, trois étapes sont retenues : la phase d'impact, la phase d'état et la phase de récupération (3) (4) (5).

A. La phase d'impact

Elle est également appelée phase de détresse ou d'hébétude. C'est la phase qui suit directement l'annonce du décès. L'endeuillé est en état de choc. La personne continue à vivre et à effectuer des gestes de la vie quotidienne mais de façon automatique et n'aura que peu de souvenir de cette période. Il existe une anesthésie des émotions. Cet état peut durer quelques heures, quelques jours rarement quelques semaines. On la divise en deux phases :

1. Une phase de sidération

Le patient est obnubilé. D'autant plus marqué que le décès est brutal, l'information relative à la perte ne peut être analysée. Ainsi des réactions de déni (refus complet de reconnaître la réalité), d'incrédulité (connaissance intellectuelle de la réalité mais refus émotionnel d'y croire), de colère, d'agressivité s'apparentent à des mécanismes de protection permettant une mentalisation progressive de l'information afin que

l'individu ne soit pas submergé par une charge émotionnelle trop importante.

Le vécu somatique se traduit par les manifestations observées lors des événements à forte charge émotionnelle : oppression thoracique, palpitations, crampes pharyngées, inconfort digestif, tendance lipothymique avec parfois syncope, hypotension, gêne respiratoire, fatigue intense, insomnie, anorexie.

Le déni peut être total comme le montrent certaines situations, notamment le cas d'une veuve qui a perdu son mari la veille et retourne à l'hôpital le lendemain comme si rien ne s'était passé. A un autre niveau c'est l'incrédulité, la personne ne peut intégrer émotionnellement l'information « je n'arrive pas à y croire » « ce n'est pas possible » mais l'a intégré intellectuellement puisqu'elle organise en même temps les obsèques du défunt. Voir le corps au cours de cette étape peut être important pour initier le travail du deuil, permettre un début d'intégration de la réalité que tout en soi refuse. (6) On comprend l'importance de la veillée aux morts qui malheureusement tend à disparaître. A l'hôpital, le corps est rapidement préparé et descendu à la morgue. La famille se voit retirer le droit de se recueillir auprès du corps en toute quiétude. Cependant des progrès sont fait en ce sens car l'impact de ce temps sur l'évolution du deuil tend à être reconnu.

2. Une phase de décharge émotionnelle et de recherche de la personne disparue

L'état de sidération se dissipe peu à peu. Le sujet est en proie à de violentes décharges émotionnelles, de sanglots et de pleurs. Des périodes d'abattement et de prostration alternent avec des périodes d'agitation anxieuse correspondant aux moments où la personne endeuillée prend peu à peu conscience de l'absence du défunt. Cette période s'accompagne d'une recherche de l'autre. Plus on a conscience qu'on le perd jour après jour, plus on va tenter de préserver les liens. Il n'y a plus qu'une seule préoccupation dans l'esprit de la personne en deuil, c'est le défunt.

Cette recherche se manifeste par les éléments suivants :

- L'endeuillé ressent le besoin de rester concrètement en lien avec le défunt. Il a besoin de contact visuel (photo), tactile (en s'entourant de ses objets ou en portant ses vêtements), auditif (en écoutant la messagerie du téléphone ou en lui parlant directement), olfactif (en utilisant son parfum).
- Le marchandage : nous formulons toutes sortes de « si seulement » qui nous amènent pour de courts instants à un scénario différent de la réalité dans lequel le défunt reprend sa place. Il s'agit de brefs moments de répit qui vont de pair avec la culpabilité, ces « si seulement » nous amènent souvent à nous reprocher de ne pas avoir agi différemment.

- La personne en deuil peut avoir l'impression de voir le visage du défunt, d'apercevoir sa silhouette. Il peut s'agir également de perception tactile, auditive ou olfactive. Il s'agit d'illusions perceptives et non d'hallucinations dans la mesure où l'endeuillé a conscience que ce n'est pas réel. Ces illusions n'ont pas de caractère péjoratif quant à l'évolution du deuil. Ces manifestations portent le nom de « vécu subjectif de contact avec le défunt » (VSCD) (7). Ces manifestations ne sont pas rares et leur fréquence est un argument en faveur de leurs normalités.

B. La Phase d'état ou phase de dépression

Elle est également appelée phase de repli et apparaît plusieurs semaines ou mois après le décès.

L'endeuillé prend conscience que le défunt ne reviendra jamais. Le vécu dépressif signe le désinvestissement libidinal, c'est-à-dire le retrait de l'énergie psychique investie sur l'objet d'amour, nécessaire au processus du deuil (6).

On ne parle ici non pas de dépression clinique correspondant à une pathologie psychiatrique, pouvant compliquer le deuil, mais d'un vécu dépressif qui est une étape essentielle et normale au cours du deuil.

La différence est difficile à établir mais est d'une importance majeure car une confusion peut être à l'origine d'une intervention inappropriée dans un processus normal qui pourrait alors en être perturbé. A l'inverse, ni l'entourage ni les acteurs de santé ne souhaitent laisser agoniser une

personne endeuillée dans un épisode dépressif majeur qui s'ajouterait à la souffrance du deuil.

Le vécu dépressif comporte :

- Des symptômes affectifs : tristesse, pleurs, douleur morale, idéation suicidaire, sentiment de solitude même si l'on est accompagné, anhédonie avec désinvestissement des loisirs habituels mais aussi des relations interpersonnelles. On assiste à un état de retrait social comme si plus rien n'était agréable.
- Un ralentissement psychomoteur : trouble de la concentration, baisse des compétences intellectuelles, aboulie.
- Des troubles somatiques : une perturbation du sommeil, qui est non réparateur et s'accompagne d'une asthénie intense, modification de l'appétit le plus souvent dans le sens de l'anorexie.

Les pensées de la personne endeuillée sont centrées sur l'être disparu. Comme l'atteste l'intrusion répétée de souvenirs tristes, mais aussi heureux relatifs au défunt.

Il existe souvent un phénomène d'idéalisation avec une tendance à effacer les défauts du disparu et à exagérer ses qualités.

La culpabilité avec auto-accusation de s'être mal comporté envers le défunt, la colère portée sur autrui sont des sentiments fréquemment présents pendant cette phase. Il est important que l'endeuillé puisse les exprimer afin d'en réduire l'intensité.

L'identification au défunt n'est pas rare. Par l'expression, de symptômes somatiques mimant sa pathologie ou de ses traits de caractères.

L'ensemble du vécu dépressif va impacter le fonctionnement familial, social et professionnel de l'individu mais avec une intensité moins prononcée qu'en cas d'épisode dépressif majeur.

La plupart des endeuillés ressentent une profonde tristesse mais une minorité d'entre eux répondent aux critères du DSM5 relatif à l'EDM (présentés en annexe). Les sentiments d'angoisse, de douleur, de désespoir sont initialement omniprésents, puis vont se transformer rapidement en vagues ou en rafales (que l'on qualifie d'affres de la douleur) extrêmement violentes et fréquentes qui viennent d'abord spontanément puis seront ensuite provoquées par un rappel spécifique interne ou externe. Ces rafales vont tendre à diminuer spontanément en fréquence et en intensité. Les personnes en bonne santé n'ont probablement jamais vécu de telles montagnes russes émotionnelles et peuvent trouver l'intensité émotionnelle déconcertante voire effrayante. Dans l'EDM caractérisé par le DSM5, les symptômes ont tendance à être omniprésents évoluant en un seul bloc. Les symptômes sont persistants et invalidants avec des conséquences sociales et professionnelles qui vont s'aggraver (6). Cette différence est essentielle pour distinguer phase dépressive du deuil et EDM.

Une autre différence à retenir dans la phase dépressive du deuil est la concomitance des émotions positives aux côtés d'émotions négatives. L'endeuillé retrouve alors toute son énergie pour évoquer ses souvenirs avec le défunt. Dans l'EDM, il existe une grande difficulté à éprouver des sentiments agréables, l'humeur est lente et durable.

Lorsqu'un EDM complique un deuil, la dépression évolue pour son propre compte. Lorsque la tristesse est en lien avec la perte du défunt dans le deuil, la tristesse envahit tous les champs de la vie de l'individu pour un

EDM. Alors qu'aucun plaisir ou intérêt n'est ressenti pour quoi que ce soit dans la dépression clinique, l'intérêt pour le défunt est conservé dans le deuil avec le désir de le retrouver.

Dans la dépression, il existe une culpabilité omniprésente, une dévalorisation, une autocritique, une faible estime de soi qui sont également présentes dans le deuil mais toujours en lien avec les actes ou les paroles accomplis ou non accomplis envers le défunt. Dans la dépression, ces sentiments intéressent toutes les sphères de l'individu. Ils sont très intenses, envahissants infondés et démesurés.

Les idées suicidaires dans le deuil sont en lien avec le fait de ne pas vouloir vivre sans l'autre ou en lien avec le désir de retrouver l'être aimé. Le scénario est en général peu élaboré. Dans l'EDM les idées suicidaires sont en lien avec un sentiment d'indignité et d'incurabilité.

C. La phase de récupération

Cette phase est également appelée phase de résolution ou phase de guérison. Tout doucement, après avoir refusé la réalité, le sujet accepte que l'être cher soit définitivement parti.

Accepter n'est pas voir la situation sous un angle positif, c'est se résigner à la perte et apprendre à vivre avec elle. L'acceptation est un long processus dans lequel, petit à petit, nous désinvestissons notre énergie de la perte pour la réinvestir dans la vie. Le sujet retrouve progressivement ses intérêts antérieurs et se montre capable de se tourner vers l'avenir, d'investir de nouvelles relations, de ressentir de nouveaux désirs et de les

exprimer. L'état dépressif se dissipe et la douleur s'apaise. Trouver l'acceptation c'est parfois passer davantage de bonnes journées que de mauvaises.

L'endeuillé a vu son univers tout entier bouleversé. Une réorganisation va s'opérer. Certaines modifications du cadre de vie témoignent également de ce processus de guérison : comme par exemple un changement du lieu de vie ou une séparation des objets du défunt en gardant seulement ceux que l'endeuillé considère comme particulièrement significatifs.

Les représentations associées au disparu sont moins nombreuses et moins fréquentes mais elles persistent après la fin du deuil. Elles sont seulement moins douloureuses. Les dates anniversaires, même après un deuil normal, seront marquées par une reviviscence des souvenirs accompagnée de tristesse et de douleur.

Si le deuil est un processus complexe, long et douloureux, il peut être l'occasion d'une maturation affective et d'un développement personnel. Il n'est pas rare qu'à son terme l'endeuillé se sente différent.

II. Complications du deuil

On distingue classiquement deuil compliqué et deuil pathologique bien qu'à l'heure actuelle les conceptualisations qui vont suivre font encore l'objet de débat scientifique (par exemple une personne endeuillée qui ne manifeste pas de souffrance présente-t-elle un deuil inhibé ou va-t-elle simplement « bien » s'ajustant au mieux à la perte ?) (8).

Deuil compliqué : le déroulement habituel du travail du deuil est entravé. Il existe une majoration, une absence ou une stagnation du processus du deuil.

Deuil pathologique : il s'agit d'une décompensation psychiatrique accompagnant le deuil. Le trouble psychiatrique peut apparaître chez une personne jusque-là indemne de toute pathologie ou survenir chez une personne préalablement atteinte d'un trouble mental. Le deuil est alors un facteur de perturbation d'un trouble préexistant.

A. Deuil compliqué

1. Deuil absent et deuil retardé

La réaction de tristesse attendue à la suite du décès n'est pas présente. Il s'agit d'un déni de la réalité. Le sujet continue sa vie souvent de façon ritualisée (les affaires du disparu sont gardées à la même place, les habitudes du quotidien, les gestes qui étaient destinés au défunt sont

perpétués...) et prolonge ainsi la présence du défunt comme si rien n'avait changé. La ritualisation de la vie permet de maintenir le déni. Ce mécanisme de défense permet de ne pas être confronté à des conflits intérieurs trop menaçants (3) (4).

De même que ces deuils absents, il existe des deuils inhibés où le sujet a conscience de la réalité de la perte mais ne veut pas être confronté aux émotions et à la douleur qui s'y rattachent.

En général la réaction dépressive est retardée, elle peut survenir à la suite d'un rappel conscient ou inconscient de la perte.

2. Deuil intensifié

Le sujet est en proie à des manifestations émotionnelles intenses de deuil à type de colère et de culpabilité qui seraient à la fois une réaction à la perte mais aussi une manière de maintenir le lien avec le disparu. (3)

3. Trouble du deuil prolongé ou trouble du deuil complexe persistant

a) Présentation

Le deuil est un événement de vie universel et l'un des plus stressants qu'un individu puisse connaître au cours de son existence.

Pour la plupart des individus le deuil va évoluer favorablement (9) (10). Il s'agit d'un processus psychologique naturel qui va aboutir à l'acceptation

de la perte et de ses conséquences pour redéfinir les objectifs et les plans de vie. L'endeuillé ressentira nostalgie, tristesse, mais de façon moins fréquente et moins intense, lui permettant de reprendre son fonctionnement social familial et professionnel. Les activités seront de nouveaux intéressantes et la vie offrira la possibilité de trouver de la joie et du sens. Pour une grande partie des personnes le soutien social naturel sera suffisant et les conséquences émotionnelles s'estomperont en quelques mois.

Cependant pour une minorité, le processus du deuil, sa fluidité est entravée et se prolonge. On parle de deuil prolongé.

Différents termes sont utilisés : « deuil compliqué ou complicated grief ou CG », « trouble du deuil prolongé ou PGD », « trouble du deuil complexe persistant ou PCBD ». Il existe encore un débat sur la dénomination de cette entité clinique (9). Au vu des dernières recherches (10) (11) (12), cette entité clinique sera incluse dans les prochaines classifications internationales sous le terme de trouble du deuil prolongé (qui semble correspondre à la même entité clinique que le trouble du deuil complexe persistant décrit par le DSM5).

b) Histoire du trouble du deuil prolongé

C'est en 1993 que Horowitz et ses collègues introduisent le concept du chagrin compliqué. Depuis cette introduction, de nombreux groupes de chercheurs ont mené des études de terrain et ont pu utiliser une terminologie (pathologique, compliqué, traumatique, prolongé, chronique,

morbide) des conceptualisations théoriques, des mesures d'évaluations et des critères de diagnostic différents.

En ce qui concerne la terminologie : le terme « trouble du deuil prolongé » a été retenu et sera inclus dans la onzième classification internationale des maladies CIM11 (10).

En ce qui concerne l'évaluation, plusieurs questionnaires et mesures ont été développés. En 1995, Prigerson et ses collègues ont mis au point un questionnaire d'évaluation. L'inventaire du chagrin compliqué (ICG présenté en annexe) qui est devenu la base de deux ensembles de critères diagnostique : les critères PGD 2009 et les critères CG.

Pendant qu'un large groupe d'experts a affiné les critères PGD 2009 pour trouver un consensus et donner les critères PGD tels qu'ils seront introduits dans la CIM11, Shear et ses collègues se sont appuyés sur la conceptualisation du CG et ont proposé des mécanismes importants pour l'étiologie comportementale et biologique. Ils ont également proposé des critères alternatifs pour le CG. Les critères PGD 2009 et les critères CG diffèrent en termes de populations dans lesquelles ils ont été évalués, de méthodes statistiques pour évaluer les critères, du nombre d'éléments requis pour recevoir le diagnostic et de description des éléments (les critères PGD 2009 sont présentés en annexe).

Le trouble du deuil complexe persistant introduit par le DSM5 en tant que trouble nécessitant des études supplémentaires est un compromis entre le CG et le PGD 2009, car les données de l'époque n'étaient pas suffisamment solides pour trancher.

Depuis, plusieurs études, dont une en 2016 (12), ont comparé les nouveaux critères PGD de la future CIM11 avec ceux du PGD 2009, ceux du trouble du deuil complexe persistant (PCBD) du DSM5 et ceux du CG.

Un haut degré d'accord a été confirmé entre les critères CIM 11, PGD 2009 et PCBD mais pas avec les critères CG. Ceci a confirmé que les critères CIM11 fournissent la même structure de symptômes que le PGD 2009 et le PCBD c'est-à-dire qu'ils permettent d'appréhender la même entité clinique. Une comparaison plus systématique entre CIM11 et CG est encore en attente. Le CG pourrait produire plus de faux positifs car les critères sont trop facilement satisfaits et pour cela, ils pourraient médicaliser le deuil normal. (11) (Les critères CIM 11 et les critères PCBD du DSM5 sont présentés en annexe).

c) Caractéristiques du trouble du deuil prolongé (PGD)

(1) Prévalence

Les taux de prévalence pour un trouble du deuil prolongé varient et sont estimés à 4,2% selon une étude menée en Suisse, à 6,7% selon une étude menée en Allemagne, à 9,8% selon une méta-analyse de 2017. Ces études ont été menées chez des individus ayant subi la perte d'un proche par mort non violente (non traumatique) et les critères diagnostiques étaient différents selon les études. Elles fournissent cependant une approximation de la prévalence du deuil prolongé (10).

(2) Critères diagnostiques

Sont énoncés ici les critères du PGD tel qu'ils seront présentés dans la future CIM 11. Ces critères ont été obtenus à partir des critères PGD 2009 après amélioration apportée par le groupe de travail de l'OMS :

- Désir (ou préoccupation) persistant et omniprésent du défunt.
- L'endeuillé présente une douleur émotionnelle intense : tristesse, culpabilité, colère, déni, blâme, sentiment de perte d'une partie de soi-même, incapacité à expérimenter une humeur positive, engourdissement émotionnel, difficulté à s'engager dans les activités sociales ou autres.
- Persistante pendant une période anormalement longue (plus de 6 mois au minimum) après la perte, dépassant nettement les normes sociales, culturelles ou religieuses attendues pour la culture et le contexte de l'individu. Les réactions de deuil qui persistent plus longtemps (plus de 6 mois) et qui s'inscrivent dans une période normale de deuil compte tenu du contexte culturel et religieux de la personne, sont considérés comme des réactions normales et ne font pas l'objet d'un diagnostic. La perturbation provoque une altération significative des domaines de fonctionnement personnel, familial, social, éducatif, professionnel ou autre.

d) Les craintes d'un surdiagnostic

La crainte principale de la communauté scientifique quant à l'introduction du PGD dans les classifications internationales est de médicaliser et de traiter un processus naturel. En effet, la plupart des individus finissent par s'adapter à la perte après plusieurs mois de souffrance intense et l'ajustement à la perte prendra bien souvent plus d'une année. Cependant, il est maintenant clairement établi que pour une minorité d'entre eux les symptômes du deuil vont se prolonger et auront des conséquences physiques et mentales potentiellement graves pour l'individu concerné.

Il est difficile de faire la distinction entre réaction normale du deuil et réaction plus intense qui pourrait constituer un trouble de santé mentale. Jusqu'à présent le meilleur moment pour distinguer le PGD de son deuil normal n'a pas encore été scientifiquement validé. Cependant de fortes indications (13) (14) suggèrent qu'une durée supérieure à six mois constitue un laps de temps approprié. Afin de ne pas négliger la grande variabilité de la réaction humaine, la définition du PGD de la CIM 11 considère que la durée du processus du deuil varie considérablement selon le contexte social et culturel. La durée de 6 mois est donc une durée approximative donnée afin de guider les cliniciens. Des directives de diagnostics flexibles ont été choisies afin de permettre un jugement clinique large et une prise en compte accrue des facteurs culturels. Plusieurs études ont montré que le PGD CIM 11 n'augmentait pas le risque de rendre pathologique un deuil normal (15). Les critères proposés sont très spécifiques et sont dans le même temps suffisamment sensibles pour identifier les patients souffrant d'un deuil prolongé. 97% des cliniciens estimaient que les critères étaient faciles à utiliser.

B. Deuil pathologique

Il s'agit d'un deuil qui revêt la forme d'un trouble psychiatrique. Dans l'ensemble son expression clinique est comparable à la pathologie habituelle, même si ce contexte particulier du deuil lui imprime quelques caractères spécifiques

On distingue classiquement les deuils marqués par l'apparition d'un syndrome psychiatrique et les deuils caractérisés par la décompensation d'une personnalité névrotique.

1. Syndrome psychiatrique

a) Trouble panique et trouble anxieux généralisé

Le deuil est un facteur précipitant du trouble panique et du trouble anxieux généralisé. La présence de troubles anxieux est fréquente au cours du deuil avec toutes les conséquences sur la santé mentale et physique qu'accompagnent ces troubles. Pour y faire face les patients peuvent avoir recours à une aide psychologique. Malheureusement ils peuvent également recourir aux anxiolytiques, somnifères, alcool, tabac ou toutes autres substances psychoactives.

b) Syndrome de stress post traumatique

Le syndrome de stress post traumatique survient le plus souvent lorsque le sujet a assisté au décès d'un ou de plusieurs de ses proches dans des situations traumatiques (accident, homicide, suicide etc.).

c) Episode dépressif majeur

Avant 1980, date de publication du DSM 3, le deuil ne faisait pas partie de la nomenclature officielle de la psychiatrie.

Le DSM3 a introduit le deuil comme critère d'exclusion pour un EDM et comme code V (autres affections qui peuvent faire l'objet d'un examen clinique mais qui ne sont pas elles-mêmes des exemples de troubles mentaux). Le diagnostic d'EDM pouvait être posé seulement deux mois après la perte d'un être cher.

Selon le DSM 4, si un individu présente une constellation de symptômes typique de l'EDM mais est récemment endeuillé (moins de deux mois), le diagnostic ne peut être posé. Si un individu non endeuillé présente la même constellation de symptômes, alors ce patient présente un EDM.

La CIM 10 quant à elle n'exclut pas le diagnostic d'EDM fondé sur le deuil récent et classe le deuil dans la catégorie Z qui désigne les cas où des circonstances, autres qu'une maladie ou une blessure, entraînent une rencontre et où elles sont enregistrées, par les prestataires de soins, comme des problèmes ou des facteurs qui influencent les soins.

Qu'il existe des différences dans la manière dont le DSM 4 et la CIM 10 traitent le deuil était synonyme d'incertitude, de désaccord entre les

experts et de difficultés pour guider les décisions diagnostiques et de traitements dans le contexte de deuil.

Plusieurs études (16) (17) (18) ont montré qu'il n'existe pas de différence entre dépression majeure liée au deuil et dépression majeure non lié au deuil. Que ce soit en termes de caractéristiques cliniques, biologiques, d'évolution, de réponses au traitement et de récives, aucune de ces études ne soutenaient le traitement spécial accordé à l'EDM lié au deuil. Certaines ont également montré que la durée d'un EDM lié au deuil était plus longue.

Ceci a abouti à la suppression du critère d'exclusion (moins de deux mois) dans le DSM V. Le code V a été supprimé et le concept du trouble du deuil complexe persistant introduit.

Les recommandations du DSM 4 témoignaient de l'inquiétude quant au risque de surdiagnostic de « complication du deuil » (le critère d'exclusion, en lien avec la crainte d'un surdiagnostic d'EDM ; et le code V, en lien avec une non-reconnaissance que le deuil puisse se prolonger et devenir lui-même pathologique).

La principale source de confusion diagnostique est la présence fréquente de l'humeur triste et du repli sur soi dans le deuil et dans l'EDM. La dépression clinique au cours deuil est un diagnostic difficile car les symptômes de l'EDM et de la phase dépressive, naturellement présente dans le deuil, se chevauchent. Il existe pourtant des différences cliniques (que nous avons déjà exposées plus haut). L'apparition d'une dépression caractérisée au cours du deuil est fréquente, les études montrent qu'environ un tiers des veufs ou des veuves présente un EDM un mois après le décès et environ un quart à sept mois (19).

De nombreux cliniciens sont déconcertés par la relation entre deuil et dépression et ne savent pas quand établir le diagnostic chez les endeuillés. Par crainte de surdiagnostic, il est possible que les symptômes d'un EDM soient normalisés par le clinicien et le patient lui-même, exposant la personne endeuillée au fardeau de la dépression.

Il est probable que la dépression majeure non reconnue et non traitée représente au moins une partie de la mortalité accrue observée chez les populations endeuillées. Les causes de décès varient selon les études mais incluent presque toujours le suicide et les accidents (20).

Il est donc recommandé de considérer et de traiter un EDM (même dans les 2 premiers mois suivant la perte) aussi sérieusement qu'un EDM non lié au deuil.

d) Episode maniaque

Le tableau clinique de la manie du deuil ne diffère pas fondamentalement de celui d'un accès maniaque typique, mais il présente quelques particularités.

Tout d'abord il existe une phase de latence, de durée variable, entre le décès et l'accès maniaque. Pendant ce temps l'endeuillé fait face à la situation. Le décès agirait comme facteur psycho-environnemental déclenchant un épisode thymique sur un trouble bipolaire sous-jacent. Ce décès serait surtout responsable d'un important stress émotionnel et d'une privation de sommeil favorisant le déclenchement d'un épisode maniaque (21).

Lorsque celui survient, il est marqué par l'importance du déni de la mort et l'intensité des symptômes de puissance et de triomphe. Le déni peut porter sur la réalité de la mort, avec un délire dans lequel le défunt est donné pour vivant. Délire auquel le sujet adhère plus ou moins.

e) Trouble psychotique

Les deuils psychotiques peuvent revêtir des formes aiguës et des formes chroniques.

Les états aigus sont généralement accompagnés d'une note confusionnelle. Dans le cadre des délires chroniques, le deuil peut inaugurer la maladie ou révéler un état mental qui évoluait déjà depuis quelque temps.

2. Décompensation d'un trouble de la personnalité

a) Le deuil hystérique

La plupart du temps l'endeuillé va exprimer sa douleur de façon très bruyante. Il s'agit souvent d'une violente crise émotionnelle, avec parfois un passage à l'acte auto agressif. Le tableau clinique se caractérise par trois types de symptômes :

- Des comportements autodestructeurs : soit directs, comme des tentatives de suicide avec le désir exprimé de retrouver la personne aimée dans la mort, soit indirects par négligence des besoins

fondamentaux. Le sujet est incurique, néglige son alimentation, son sommeil et sa santé physique.

- Le refus de quitter le défunt : la personne endeuillée reconnaît la mort du défunt, mais se comporte dans le quotidien comme si ce dernier était toujours présent, en entretenant avec lui une relation intérieure. Il pense très souvent à lui, lui parle, lui écrit.
- Une identification au défunt : ce processus d'identification est présente au cours d'un deuil normal, mais prend un caractère particulièrement intense au cours du deuil hystérique. Le sujet se met d'abord à la place du défunt en tant que mort avec des passages à l'acte suicidaire. Puis il exprime des symptômes somatiques du disparu, s'identifiant à lui en tant que malade. Finalement, au quotidien, il peut revêtir les mêmes traits de caractère et la même apparence physique. Le deuil hystérique est souvent associé à un EDM.

b) Le deuil obsessionnel

Dans les premiers moments, l'endeuillé manifeste pas ou peu son chagrin, gardant sa souffrance en lui. Il tient à s'occuper des problèmes matériels : organisation des obsèques, gestion de la situation administrative et financière du défunt. Dans le deuil normal, ces différentes tâches qui incombent à la personne endeuillée peuvent avoir un caractère structurant qui peut être bénéfique dans cette période de choc. Dans le deuil

obsessionnel une forte culpabilité va apparaître dès les premiers jours et va marquer son évolution.

Lorsque les premiers moments sont passés, la phase dépressive se manifeste généralement par un abattement, de la lassitude, une anhédonie et une asthénie intense. La culpabilité est au premier plan, avec des reproches que l'endeuillé s'adresse à lui-même et par lesquels il ne cesse de se torturer. Des séquences précises de mots : il s'est suicidé, on l'a tué, il m'a abandonné ... Où des images de mort s'imposent peu à peu de manière compulsive et obsédante. Un geste suicidaire n'est pas rare. Ce blocage obsessionnel inhibe le travail du deuil. Il s'agit d'un blocage des affects destinés à se protéger contre les émotions douloureuses et agressives suscitées par le décès.

Un épisode dépressif grave s'associe généralement au tableau. L'endeuillé risque d'évoluer vers un état d'inhibition qui touche tous les domaines de sa vie : affectif, intellectuel, social et professionnel.

III. Facteurs de risques de complication du deuil

Un certain nombre de facteurs peut influencer soit favorablement soit au contraire défavorablement l'évolution d'un deuil. Repérer ces facteurs chez un individu peut amener à une surveillance plus étroite.

A. Facteurs de risques liés à l'individu

- Des critères démographiques sont identifiés tels que le jeune âge, le sexe féminin et un niveau socio-économique défavorisé.
- Les antécédents personnels de pathologie psychiatrique notamment de dépression.
- Des expériences antérieures de traumatismes.
- Des deuils répétés.
- Un type d'attachement insécuré.
- Une relation de dépendance, en particulier chez les conjoints.
- Le lien de parenté avec le défunt. Les parents de jeunes enfants et le conjoint(e) âgé(e) étant les plus exposés.
- L'absence de reconnaissance du statut d'endeuillé par la société peut également être source d'une souffrance supplémentaire pour un certain nombre d'individus et ainsi constituer un facteur de risque supplémentaire. Ce phénomène a été théorisé sous le nom de « disenfranchised grief »(8). Il peut ainsi s'agir de la perte d'un partenaire amoureux avec lequel on entretenait une relation cachée, du décès d'un ex-conjoint, du décès d'un partenaire amoureux du même sexe dans une société qui ne reconnaît pas encore pleinement la légitimité des couples homosexuels. Les voisins, aides à domicile peuvent être écartés par omission. Les personnes identifiées comme fragiles avec altération des fonctions cognitives à

risque supposé d'inadaptation émotionnelle peuvent être écartées, par souci de protection, des événements entourant le décès et n'être informées que tardivement.

B. Facteurs liés à la maladie ou à la mort

- En cas de pathologie chronique, par cancer notamment, la qualité de la fin de vie du défunt aura un impact important sur l'évolution du deuil. La douleur non contrôlée, un visage défiguré (par la maladie ou par une intervention médicale) auront un impact négatif. Le manque de préparation à la mort, des problèmes liées aux directives anticipées, un faible soutien social pendant cette période difficile où un épuisement physique et psychologique de l'aidant peut survenir, pourront également influencer le déroulement du deuil. L'état de santé mentale de l'aidant est un élément essentiel pendant cette phase pour le deuil à venir (22) (23).
- Une mort brutale et inattendue, une mort violente (homicide, accident ...), d'autant plus si l'endeuillé était présent, peut conduire à un syndrome de stress post traumatique.
- La mort par suicide est particulièrement traumatisante surtout si c'est l'endeuillé lui-même qui découvre le corps, plus ou moins dégradé. Les sentiments de culpabilité, d'incompréhension et d'impuissance vont marquer l'évolution du deuil.

- L'absence de corps en cas de disparition est également un frein potentiel au bon déroulement du deuil. Car sans corps il n'y a pas de preuve formelle du décès et cette absence laisse place à des hypothèses invérifiables. Sans corps, il n'y a pas de lieu de recueillement (24).
- La qualité de l'annonce déficiente peut également être très déstabilisante (8).

Il s'agit ici en fait des principaux facteurs de risques influençant l'évolution du deuil. Il est donc difficile en pratique de tous les rechercher lors d'une consultation. Face aux ressources médicales limitées, il est pourtant essentiel d'appréhender le risque d'évolution vers une complication du deuil pour proposer de manière ciblée un suivi adapté aux patients endeuillés qui le nécessitent. A l'heure actuelle il n'existe pas de questionnaire validé permettant une évaluation rapide du risque de complication du deuil. Des travaux vont en ce sens (25). Le questionnaire d'inventaire et de dépistage de risque du deuil (BRISQ) n'est pas encore achevé. Il s'agirait d'un outil de dépistage permettant d'identifier les personnes potentiellement à risque de développer une complication du deuil.

Le dépistage de ces personnes permettrait de leur apporter un soutien prophylactique ou du moins une surveillance renforcée évitant ainsi de nombreuses conséquences somatiques et mentales qui peuvent accompagner le deuil et ses complications propres. A l'heure de la désertification médicale il est difficile de proposer un suivi à l'ensemble des endeuillés. Cela n'est ni possible ni nécessaire voire préjudiciable car

la majorité des deuils évoluent favorablement. Disposer d'une échelle d'évaluation simple et reproductible aurait donc un double objectif :

- Etablir un lien avec la personne à risque pour qu'elle se sente plus à l'aise de demander de l'aide à l'avenir. Les personnes présentant un trouble du deuil prolongé sont moins susceptibles de faire appel à une aide professionnelle que les endeuillés sans complications (26).
- Répondre aux besoins psychosociaux et aux problèmes potentiels de santé mentale des endeuillés peut s'avérer difficile. La désertification médicale, le manque de temps, le coût pour l'accès aux soins sont des raisons de ces difficultés. Identifier les personnes les plus à risques permettrait à la fois un suivi rapproché de cette catégorie de patients et une utilisation efficiente de ces ressources limitées.

IV. Conséquences somatiques

A. Mortalité

De nombreuses études ont montré une augmentation du taux de mortalité parmi les populations endeuillées (27) (28) (29).

Les mécanismes sont encore incertains mais les événements cardiaques semblent expliquer une part importante de l'augmentation des décès lors

du deuil (30). Parmi les autres causes les plus fréquentes figurent les cirrhoses, les accidents de la circulation et les suicides. Pour ce qui est du cancer, les antécédents et les facteurs de risque habituels (ex : tabac, alcool...) auraient un rôle prépondérant. En effet les veufs accroissent fréquemment leurs consommations de tabac, d'alcool, de psychotrope et ont une mauvaise hygiène alimentaire ce qui majore leurs facteurs de risques (3).

Une méta-analyse de 2012 estime une augmentation du taux de mortalité de 22% parmi les personnes ayant perdu récemment un conjoint (31). Les résultats sont cependant différents selon les groupes. Ainsi l'augmentation du taux de mortalité était plus élevée parmi les hommes veufs les plus jeunes. Cet effet sur la mortalité est également variable selon les circonstances du décès (32). Un décès inattendu aura probablement un impact plus important sur l'augmentation du taux de mortalité. Cet effet s'explique en partie par le fait qu'un décès brutal représente un facteur de risque de complications du deuil, elles-mêmes ayant un impact plus marqué sur la santé physique et mentale de l'individu. Cela implique qu'un soutien supplémentaire en cas de décès brutal est sans doute nécessaire.

A l'opposé, lorsque le conjoint décède d'une pathologie invalidante et chronique, l'augmentation de la mortalité au cours du deuil est atténuée. Cet effet protecteur peut s'expliquer par un soutien accru et un accès aux soins de santé, y compris aux soins palliatifs avant et après le décès. Une sensibilisation et une préparation à la mort du conjoint semble protéger la santé du futur endeuillé. Il est donc nécessaire de soutenir les aidants dans la période précédant le décès d'un conjoint.

Parmi les causes de mortalité il est important d'évoquer le risque suicidaire. Le risque de décès par suicide serait augmenté dans les suites d'un deuil surtout au cours des deux premières années suivant la perte

(21). Les individus souffrant d'un deuil compliqué ont un risque significativement plus élevé d'idéation suicidaire que les autres endeuillés et ceci indépendamment du diagnostic d'EDM ou de PTSD (33).

B. Morbidité

1. Risque cardio-vasculaire

Le deuil représente une période de risque cardio-vasculaire élevé. Les premières semaines sont les plus à risque mais le risque reste significativement élevé au cours des six premiers mois. Entraînant des modifications comportementales sur un état physiologique modifié, la perte d'un être cher et le deuil deviennent des déclencheurs potentiels d'événements cardio-vasculaires (notamment d'infarctus du myocarde), en particulier chez les personnes les plus à risque.

De plus en plus de preuves suggèrent que le stress émotionnel est fortement lié aux maladies coronaires et autres événements aigus (29). Bien que les mécanismes physiologiques exacts contribuant à cette augmentation de fréquence restent incertains un certain nombre d'hypothèses sont évoquées (34) :

- Activation du système nerveux sympathique entraînant des modifications hémodynamiques telles qu'une augmentation de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque majorant la résistance vasculaire à l'origine d'une ischémie myocardique transitoire et/ou une perturbation d'une plaque d'athérome vulnérable.

- Stimulation d'une réponse inflammatoire et pro-thrombotique.
- Toxicomanie (substance potentiellement arythmogène), manque de sommeil.
- Inobservance thérapeutique.
- Modification endocrinienne : augmentation du taux de cortisol et libération de catécholamines à l'origine d'une myocardopathie de stress (également appelé syndrome de Tako-Tsubo ou syndrome du cœur brisé). Ce syndrome touche majoritairement les femmes de 67 à 70 ans (90%). Les mécanismes ne sont pas encore totalement élucidés. Il existerait un rôle central du système sympathique qui à l'occasion d'un facteur déclenchant émotionnel déverserait un excès de catécholamines, elles-mêmes à l'origine de trouble de la cinétique myocardique. Cliniquement le patient présente une douleur thoracique, une dyspnée voire une syncope. Les modifications retrouvées sur l'électromyogramme sont celles d'un syndrome coronarien aigu (Sus décalage du ST et onde T négative le plus souvent). Il existe une légère augmentation de la troponine et une forte augmentation du BNP. On parle de dissociation entre le troponine et les BNP. A la coronarographie l'absence de lésions coronaires associées à des troubles de la cinétique typique posent le diagnostic. Ce syndrome est potentiellement mortel (35).

2. Cancers

Il semble difficile d'établir un lien entre cancer et deuil (36). Bien que le stress ait été associé à des perturbations du système immunitaire et

endocrinien qui pourrait influencer le développement de tumeurs malignes, nous n'avons pas retrouvé d'étude étayant cette hypothèse.

Certains auteurs (37) estiment que ce n'est pas le stress dû au décès qui induit chez l'endeuillé un risque accru de complications somatiques, mais plutôt les séquelles psychiatriques qui déterminent un risque de dysfonctionnement à long terme. Ainsi on peut voir le risque de certains cancers, notamment du poumon, augmenter en raison de comportements néfastes pour la santé. Des études ont montré que le stress est lié à une prévalence plus élevée de tabagisme, de consommation d'alcool élevée et à une activité physique moindre (38).

V. Prise en charge

A. Pré deuil

Il s'agit d'un temps anticipatoire qui précède le décès d'un être aimé. D'une véritable utilité psychique, il peut contribuer à faciliter le travail d'acceptation de la perte en présence du mourant. Il s'agit de créer un espace autour de la mort grâce auquel la personne s'accoutume progressivement aux perspectives de séparation et de perte irrémédiable. Il convient donc d'informer les proches de l'évolution attendue afin qu'ils intègrent progressivement cette réalité, de favoriser leur présence, les échanges et le partage des émotions, de faire participer le plus possible les proches aux soins et de leur expliquer les gestes médicaux et les traitements (39).

Dans le cadre d'une prise en charge palliative, le soutien apporté aux aidants est essentiel pour l'évolution du deuil à venir. L'accompagnement d'un proche en fin de vie est généralement synonyme d'une augmentation des charges et des obligations. L'aidant principal assiste au déclin de son proche de sa santé de son autonomie et de son goût de vivre. Le reste de la famille peut s'éloigner conduisant à une certaine solitude. Or traditionnellement l'attention des professionnels est focalisée sur le malade. La souffrance des proches peut par conséquent être négligée. Cette souffrance peut gêner la préparation à la perte. Il est essentiel de la prendre en compte. D'après les conclusions de l'observatoire national de fin de vie de 2012, trois facteurs sont déterminants pour prévenir leur épuisement :

- Le confort du malade (qui réduit le stress, les angoisses et les insomnies de l'entourage)
- L'existence « d'un temps pour soi » (permettant de se reposer et de souffler)
- Et enfin la confiance dans les professionnels (qui rassurent et évitent la panique)

B. A la phase initiale

Dans les jours qui suivent le décès d'un proche, le patient endeuillé pourra se voir prescrire un anxiolytique ou un somnifère à but symptomatique. La prudence est de mise face à ce genre de traitement aux vues des risques de dépendance et de somnolence. Une cause importante de mortalité chez les endeuillés étant les accidents de la circulation. Le retentissement

sur la concentration et la mémoire peuvent également gêner le travail psychologique d'adaptation à la perte (40). La prescription devra donc être ponctuelle et étroitement surveillée.

Il est important de rappeler que la grande majorité des deuils va évoluer favorablement. Le deuil étant un processus naturel, rien ne prouve qu'un deuil simple nécessite une intervention professionnelle (20). Cependant si une personne en deuil cherche de l'aide, elle devrait avoir accès à un soutien empathique et à des informations qui confirment que sa réaction est typique après une perte. Une surveillance rapprochée et un soutien psychologique, dont nous verrons les modalités plus loin, pourront être d'emblée proposés en fonction des facteurs de risque en présence comme nous l'avons évoqué plus haut.

Certains auteurs préconisent un traitement antidépresseur prophylactique en cas d'antécédent de dépression majeure grave afin de prévenir l'apparition d'un nouvel épisode en raison de cette période difficile (20).

C. En cas de trouble du deuil prolongé

Il est difficile d'identifier les patients nécessitant une intervention. En présence d'un PGD une intervention est indiquée devant la gravité des symptômes, l'existence d'une déficience fonctionnelle importante, d'une demande d'aide formulée par l'endeuillé lui-même ou la présence d'idées ou de comportements suicidaires. (40)

1. Psychothérapie

a) Psychothérapie individuelle

Le traitement le plus étudié pour le PGD est une psychothérapie ciblée du deuil (CGT). Ce traitement a montré sa supériorité comparativement aux autres psychothérapies (40) (41) (42) (43). La CGT utilise des techniques de thérapie cognitivo-comportementale, de thérapie interpersonnelle et d'entretien motivationnel.

- En ce qui concerne les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), celles-ci sont issues des théories de l'apprentissage. Les TCC se définissent par l'analyse et la modification des modes de pensées et des comportements dysfonctionnels, source de souffrance pour le patient. Dans le deuil, par exemple, il peut exister des conduites d'évitements (comme éviter de sortir avec les amis anciennement partagés avec le défunt) qui peuvent amener à un certain isolement social.

Par des techniques de désensibilisation avec exposition progressive les thérapies comportementales visent à modifier ces comportements. Les thérapies cognitives ont pour objectif de faire prendre conscience à l'individu de son fonctionnement cognitif et de l'écart possible entre ses cognitions et la réalité.

Nous pouvons donner comme exemple de biais de cognitions l'abstraction sélective qui est la tendance à focaliser son attention sur un détail négatif en ignorant les autres éléments de la situation. Certaines idées fausses peuvent exister et doivent être corrigées

comme la notion selon laquelle le deuil est le seul moyen d'honorer et de rester en contact avec l'endeuillé.

- Pour la psychothérapie interpersonnelle, il s'agit d'une thérapie fondée sur la théorie de l'attachement, initialement développée pour le traitement de la dépression. Il s'agit d'un traitement qui encourage le patient à rétablir son humeur par l'amélioration de son fonctionnement interpersonnel. L'idée principale est que l'homme est éminemment grégaire et que face à certaines difficultés il a besoin du soutien de l'autre pour y faire face. Si ce soutien est adapté, le patient sera en mesure de faire face aux difficultés sans trop de souffrance. A l'inverse, une souffrance intense s'installe soit parce que des causes interpersonnelles en sont à l'origine, soit parce que le patient est soumis à un stress et ne parvient pas à faire appel correctement à ses ressources interpersonnelles pour y faire face. Avec une approche axée sur le deuil et une attention sur la transition des rôles, la relation du patient avec la personne décédée est abordée. Une évaluation réaliste des aspects positifs et négatifs est encouragée et une aide est apportée au patient afin de développer ou d'améliorer des relations satisfaisantes dans le présent.
- Dans le cadre de l'entretien motivationnel, le patient va être amené à définir ses objectifs de vie. Ainsi il est invité à réfléchir sur ce qu'il aimerait si la douleur qu'il ressent n'était pas si forte. Des plans concrets sont élaborés et le thérapeute l'encourage à les mettre en œuvre.

b) Psychothérapie de groupe

Le groupe d'entraide est fondé sur l'idée que les personnes qui y participent peuvent s'apporter aide et soutien mutuelle, dans la mesure où elles vivent la même expérience. Il permet l'expression et le partage des émotions et des difficultés rencontrées par chacun, la recherche des solutions et la restauration du lien social.

Les groupes d'entraide sont souvent animés par une personne qui a déjà vécu un deuil et qui partage sa propre expérience avec le groupe. D'autres groupes sont menés par des professionnels ou par des bénévoles formés. Ils peuvent constituer une intervention très utile notamment en cas de perte traumatique (décès d'un enfant, par suicide ou mort violente). Bien que le contenu de ces groupes ne soit pas standardisé et que les données d'efficacité relatives au deuil complexe fassent défaut, les patients doivent être informés de l'existence de ces groupes de soutiens locaux (40).

2. Traitement pharmacologique

Les données de pharmacothérapie sont limitées. Un traitement associant psychothérapie ciblée et inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine semblerait constituer l'approche thérapeutique la plus efficace (20) (40) (43) (44). Les résultats d'un traitement pharmacologique seul sont plus mitigés (9).

D. Deuil pathologique

Le traitement proposé sera fonction de la pathologie psychiatrique associée. En cas d'EDM un traitement antidépresseur peut être prescrit, un thymorégulateur et/ou neuroleptique en cas de deuil maniaque, un neuroleptique en cas de deuil psychotique.

E. Le rôle du médecin généraliste

Selon la WONCA, la Médecine Générale « est habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée ».

Selon une étude de 2013 (45), 72,9 % des personnes endeuillées ont consulté un médecin généraliste dans les 6 mois suivant le décès de leur proche. Dans 81 % des cas il s'agissait de leur médecin traitant qui était aussi celui du défunt dans 56 % des cas. Par sa proximité, sans minimiser l'utilité d'une prise en charge spécialisée, le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié pour les endeuillés.

Les données de la littérature pour l'élaboration de lignes directrices relatives à la prise en charge de ces patients, sur lesquelles les médecins généralistes pourraient fonder leur pratique, sont limitées (46).

La plupart des deuils ne sont pas compliqués et pour la majorité des personnes, le soutien nécessaire sera apporté par la famille et les amis.

Il est difficile de savoir dans quelle mesure la médecine générale doit être considérée comme une ressource pour les patients qui ont vécu la perte d'un proche. Quelles sont les meilleures pratiques ?

Comment identifier la minorité de patients qui nécessite une intervention ? Les données concernant le type d'intervention, les modalités et le contenu de ces interventions font défaut. Pourtant, nous l'avons exposé, le deuil est source de morbidité et de mortalité accrues.

Les attitudes en soins primaires varient considérablement comme le montre une revue de la littérature menée en Grande Bretagne (47). Certains vont avoir une attitude pro-active avec des visites à domicile, des consultations téléphoniques et des lettres de condoléances. D'autres optent pour une démarche réactive en attendant que les patients en deuil consultent.

Cette étude propose dans ses conclusions de montrer sa disponibilité à chaque patient endeuillé et de proposer un soutien de manière pro-active aux patients les plus fragiles.

Il ne s'agit pas de médicaliser le deuil mais de fournir un soutien approprié et non intrusif aux patients qui le nécessitent. La mesure dans laquelle de telles approches sont utilisées dans la pratique ou seraient bien accueillies par les endeuillés est en grande partie inconnue.

Si le suivi doit être basé sur des preuves il est également important que le format et le contenu de l'intervention soient influencés par la perspective des endeuillés eux-mêmes.

C'était l'objectif d'une étude menée en Suède. Explorer les besoins perçus par les membres d'une famille endeuillée en matière de suivi, le moment et les modalités de la rencontre (48). Cette étude concernait des patients endeuillés par la perte d'un proche qui avait été suivi par un service de

soins palliatifs. Selon cette étude environ la moitié des endeuillés exprimaient le besoin d'un suivi du deuil. Le moment le plus favorable pour un tel soutien allait de deux à six semaines et la majorité des patients interrogés préféraient une visite à domicile. A partir des résultats de cette étude nous pouvons identifier plusieurs rôles qu'un médecin, généraliste ou non, peut endosser.

1. Un rôle d'information

Un des besoins exprimés par les patients de l'étude était de pouvoir revenir sur l'évolution de la maladie, sur ses causes, sur le diagnostic et les traitements administrés au mourant. Il était important de pouvoir revenir sur la question de la souffrance de fin de vie du défunt. Il est donc nécessaire, pour le médecin, d'avoir connaissance de l'histoire de la maladie du disparu. Une telle relation peut créer un sentiment de sécurité et de confiance et constitue un point de départ important. Les membres du personnel des soins palliatifs sont pour cela dans une position unique. La continuité entre pré-deuil et deuil semble être importante.

Le besoin d'être rassuré sur la normalité de ce qu'est en train de vivre l'endeuillé doit également être cité.

Il existe dans notre société un tabou autour du deuil qui est source de souffrance pour les personnes concernées. Avant de vivre un deuil, la plupart des personnes ne savent pas ce qu'il est. Un des rôles des médecins généralistes est probablement d'informer et de rassurer le patient sur la normalité, bien qu'extrêmement douloureuse, de l'expérience qu'il est en train de vivre.

Depuis quelques décennies notre société a évolué. La famille morcelée par la distance géographique, la vie en appartement qui ne favorise plus le regroupement familial, la laïcisation de la société ont créé un isolement de l'endeuillé. Auparavant le tissu social était plus resserré et les rites funéraires étaient plus présents.

Aujourd'hui, le deuil est solitaire (49). Le soutien collectif n'est plus spontané. La personne en deuil se voit soutenue dans les premières semaines suivant le décès mais cela ne dure en général que quelque temps car les personnes de son entourage, celles qui n'ont jamais vécu un deuil, ne savent pas quoi dire à un endeuillé, elles ne savent pas ce qu'est la réalité de l'arrachement humain, combien de temps dure la « grande souffrance » du deuil (50). La société demande de vite aller mieux, de vite « tourner la page » comme en témoigne le nombre de jours de congé (trois jours en cas de décès du conjoint) accordé par le code du travail en cas de décès d'un proche. Il s'agit probablement d'une méconnaissance du deuil plutôt que d'une volonté de l'ignorer. La mort signe un désordre et tout endeuillé est symbole de ce désordre, la société a besoin que l'ordre revienne au plus vite. La discrétion sociale est de mise. Tout ceci amène l'endeuillé à ressentir un sentiment d'exil, ce qui le blesse car il se voit retirer le droit de souffrir et peut croire à tort que sa souffrance est anormale. Un des rôles du médecin généraliste, comme nous l'avons dit plus haut, est donc un rôle d'information pour expliquer ce qu'est le deuil et son évolution naturelle.

2. Un rôle d'écoute

Un des besoins exprimés par les patients de l'étude (48) était de pouvoir être écoutés pour pouvoir parler de ce qu'ils ont vécu. Ce besoin de parler n'incluait pas seulement la famille et amis mais aussi quelqu'un d'extérieur à l'entourage proche. Plusieurs professionnels ont été cités mais ce n'était pas tant la profession elle-même qui était importante, au lieu de cela, c'était la capacité d'écoute du professionnel qui importait.

La plus grande erreur est de vouloir consoler un endeuillé car un endeuillé est inconsolable (50). Cependant il a besoin d'être écouté et se sentir compris dans sa souffrance. Exprimer ses sentiments permet de les faire évoluer. Une consultation de médecine générale est tout à fait appropriée pour créer un espace de parole dans lequel le patient va se sentir en confiance. Il faut savoir écouter en évitant de donner des conseils car ceux-ci peuvent parfois être inadaptés, faux ou être interprétés comme un jugement. Nous l'avons vu, l'endeuillé fait souvent face à un sentiment de solitude que le généraliste peut ainsi rompre. Du fait de l'évolution démographique actuelle, le manque de temps peut rendre cette écoute difficile et le généraliste pourra orienter le patient vers une association de bénévoles. Elles peuvent être stigmatisées « c'est morbide » « je ne vais rencontrer que des gens qui pleurent » « je ne suis pas malade » et méconnues par les personnes vivant un deuil et les professionnels de santé. Pourtant ces lieux représentent une ressource essentielle pour l'aide aux endeuillés. Animés par des professionnels ou des bénévoles formés, ces groupes de paroles représentent un lieu de partage où l'on peut entendre les bonnes réponses aux questions relatives à la souffrance de la perte.

Le besoin d'exprimer sa culpabilité a également été mis en évidence (48). Le processus du deuil étant une relecture du passé, on rencontre inmanquablement des choses qu'on aurait dû faire ou des actes que l'on a accomplis en sachant qu'ils n'étaient pas en faveur de l'autre. Il n'y a pas de solution toute faite pour apaiser la culpabilité. Les interlocuteurs auront tendance à vouloir déculpabiliser la personne en deuil. Cela n'est pas forcément la bonne façon de procéder. La culpabilité doit être écoutée et entendue et non désamorcée par un raisonnement logique car la plupart du temps elle est injustifiée. Mettre des mots sur ce que l'on ressent et en parler autant de fois que nécessaire est essentiel afin d'en diminuer l'intensité (6). Il peut être également important pour la personne qui écoute de reconnaître les choses positives que l'endeuillé a pu faire lorsque la personne disparue était encore présente, favorisant ainsi le sentiment de dépassement de soi. Le rétablissement est plus susceptible de se produire lorsque les émotions négatives sont écoutées puis mises au second plan en valorisant les émotions positives.

3. Un rôle de reconnaissance

Le tabou, le malaise autour du deuil fait que l'on préfère changer de sujet et passer à autre chose, notamment pendant les réunions familiales, ce qui blesse la personne endeuillée. Il est important d'aborder le sujet afin de montrer que l'on n'a pas oublié, car même si le décès est survenu il y a plusieurs mois, l'endeuillé continue de souffrir énormément.

Lors d'une consultation, demander à l'endeuillé « où en êtes-vous dans votre deuil » lui permet de se sentir reconnu dans sa souffrance et lui offre la possibilité de parler de ses sentiments (48).

PARTIE 2 : L'ETUDE

VI. Matériel et méthode

A. Présentation de l'étude

Il s'agit d'une enquête quantitative descriptive dont l'objectif était de décrire les pratiques des médecins généralistes face à un patient endeuillé (à la suite du décès d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent, etc.).

L'objectif principal était de mettre l'accent sur les difficultés rencontrées par les omnipraticiens face à ce type de situation.

Les items du questionnaire étaient ainsi orientés afin de remplir ces deux objectifs.

Les difficultés rencontrées par les généralistes avaient été préalablement identifiées à partir des données de la littérature, des travaux qualitatifs disponibles en France et de l'expérience personnelle de quelques collègues généralistes.

En France, très peu d'études quantitatives concernant le deuil sont disponibles. Les seuls travaux que nous avons recensés concernant la pratique des généralistes face à un deuil sont des thèses qualitatives. Il nous a donc semblé important de pouvoir apporter un travail quantitatif sur le sujet afin de mieux connaître les habitudes et les difficultés que le médecin traitant peut rencontrer.

B. Population étudiée

La population étudiée correspondait aux médecins généralistes de Normandie. Plus précisément, il s'agissait des généralistes dont l'adresse mail était détenue par l'union régionale des médecins libéraux soit 2049 généralistes sur les 2917 installés dans les départements de Seine-Maritime, Eure, Calvados, Manche et l'Orne. Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

C. Questionnaire

Le recueil des données de l'étude s'est fait par questionnaire.

Ce questionnaire a été réalisé à l'aide du logiciel Google Forms.

Un pré-questionnaire a été testé sur 4 médecins, ce qui a permis d'augmenter la pertinence des questions et de les adapter à la pratique courante. Étant donné le grand nombre de questions, une lisibilité claire et rapide était nécessaire (le questionnaire est présenté en annexe).

Ce questionnaire a été diffusé par l'intermédiaire de l'union régionale des médecins libéraux de Normandie le 23 mai 2019. Les réponses ont été enregistrées jusqu'au 19 juin 2019 via Google Forms.

Le questionnaire comprenait 42 items structurés de la manière suivante :

- 1ère partie : (questions 1 à 3) : profil du médecin
- 2ème partie : (questions 4 à 15) : modalité organisationnelle de prise de contact, de prise en charge et de suivi
- 3ème partie : (questions 16 à 19) : formation universitaire ou post-universitaire
- 4ème partie : (questions 20 à 22) : évaluation clinique
- 5ème partie : (questions 23 à 34) : vécu émotionnel
- 6ème partie : (questions 35 à 42) : prescription médicamenteuse et orientation des patients

Le questionnaire envoyé par mail était accompagné d'une lettre expliquant le sujet, les modalités et les objectifs de l'étude. Une estimation du temps nécessaire à la réalisation du questionnaire était également transmise.

D. Analyse des données et méthodes statistiques

La saisie des données recueillies a été réalisée à l'aide du logiciel Excel permettant également l'analyse chiffrée.

L'analyse des données nous a permis de décrire les habitudes et les difficultés rencontrées par les généralistes normands.

Nous avons ensuite comparé nos résultats avec les données de la littérature.

VII. Résultats

Sur 2049 mails envoyés nous avons obtenu 180 réponses. 3 questionnaires ont dû être exclus car un certain nombre de réponses étaient manquantes. 177 questionnaires étaient donc exploitables ce qui correspond à un taux de réponse de 8,6%.

Question 1 : Caractéristiques du médecin

Concernant le sexe, 86 médecins (49%) étaient des femmes et 91 étaient des hommes (51%).

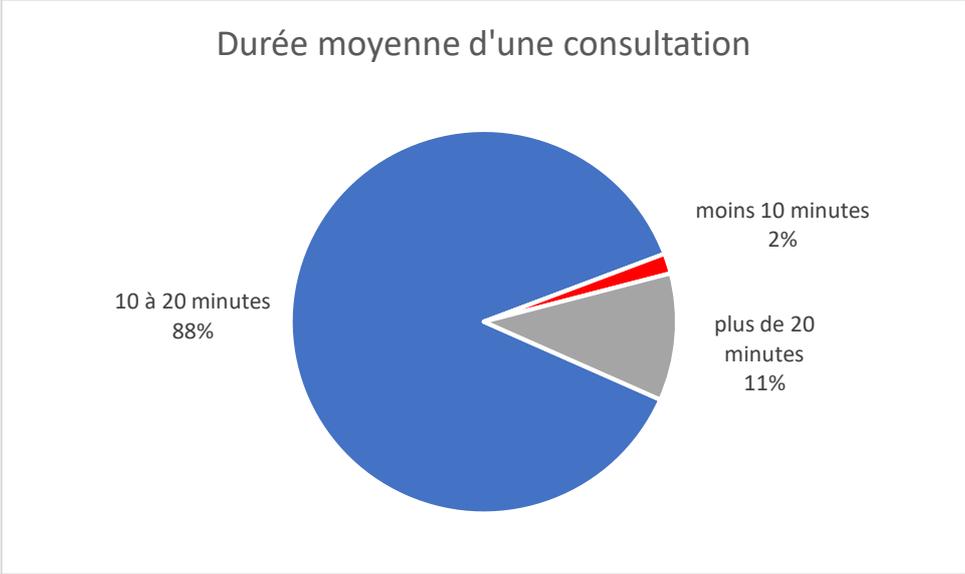
Concernant l'âge, 27 médecins (15%) avaient entre 25 et 35 ans, 96 (54%) avaient entre 36 et 55 ans et 54 médecins (31%) avaient plus de 55 ans.

Question 2 : Mode et lieu d'exercice

Concernant le mode d'exercice, 132 (75%) exerçaient en association et 45 (25%) exerçaient seul.

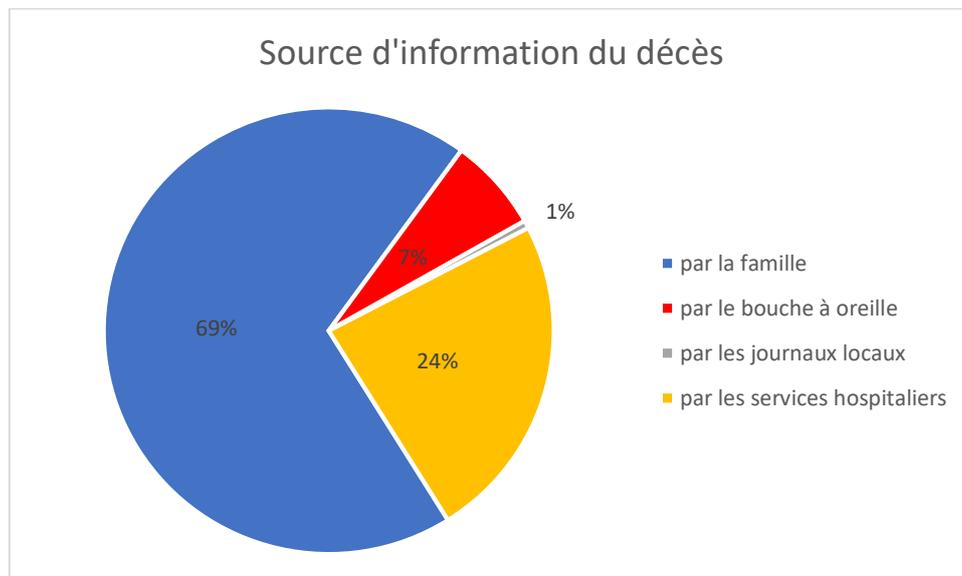
Concernant le milieu d'exercice, 57 (32%) exerçaient en milieu rural 63 (36%) en milieu urbain et 57 (32%) en milieu semi urbain.

Question 3 : Durée moyenne d'une consultation habituelle



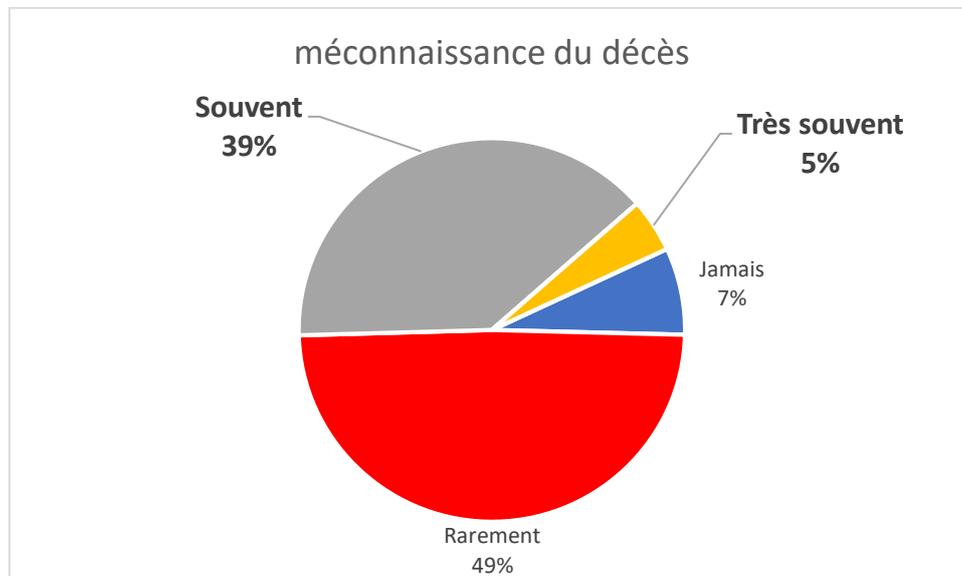
La durée moyenne d'une consultation était majoritairement située entre 10 et 20 minutes pour 88% des médecins (n=155).

Question 4 : Le plus souvent vous apprenez le décès de vos patients



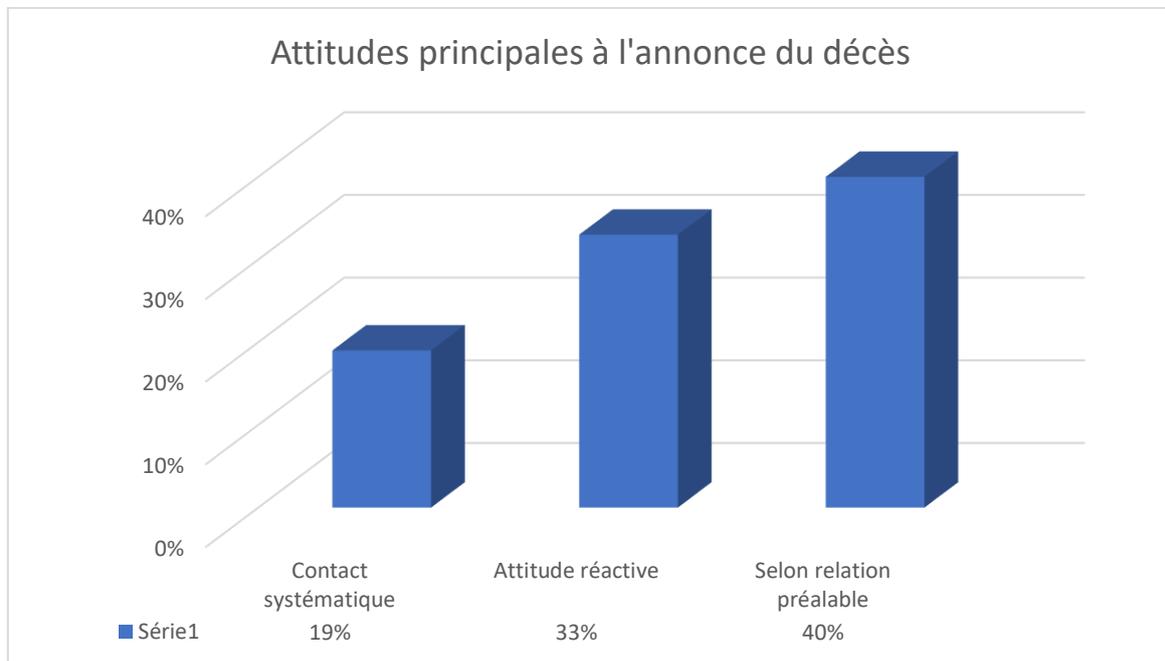
Nous avons voulu appréhender la façon dont les médecins généralistes vont prendre connaissance du décès de leurs patients. Majoritairement, l'information était apportée par la famille à 69% (n=122). La seconde source d'information était l'hôpital à 24% (n=42).

Question 5 : Vous apprenez le décès de votre patient par l'endeuillé lui-même lorsque celui-ci vient vous consulter



La méconnaissance du décès était définie par le fait de recevoir l'information le jour où un des membres de la famille endeuillée consultait pour une demande de soutien. Les généralistes, à 44% (n=77), déclaraient que cette situation était fréquemment rencontrée soit souvent, soit très souvent. 7% des généralistes déclaraient que cela ne leur était jamais arrivé. 93% (n=164) déclaraient donc qu'ils avaient déjà été confrontés à cette situation.

Question 6 : Vous apprenez le décès d'un de vos patients, vous contactez la famille

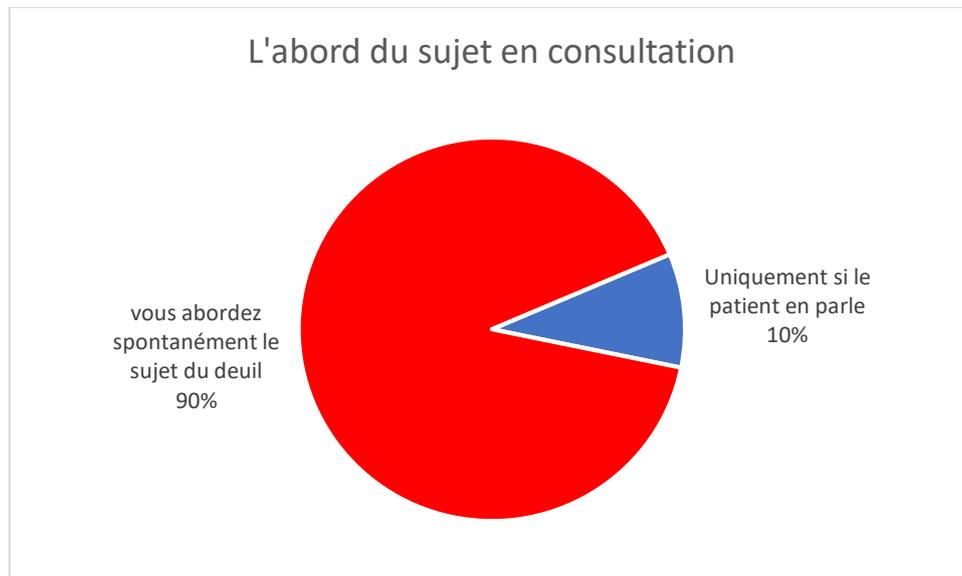


- Parmi les médecins généralistes interrogés, 38 avaient déclaré avoir une attitude systématique de prise de contact avec la famille endeuillée pour présenter leurs condoléances.
Parmi ces médecins qui réalisaient une prise de contact systématique, 5 déclaraient également agir en fonction de leur proximité avec la famille du défunt ou s'ils étaient impliqués dans une prise en charge de fin de vie.
Finalement 33 médecins généralistes déclaraient contacter la famille endeuillée systématiquement, sans condition, pour présenter leur condoléances soit 19% de notre échantillon.
- 59 médecins généralistes (33%) déclaraient attendre que la famille prenne contact pour présenter leurs condoléances (attitude

réactive). Parmi eux 32 déclaraient que leurs attitudes étaient influencées par le degré de proximité qui peut exister avec la famille, le défunt ou par le fait d'être impliqué dans une prise en charge de fin de vie.

- 73 médecins généralistes soit 40% de l'échantillon n'agissent uniquement selon leur lien avec le défunt, la famille et/ou de leur degré d'implication dans la prise en charge du patient.
- Parmi l'ensemble des médecins généralistes 24 déclaraient ne pas toujours oser contacter la famille.
- Pour finir, 110 médecins généralistes soit 62% déclaraient que, qu'elle que ce soit l'attitude face à la famille, celle-ci restera influencée soit par le degré de proximité avec le défunt ou la famille du défunt, soit par l'implication du médecin dans la prise en charge de fin de vie.

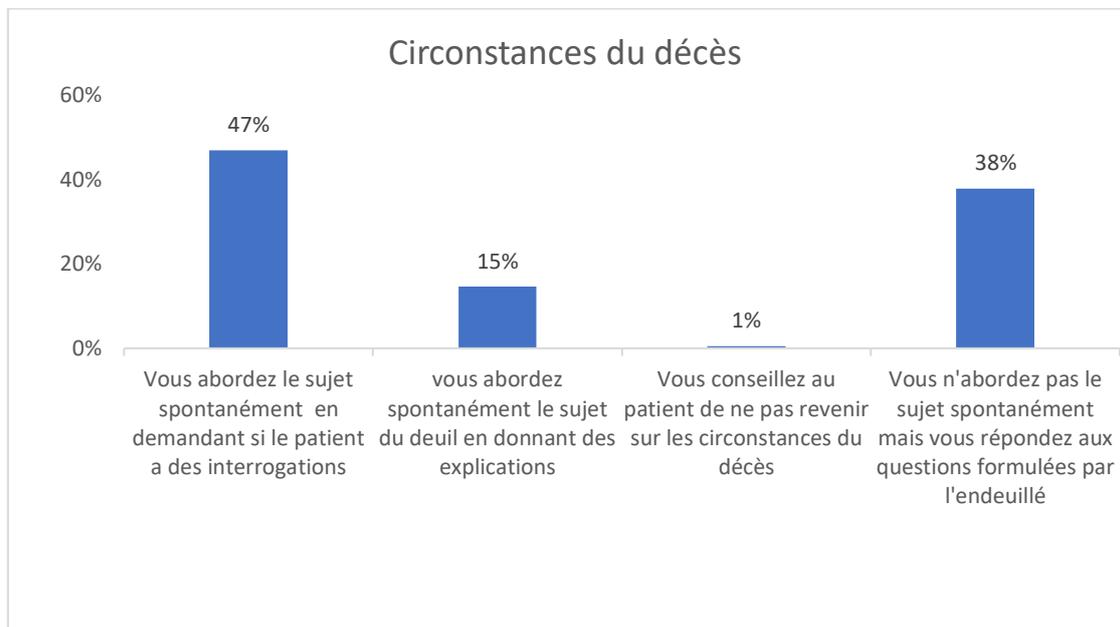
Question 7 : Si pour un autre motif, le proche d'un de vos patients décédés dans les jours, les semaines ou les mois précédents vous consulte



Nous avons voulu essayer de savoir si le médecin généraliste allait aborder spontanément le sujet du deuil quand le motif initial de la consultation n'était pas lié au décès (l'endeuillé et le défunt faisant partie tous deux de la patientèle du médecin).

90% des généralistes (n=160) abordent spontanément le sujet. Les 10% restant préfèrent attendre que le sujet soit abordé par le patient.

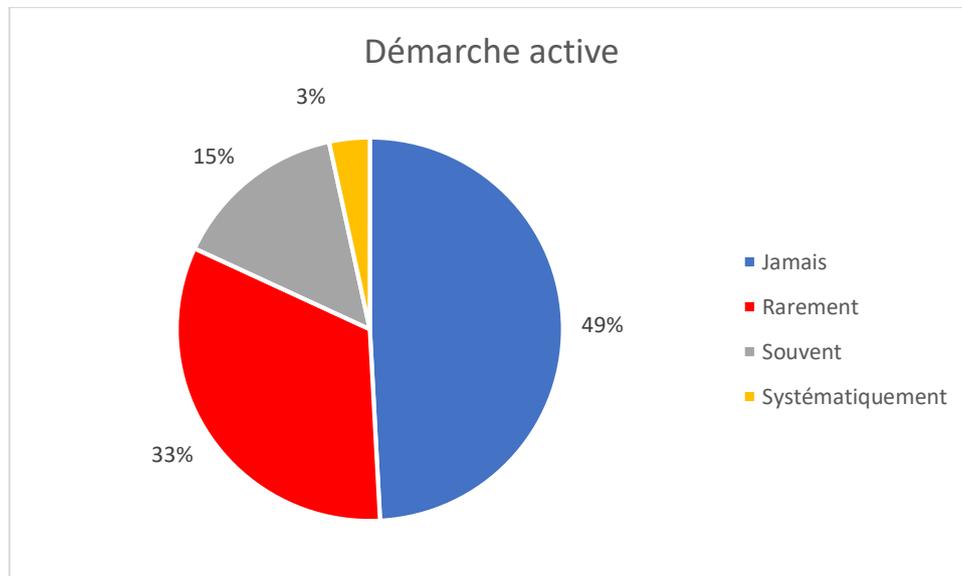
Question 8 : Concernant les circonstances du décès



Sur 177 médecins :

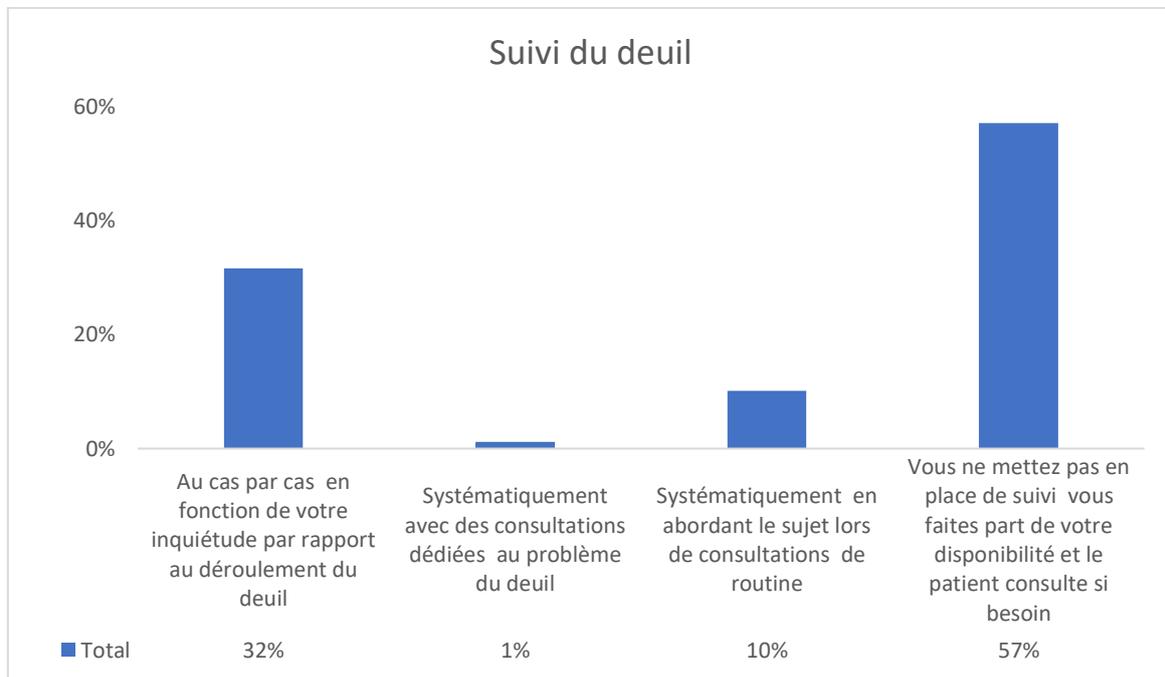
- 83 (47%) médecins abordent le sujet spontanément en demandant si le patient a des interrogations
- 67 (38%) médecins n'abordent pas le sujet spontanément mais vont répondre aux questions formulées par l'endeuillé
- 26 (15%) médecins abordent spontanément le sujet du deuil en donnant des explications
- 1 médecin n'aborde pas le sujet du décès

Question 9 : Avez-vous une démarche active (lecture des rubriques nécrologiques, appel téléphonique des services hospitaliers...) pour vous tenir au courant d'éventuels décès dans votre patientèle ?



49% (n=87) des médecins généralistes déclaraient ne pas avoir de démarche active (lecture des rubriques nécrologiques, appel téléphonique des services hospitaliers...) afin de se tenir informés d'éventuel décès survenu dans leur patientèle.

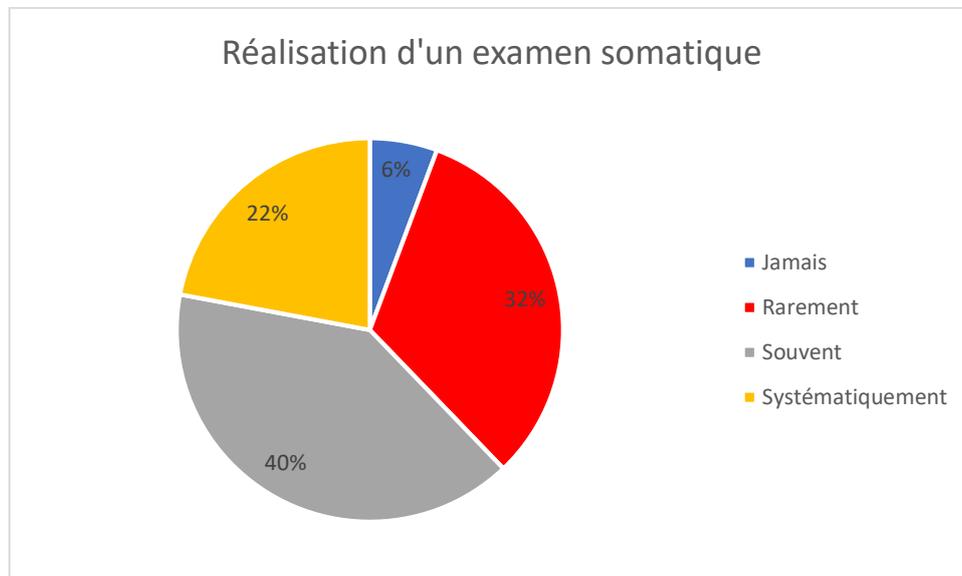
Question 10 : Après une première consultation vous mettez en place un suivi



L'attitude majoritairement décrite, à 57% (n=101), face à un deuil, était de ne pas mettre en place de suivi organisé, mais plutôt de montrer sa disponibilité au patient pour qu'il reconsulte s'il en ressent le besoin.

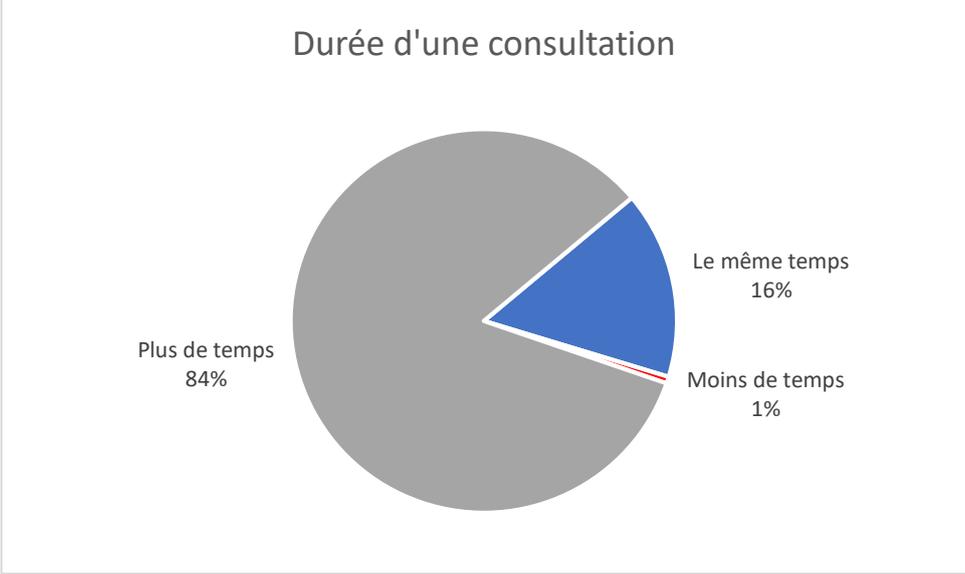
Cependant 43 % des médecins restent vigilants et agiront soit selon leur inquiétude quant à l'évolution possible du deuil (32%), soit en abordant le sujet lors de consultations de routine (10%).

Question 11 : Pratiquez-vous un examen somatique lors de ce type de consultation ?

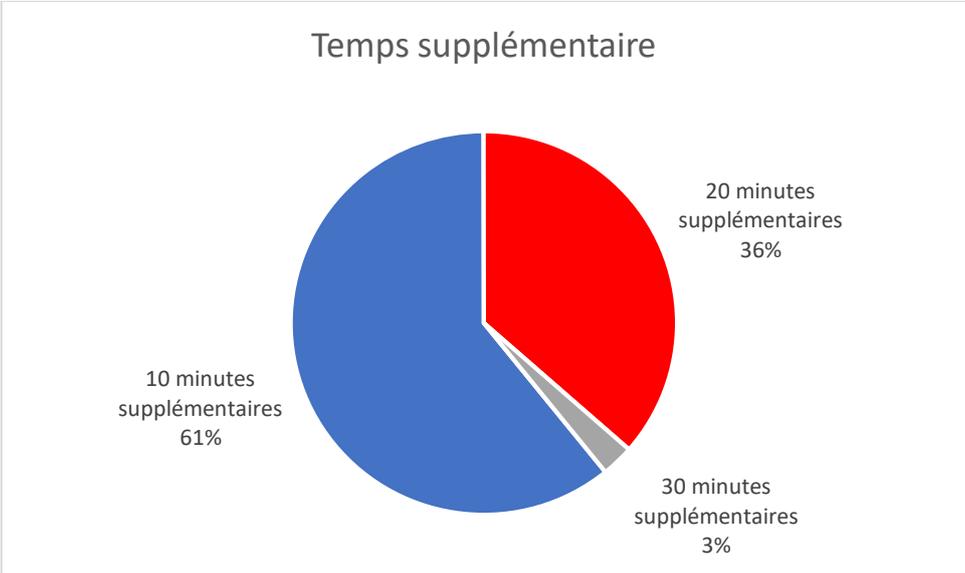


La réalisation d'un examen somatique, lors d'une consultation de soutien pour un endeuillé, était systématique pour 22% (n=39) des médecins généralistes de notre échantillon, 40% (n=71) déclaraient qu'ils le réalisaient souvent. 32% (n=57) d'entre eux déclaraient rarement le réaliser, 6% (n=10) déclaraient ne jamais le pratiquer.

Question 12 : Par rapport à une consultation « classique », une consultation pour un endeuillé dure en moyenne

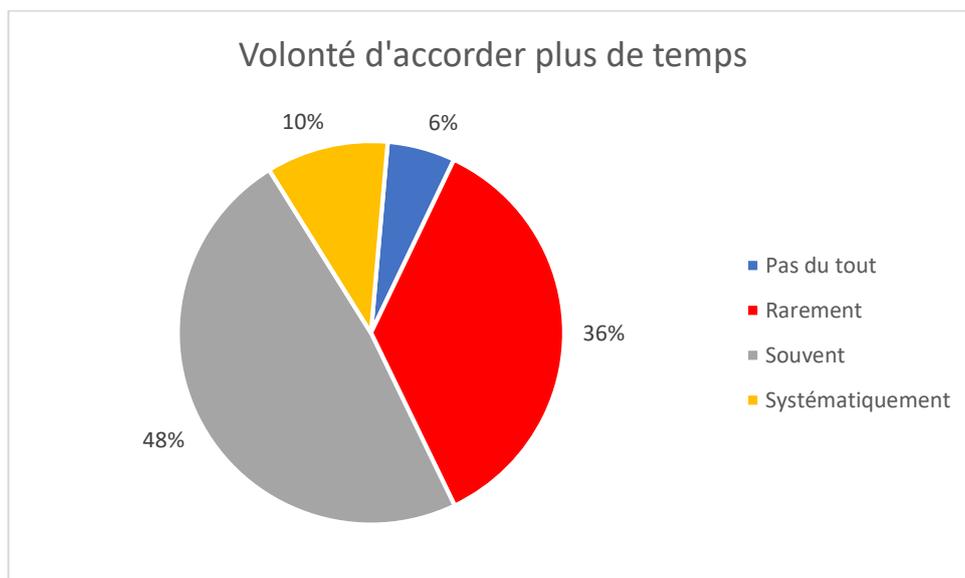


148 médecins (84%) parmi les 177 de notre échantillon considéraient qu'une consultation de prise en charge d'un endeuillé était plus longue qu'une consultation « classique ».



Parmi les médecins qui avaient déclaré passer plus de temps avec les patients endeuillés par rapport aux autres patients, 90 (61%) déclaraient passer 10 minutes, 54 passer 20 minutes et 4 passer 30 minutes supplémentaires auprès des endeuillés afin de les prendre en charge.

Question 13 : Aimeriez-vous accorder plus de temps à vos patients endeuillés ?

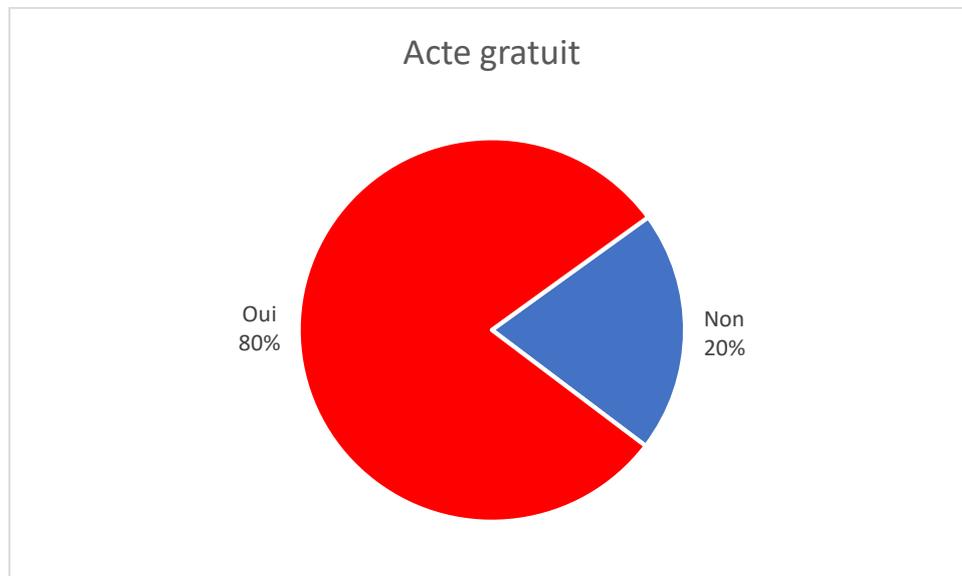


103 généralistes soit 58% de notre échantillon (souvent et systématiquement) déclaraient une volonté non satisfaite d'accorder plus de temps aux endeuillés.

Parmi les femmes, 64% d'entre elles déclaraient qu'elles aimeraient accorder plus de temps aux endeuillés, soit souvent (51%) soit systématiquement (13%).

Parmi les hommes 53% répondaient, soit souvent (45%) soit systématiquement (8%)

Question 14 : Avez-vous déjà effectué un acte gratuit dans ces situations ?



80 % (= 141) des généralistes déclaraient avoir déjà effectué un acte gratuit dans ces circonstances.

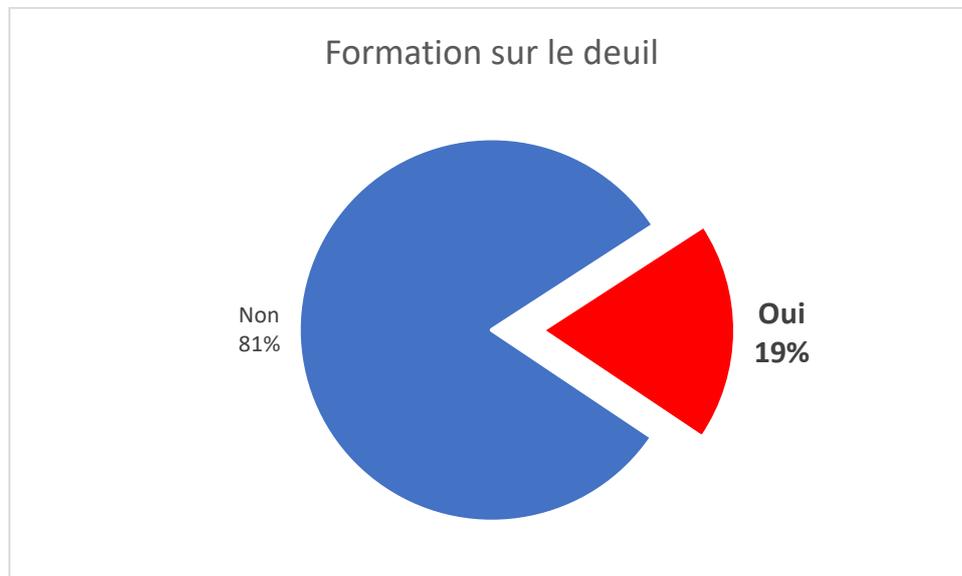
Question 15 : Souhaiteriez-vous une consultation spécifique pour ces consultations ?

33 % des généralistes (n=58) déclaraient qu'ils souhaitaient une cotation spécifique.

68% des généralistes ayant déjà effectué un acte gratuit ne souhaitaient pas de cotation spécifique pour la prise en charge des patients endeuillés.

64% des généralistes qui n'avaient jamais effectué d'acte gratuit ne souhaitaient pas de cotation spécifique.

Question 16 : Avez-vous déjà reçu une formation spécifique sur le deuil ? (Théorique ou pratique)



Nous avons voulu savoir si le deuil faisait partie des sujets de formation universitaire ou post-universitaire (théorique ou pratique).

19% (n=33) des généralistes déclaraient avoir reçu au moins une formation sur le sujet. 81% (n=144) généralistes déclaraient n'avoir jamais reçu de formation.

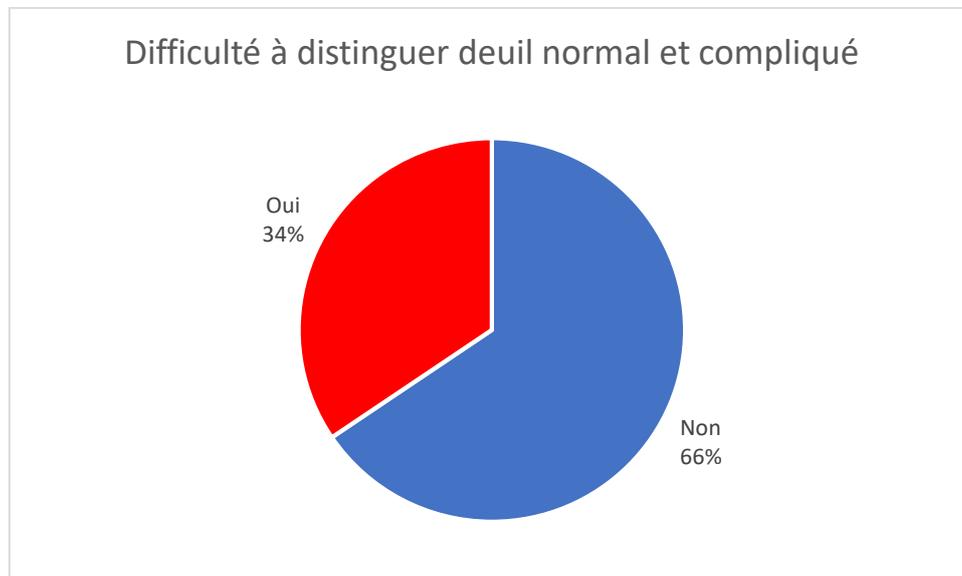
Parmi les 25-35 ans, 30% déclaraient avoir reçu une formation sur le deuil. Ils n'étaient que 13% parmi les 36-55 ans et 24% parmi les plus de 55 ans.

Question 17 : Ressentez-vous le besoin de vous former davantage à la prise en charge des endeuillés ? (Formation théorique ou pratique)



40% des généralistes exprimaient un besoin de formation supplémentaire (n=71).

Question 18 : Rencontrez-vous des difficultés à reconnaître les limites entre deuil normal et deuil compliqué ?

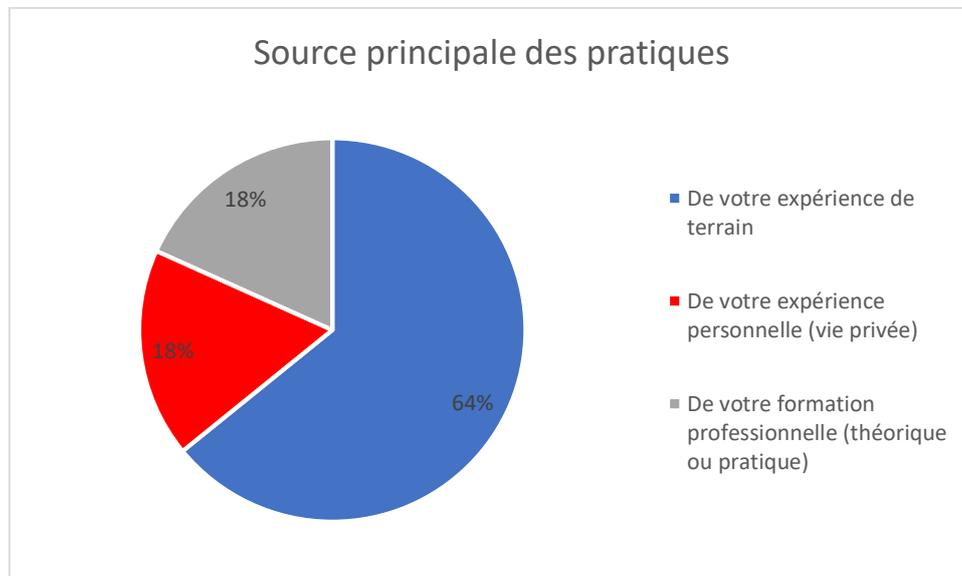


61 médecins (34%) déclaraient rencontrer des difficultés à distinguer un deuil normal d'un deuil compliqué.

Parmi ceux qui avaient déclaré avoir reçu une formation sur le deuil, 12% déclaraient avoir des difficultés à distinguer deuil normal et deuil compliqué.

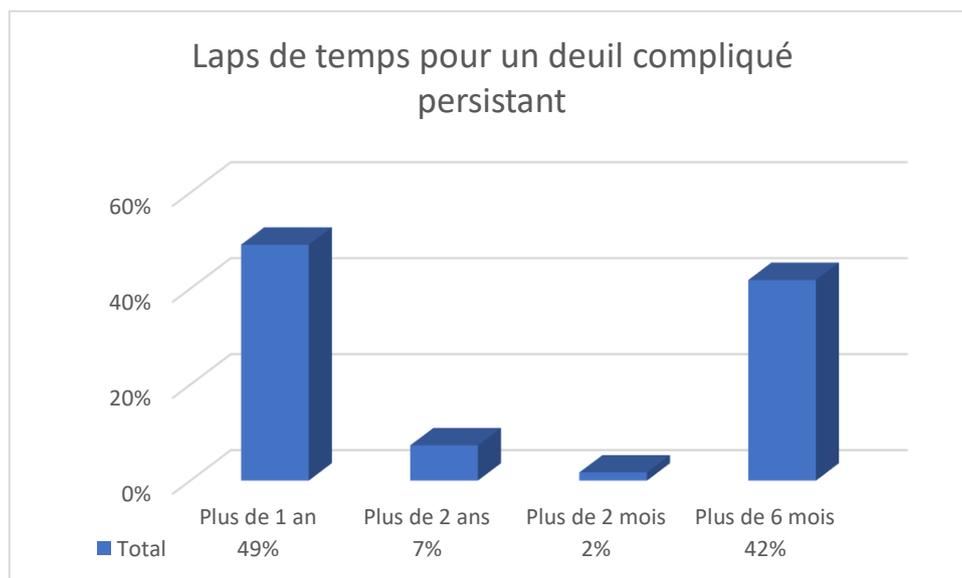
Parmi ceux qui avaient déclaré ne pas avoir reçu de formation sur le deuil, 40% déclaraient avoir des difficultés à distinguer deuil normal et deuil compliqué.

Question 19 : Votre prise en charge, vos attitudes, vos réponses face aux endeuillés sont principalement issues



Les médecins avaient majoritairement déclaré que leur pratique était issue principalement de leur expérience de terrain 64% (n=110) ou de leur expérience personnelle 18% (n=30). 18% (n=32) ont répondu que leur pratique était issue principalement de leur formation théorique ou pratique. 5 médecins ont répondu un mélange des trois propositions.

Question 20 : L'intensité des symptômes quotidiens (tristesse intense, douleur émotionnelle), Le retentissement sur le fonctionnement familial, social ou professionnel sont toujours présents après plusieurs entretiens avec votre patient. Et ceci à un niveau significatif. En l'absence d'élément psychiatrique associé, à partir de quelle durée considérez-vous le deuil comme complexe persistant ?



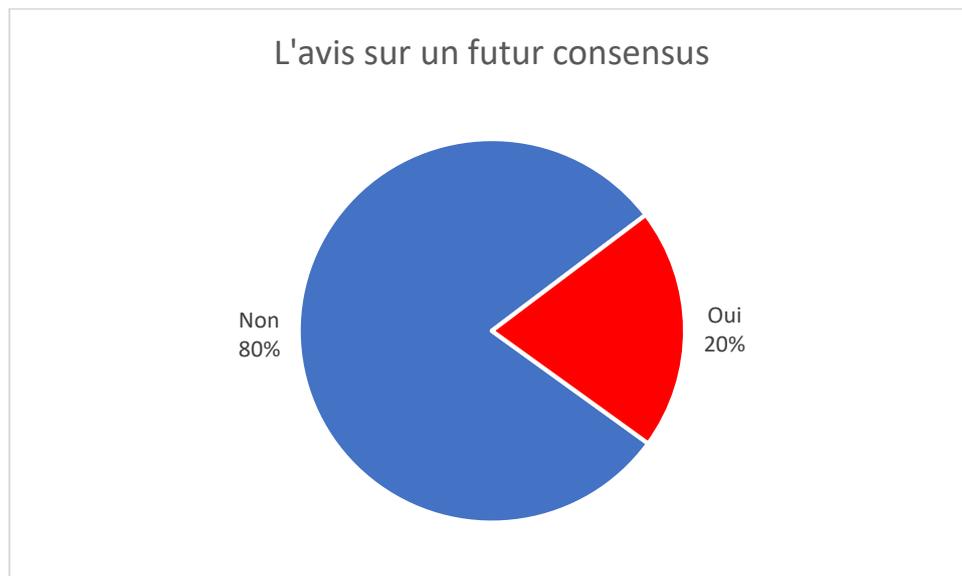
Le laps de temps pour considérer un deuil comme compliqué, si les symptômes et le retentissement social familial ou professionnel sont encore présents à un niveau significatif, se situait entre 1 an et 6 mois pour la majorité des médecins.

87 (49%) médecins considéraient qu'un laps de temps de 1 an était nécessaire pour un diagnostic. 74 (42%) avaient répondu plus de 6 mois.

Parmi les médecins qui avaient déclaré avoir reçu au moins une formation sur le deuil, 64% considéraient une période nécessaire de 1 an et 33% une période de 6 mois.

Parmi les médecins qui avaient déclaré ne pas avoir reçu de formation sur le deuil, 46% estimaient qu'une période de 1 an était nécessaire au diagnostic et 44% une période de 6 mois.

Question 21 : La durée d'un an culturellement admise pour « faire » son deuil ne fait pas encore consensus auprès des experts. Si un tel consensus était trouvé, cela changerait-il votre pratique ?

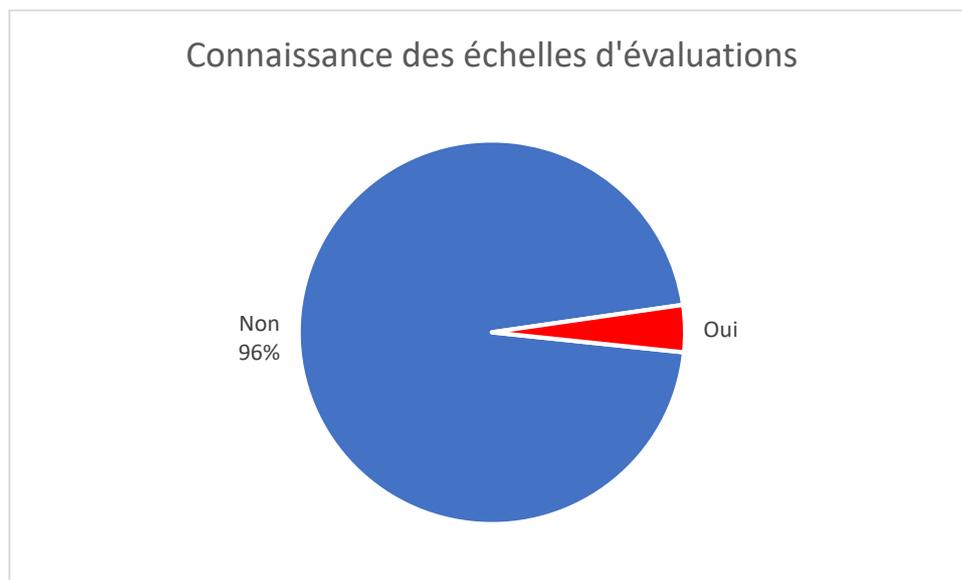


141 (80%) médecins ont déclaré que la publication, dans les recommandations officielles, d'une directive de 1 an nécessaire pour considérer un deuil comme compliqué ne changerait pas leur pratique quotidienne.

Parmi les généralistes qui considéraient qu'un laps de temps de 6 mois était nécessaire pour un diagnostic de deuil complexe persistant, 77% considéraient qu'un consensus sur cette durée ne changerait pas leur pratique.

Parmi les généralistes qui considéraient un laps de temps de 1 an nécessaire, 81% déclaraient qu'un consensus ne changerait pas leur pratique.

Question 22 : Connaissez-vous des échelles d'évaluations du deuil ?



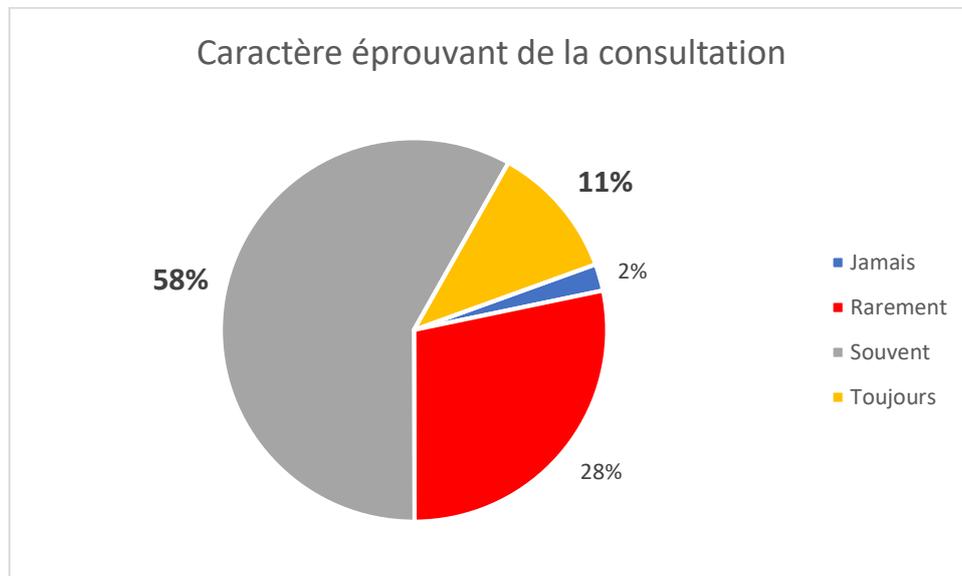
170 (96%) médecins avaient déclaré ne pas connaître d'échelles d'évaluation du deuil.

Parmi les 7 (4%) médecins généralistes déclarant connaître au moins une échelle d'évaluation, un seul déclarait les utiliser lors des cas où il existait un doute entre deuil normal et trouble du deuil prolongé.

4 des 7 médecins qui connaissaient au moins une échelle d'évaluation en ont cité une. Il s'agissait de l'ICG de Prigerson.

Parmi les raisons expliquant la non-utilisation de ces échelles, les médecins rapportaient une difficulté à les utiliser dans la pratique courante et craignaient de standardiser un processus hautement singulier et intime.

Question 23 : Globalement, diriez-vous que ces consultations sont éprouvantes pour vous ?

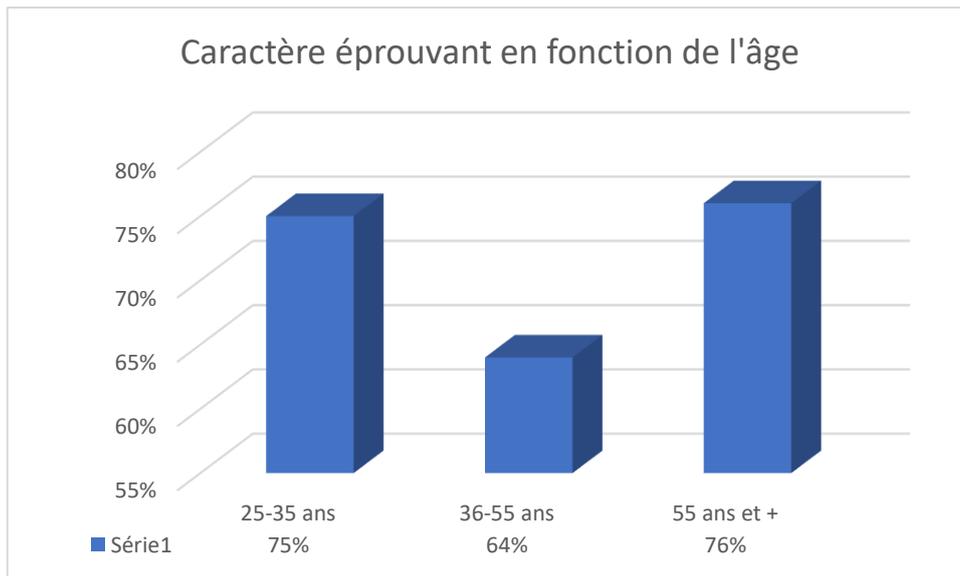


123 (70%) généralistes déclaraient que ces consultations pouvaient être soit souvent, soit toujours éprouvantes.

82% des femmes déclaraient un caractère éprouvant de ces consultations soit souvent soit toujours contre 57% chez les hommes.

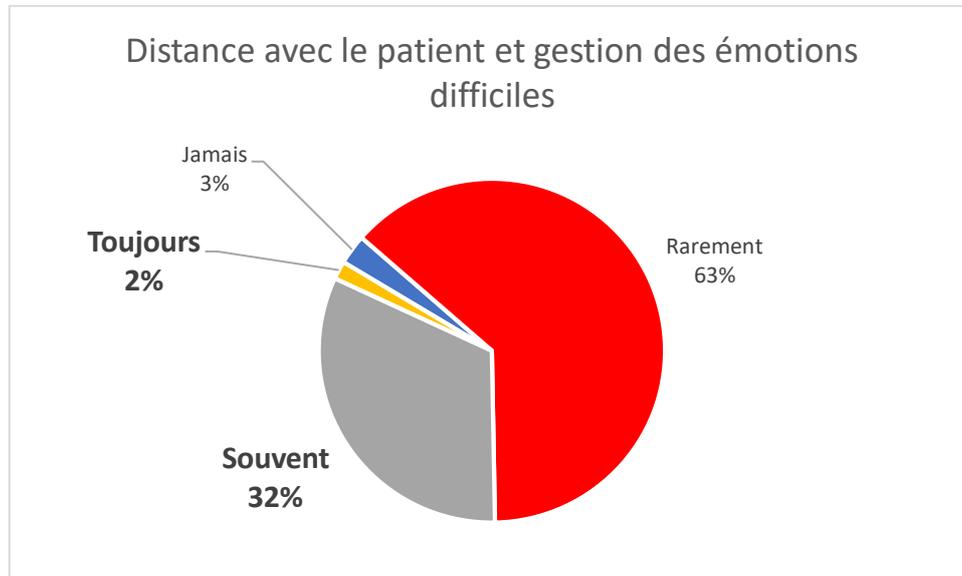
73% des généralistes qui exerçaient seuls déclaraient un caractère éprouvant soit souvent soit systématiquement contre 69% chez les généralistes exerçant en association.

Parmi les médecins ayant déclaré exercer en milieu rural, 61% déclaraient un caractère éprouvant de ces consultations contre 76% chez les médecins ayant déclaré exercer en milieu urbain.



75% des 25-35 ans déclaraient un caractère éprouvant soit souvent toujours. C'était le cas pour 64% des 36-55 ans et 76% des plus de 55 ans.

Question 24 : La distance avec le patient, la gestion de vos émotions vous posent-elles problème ?



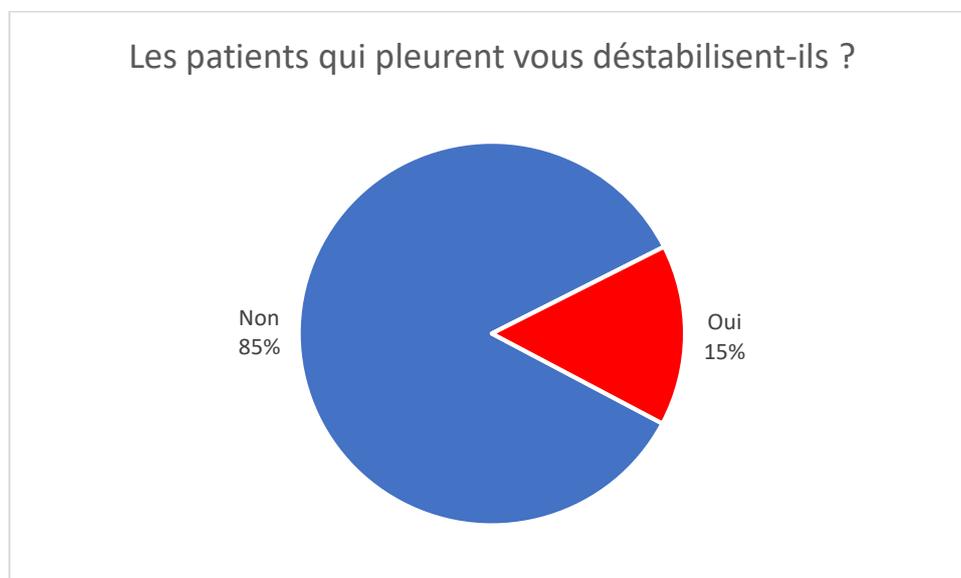
60 médecins généralistes (34%) déclaraient des difficultés dans la gestion des émotions et de la distance avec le patient.

En croisant les réponses, on peut retenir que :

- Parmi les femmes, 43 % d'entre elles déclaraient que cette problématique était soit souvent (41%) soit systématiquement présente (2%).
- Parmi les hommes, 25% d'entre eux déclaraient que cette problématique était soit souvent (24%) soit systématiquement présente (1%).

- Les généralistes travaillant en association déclaraient à 35% que cette problématique était présente, soit souvent soit systématiquement contre 33% chez les médecins généralistes exerçant seuls.
- 30% des généralistes exerçant en milieu rural déclaraient que cette problématique était souvent ou toujours présente contre 40% chez les médecins exerçant en milieu urbain.

Question 25 : Les patients qui pleurent vous déstabilisent-ils ?



150 généralistes avaient déclaré être à l'aise face à un patient qui pleure.

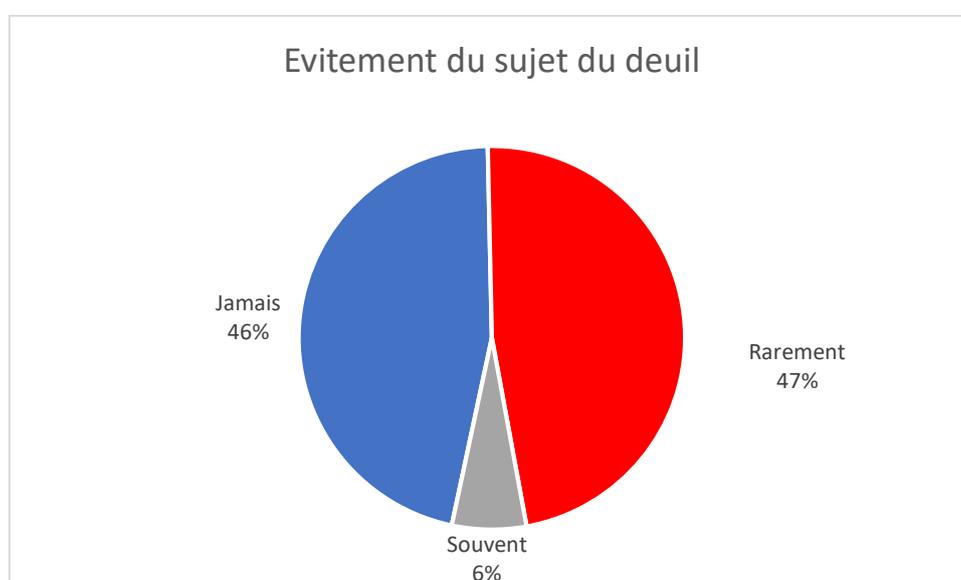
Dans la population des médecins qui se sentent mal à l'aise face aux patients qui pleurent, on peut retrouver :

- 85 % des généralistes déclaraient aborder le sujet du deuil spontanément pendant la consultation contre 91% parmi les

généralistes qui déclaraient ne pas être déstabilisés par les patients qui pleurent.

- 89% des généralistes déclaraient que leurs consultations pour un endeuillé duraient plus de temps contre 82% pour les généralistes qui déclaraient ne pas être déstabilisés par les patients qui pleurent.
- 30% déclaraient également une attitude systématique de présentation de condoléances, 26% préféraient attendre que la famille prenne contact pour présenter leurs condoléances. Pour ceux qui n'étaient pas déstabilisés par les patients qui pleurent, 17% avaient une attitude systématique de présentation de condoléances et 39% préféraient attendre que le premier contact soit fait par la famille.

Question 26 : Vous arrive-t-il d'éviter d'aborder le sujet du deuil en consultation ?



Le sujet du deuil était rarement évité, voir jamais, pour 166 (94%) médecins.

11 (6%) déclaraient l'éviter souvent.

Question 27 : Si vos émotions vous débordent ?

45 médecins généralistes, soit 25% de notre échantillon, déclaraient que cela n'arrive pas. Ce qui revient à dire que 75% des généralistes interrogés pouvaient se laisser déborder par leurs émotions en consultations.

Les stratégies décrites pour contrôler les émotions associaient une ou les attitudes suivantes :

- 39 médecins généralistes, soit 22% de notre échantillon, pouvaient recentrer la consultation sur le versant somatique et médicamenteux afin de reprendre le contrôle de leurs émotions pendant la consultation. Parmi ces médecins, 11 utilisaient également d'autres techniques comme le partage d'émotions avec le patient et le partage des expériences personnelles.
- 80 médecins généralistes, soit 45 % de l'échantillon total, partageaient leurs émotions avec le patient lorsqu'ils se sentaient débordés par celles-ci.
- 36 médecins généralistes, soit 20 %, partageaient leurs expériences personnelles afin de reprendre le contrôle de leurs émotions.
- 1 médecin déclarait écourter la consultation si tel était le cas.

- 1 médecin déclarait orienter le patient vers un confrère si besoin.
- 5 médecins déclaraient refouler ou repousser leurs émotions à distance de la consultation afin que le patient ne les perçoive pas.
- Parmi les femmes, 16% d'entre elles déclaraient qu'elle ne se faisaient pas déborder par leurs émotions, contre 33% chez les hommes.
- 27% des généralistes qui travaillaient en association déclaraient qu'ils ne se faisaient pas déborder par leurs émotions contre 20% chez les généralistes qui travaillaient seuls.
- 30% des généralistes exerçant en milieu rural déclaraient ne jamais se faire déborder par leurs émotions contre 21% des médecins exerçant en milieu urbain.

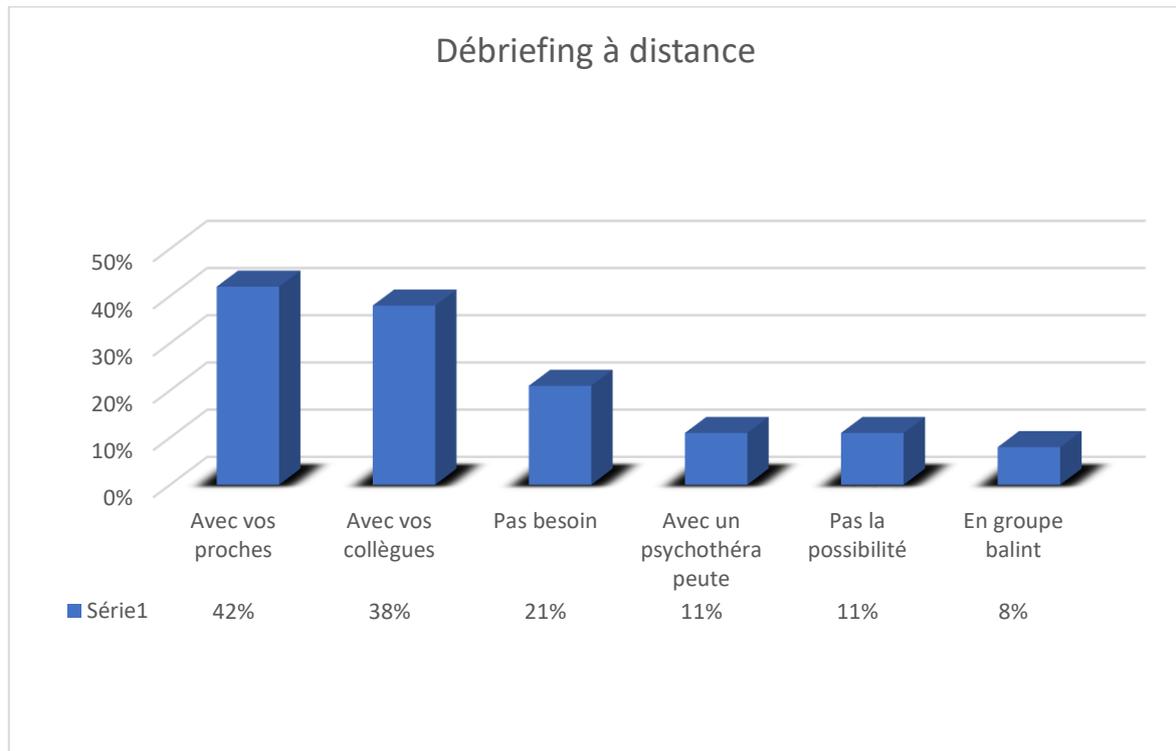
Question 28 : Exprimer votre ressenti (vos émotions relatives à la perte de votre patient) au patient endeuillé

35 médecins généralistes (20%) déclaraient qu'ils n'en ressentaient pas le besoin. Parmi eux 5 le faisaient quand même car cela les aidait à mieux accompagner le patient. Pour 6 d'entre eux cela leur paraissait néfaste pour la prise en charge et 1 faisait l'effort de ne pas le laisser transparaître au patient.

Parmi les médecins qui en ressentaient le besoin soit 142 praticiens (80 %) on pouvait relever que :

- 48 déclaraient qu'ils faisaient l'effort que le patient ne le ressente pas car 6 pensaient que cela était néfaste pour la prise en charge
- 82 médecins généralistes (46%) estimaient qu'exprimer leur ressenti les aidait à mieux accompagner le patient.
- 13 généralistes (7%) déclaraient pouvoir pleurer avec le patient, parmi eux 9 considéraient qu'exprimer leurs émotions était bénéfique pour leur prise en charge
- 20 généralistes (11%) considéraient que laisser transparaître son ressenti était néfaste pour la prise en charge des patients. Parmi eux, 6 n'en ressentait pas le besoin et les 6 autres faisaient l'effort qu'il ne soit pas palpable.

Question 29 : A distance de ces consultations



74 généralistes (42%) déclaraient débriefer avec un proche.

- Parmi eux 3 avaient déjà participé à un Balint.
- 7 avaient déjà contacté un psychothérapeute.
- 32 débrieffaient également avec leurs collègues.

68 généralistes (38%) déclaraient débriefer avec leurs collègues.

- Parmi eux 32 débrieffaient également avec leurs proches.
- 7 avaient également déjà participé à un groupe Balint.
- 3 avaient contacté un psychothérapeute.

37 généralistes (21%) déclaraient ne pas ressentir le besoin de débriefer :

- 4 d'entre eux n'en avaient pas la possibilité.
- 5 d'entre eux pouvaient être tout de même amenés à débriefer soit avec un collègue soit avec un proche malgré le fait de ne pas en ressentir le besoin.

20 généralistes (11%) ont déjà contacté un psychothérapeute.

19 médecins généralistes (11%) déclaraient ne pas avoir la possibilité de débriefer. Parmi eux :

- 4 n'en ressentaient pas le besoin
- 1 avait déjà contacté un psychothérapeute pour en discuter.

15 généralistes (8%) déclaraient avoir déjà participé à un Balint.

24% des généralistes qui travaillaient seuls avaient déclaré avoir consulté un psychothérapeute à distance de ces consultations contre 6% pour les généralistes travaillant en association.

18% des généralistes travaillant seuls déclaraient se trouver dans une situation dans laquelle ils n'avaient pas la possibilité de discuter à distance de ces consultations contre 8 % pour ceux travaillant en association.

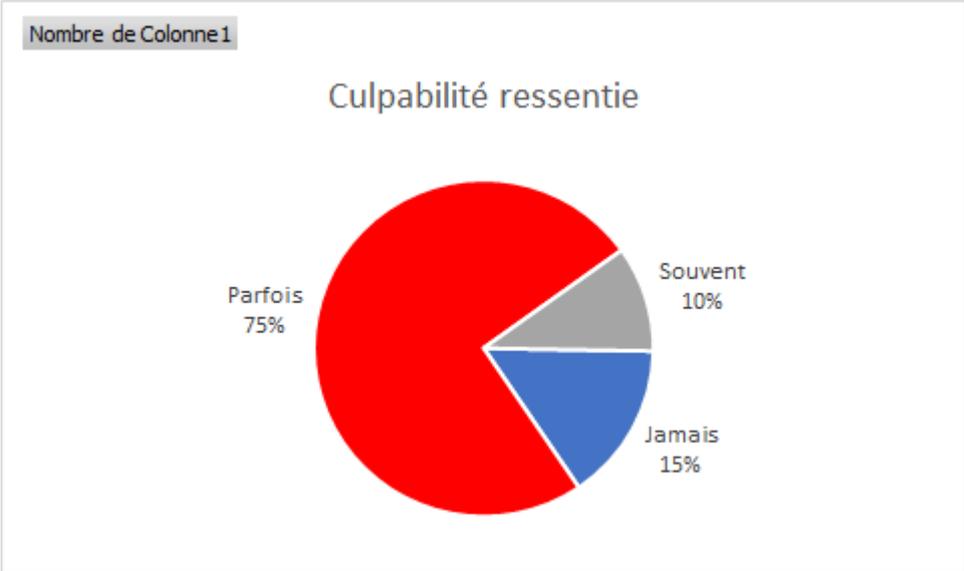
Parmi les généralistes qui avaient déclaré ne pas avoir la possibilité de débriefer, 56 % déclaraient rencontrer des difficultés dans la gestion de leurs émotions et la gestion de la distance avec le patient, contre 34% dans l'échantillon total.

Question 30 : Vous sentiriez vous plus à l'aise si vous ne connaissiez pas le patient décédé ?



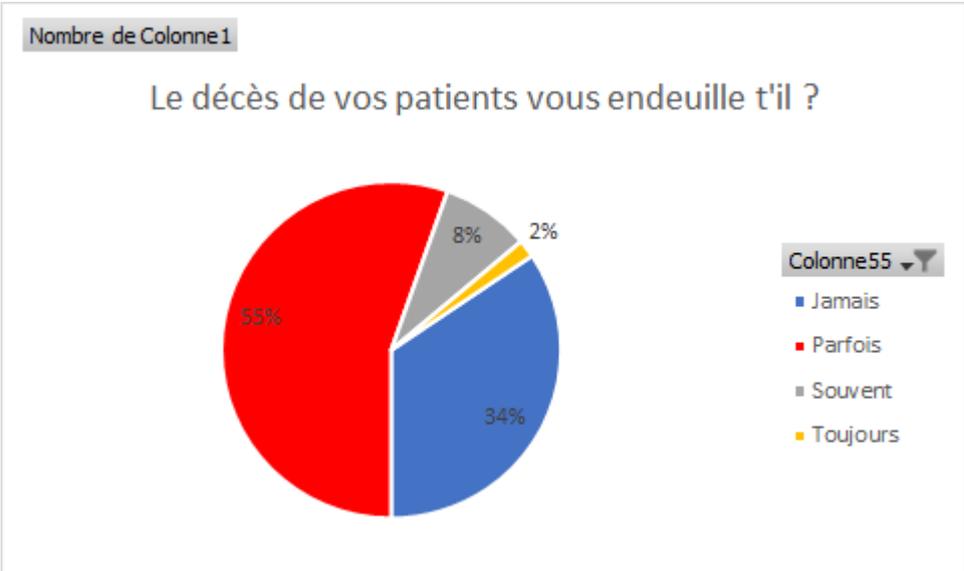
59% des généralistes (n=104) déclaraient que le fait de ne pas connaître le défunt n'aurait pas d'influence sur le fait d'être plus à l'aise avec l'endeuillé.

Question 31 : Ressentez-vous de la culpabilité lorsqu'un de vos patients décède ?



Le sentiment de culpabilité était souvent ressenti pour 10% des généralistes (n=18) et parfois pour 75% (n=132)

Question 32 : Le décès de vos patients vous endeuille-t 'il ?



55% des généralistes (n=98) déclaraient être parfois endeuillés par le décès de leurs patients. 34% (n=61) déclaraient que cela n'arrivait jamais. 10% (n=18) déclarent être souvent endeuillés par le décès de leurs patients, voire systématiquement.

Concernant le sexe du médecin, 41% des hommes déclaraient ne jamais être endeuillés par le décès de leurs patients contre 28% chez les femmes.

Question 33 : Participez-vous aux rituels funéraires de vos patients décédés ?

64% des généralistes (n=113) déclaraient qu'ils ne participaient jamais aux rituels funéraires de leurs patients.

25% (n=45) y participaient parfois.

2% (n=4) souvent.

34 (19%) aimeraient y participer mais ne se sentent pas à leur place.

Si les généralistes déclaraient pouvoir être endeuillés par le décès d'un patient, 53% ne participaient jamais aux rituels funéraires.

Question 34 : Si vous y participez, cela est une façon pour vous de :

Parmi les médecins généralistes qui avaient déclaré ne jamais participer aux rituels funéraires, paradoxalement 15 avaient tout de même répondu

à cette question et déclaraient que s'ils y participaient leur but serait de montrer leur soutien à la famille.

Sur les 15 généralistes qui avaient répondu à la question précédente par "j'aimerais mais je ne me sens pas toujours à ma place" 11 ont également répondu que s'ils y participaient leur but serait également d'apporter leur soutien à la famille.

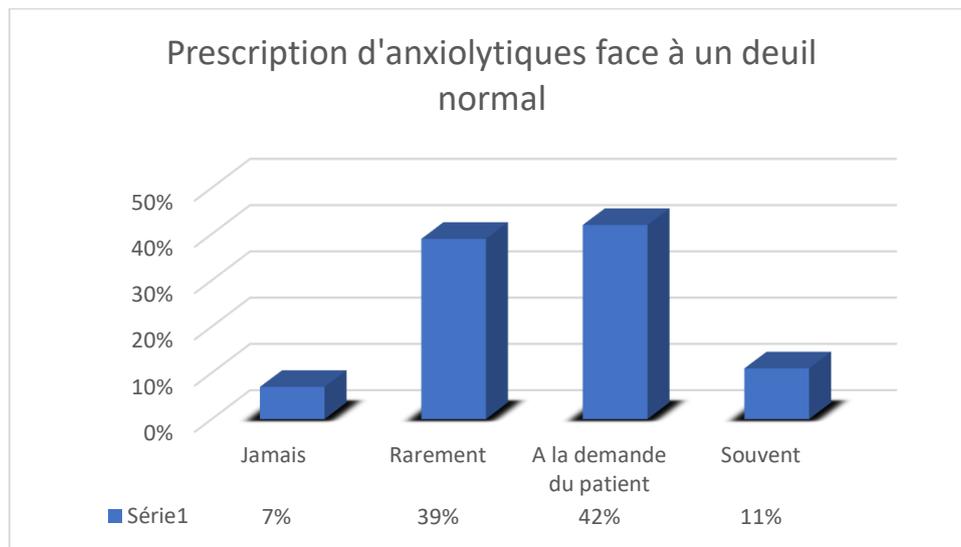
Parmi les 49 généralistes (27%) qui pouvaient participer aux rituels funéraires de leurs patients :

- 46 déclaraient qu'il s'agissait d'apporter leur soutien à la famille.
- 9 d'entre eux exprimaient également leur perte de cette manière.
- 1 médecin avait répondu uniquement qu'il s'agissait d'exprimer sa perte

Question 35 : Face à un deuil « normal » vous prescrivez ?

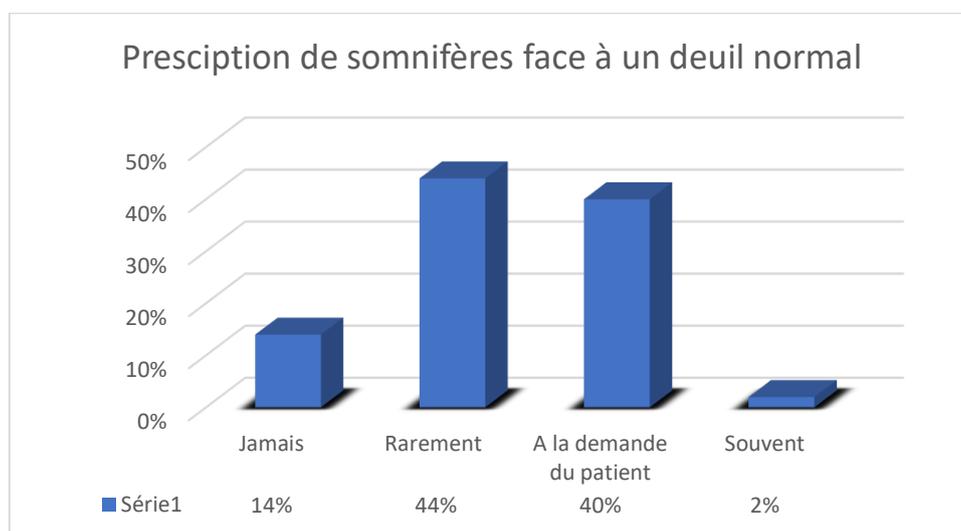
Nous avons voulu estimer la fréquence de prescription des psychotropes face à un deuil normal.

Concernant les anxiolytiques :



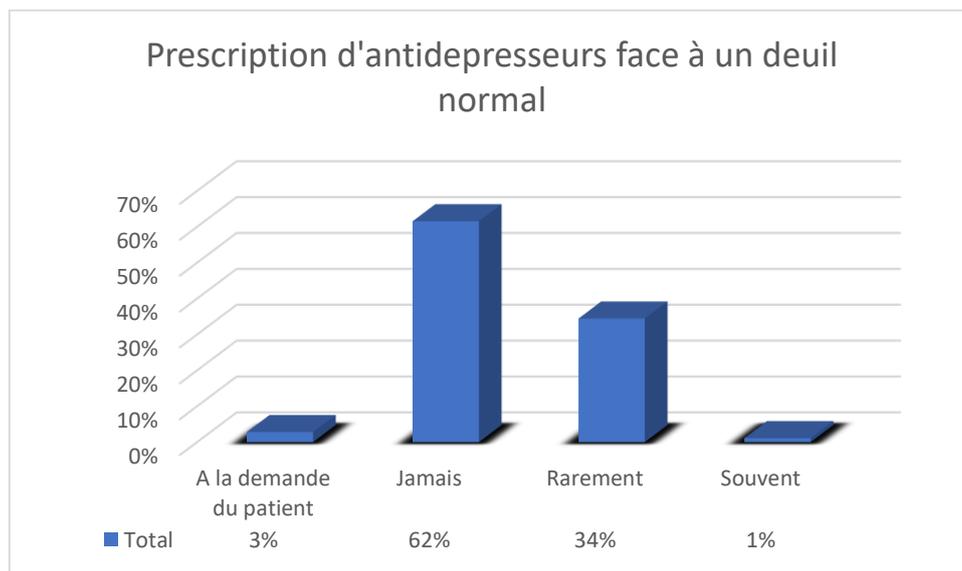
- 42% des généralistes (n=74) prescrivait des anxiolytiques lorsque la demande était formulée par le patient lui-même.
- 39% des généralistes (n=69) estimaient qu'il s'agissait d'une prescription rare.

Concernant les somnifères :



- Les somnifères étaient prescrits à la demande du patient pour 40% des généralistes (n=71).
- 44% déclaraient (n=79) rarement les prescrire.

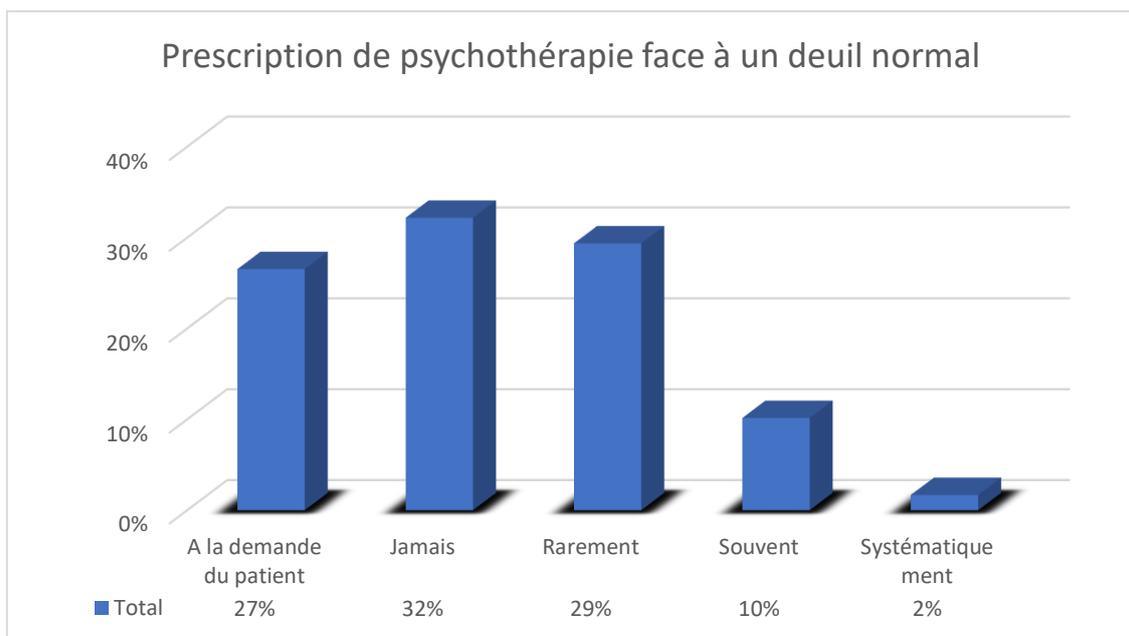
Concernant les antidépresseurs :



- Les antidépresseurs n'étaient jamais prescrits pour 62% des généralistes (n=108).
- Une prescription est donc possible pour 38% d'entre eux.
- Parmi les généralistes ayant déclaré avoir déjà reçu au moins une formation sur le deuil
 - 64% d'entre eux déclaraient ne jamais prescrire d'antidépresseur.
 - 30% rarement.

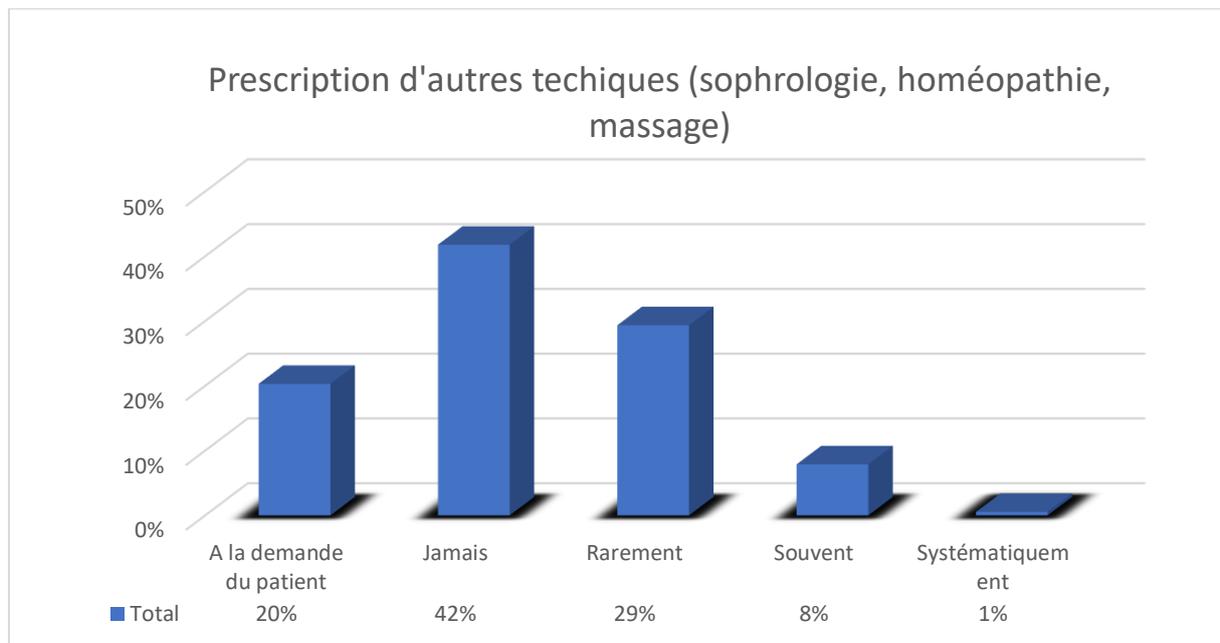
- Parmi les généralistes ayant déclaré ne jamais avoir reçu de formation sur le deuil
 - 61% d'entre eux déclaraient ne jamais prescrire d'antidépresseur
 - 35% rarement.

Concernant la mise en place d'une psychothérapie :



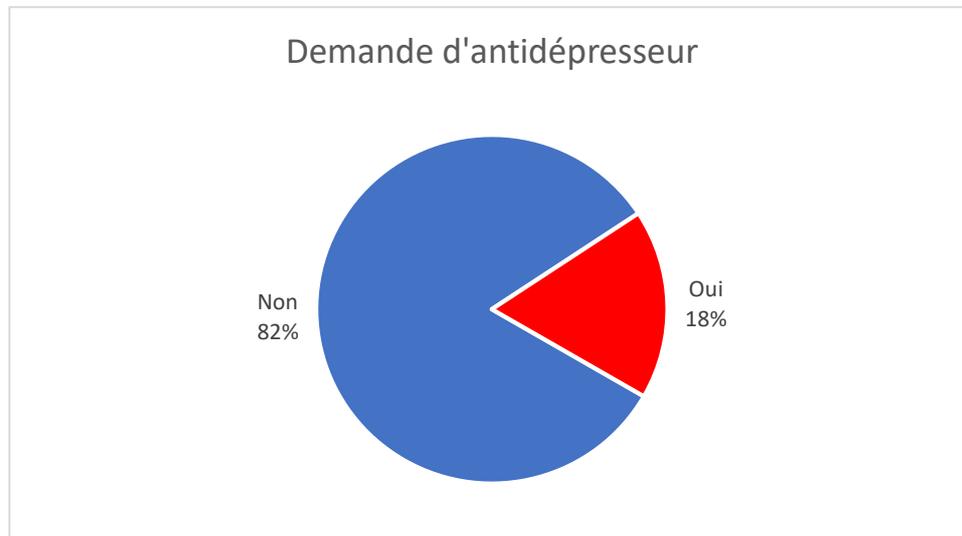
- Les psychothérapies n'étaient jamais prescrites pour 32% des généralistes (n=57).
- Rarement pour 29% (n=53).
- Souvent pour 10% d'entre eux (n=18).
- 27% des généralistes (n=46) déclaraient prescrire à la demande du patient.

Les autres techniques :



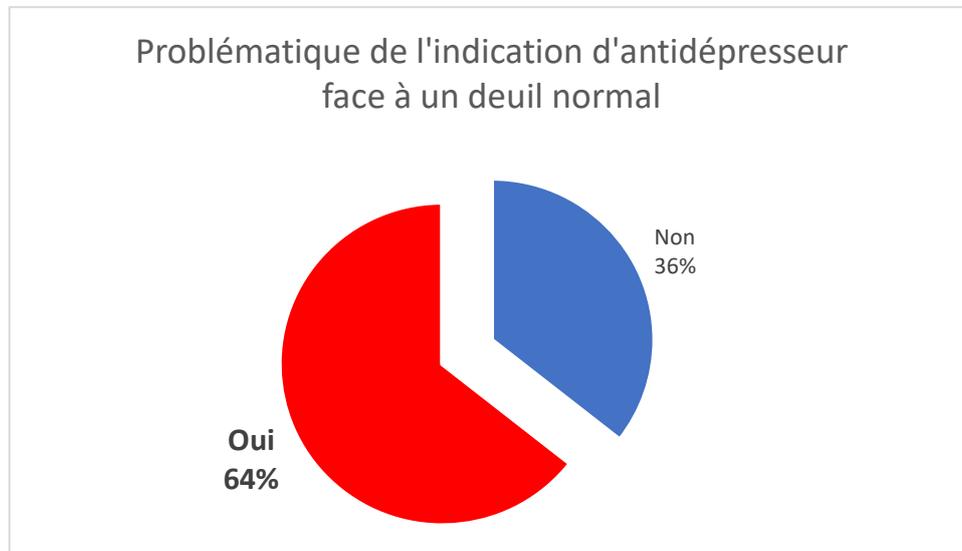
Les autres techniques n'étaient jamais prescrites pour 42% des généralistes (n=74) et rarement pour 29% d'entre eux (n=51%).

Question 36 : Diriez-vous que la demande de prescription médicamenteuse (antidépresseurs) est une demande fréquemment formulée par les endeuillés (face à un deuil normal) ?



18% des médecins généralistes (n=31) affirmaient que la prescription d'antidépresseur était une demande fréquemment formulée.

Question 37 : Face à un deuil normal, la prescription d'antidépresseur est-elle problématique pour vous (pertinence de l'indication) ?



64% des généralistes (n=114) affirmaient que l'indication d'un antidépresseur en cas de deuil normal était problématique.

Malgré cette problématique, parmi ces 114 généralistes :

- 63% déclaraient ne jamais prescrire d'antidépresseur
- 35 % rarement

Parmi ceux qui considéraient qu'il n'y avait pas de problématique :

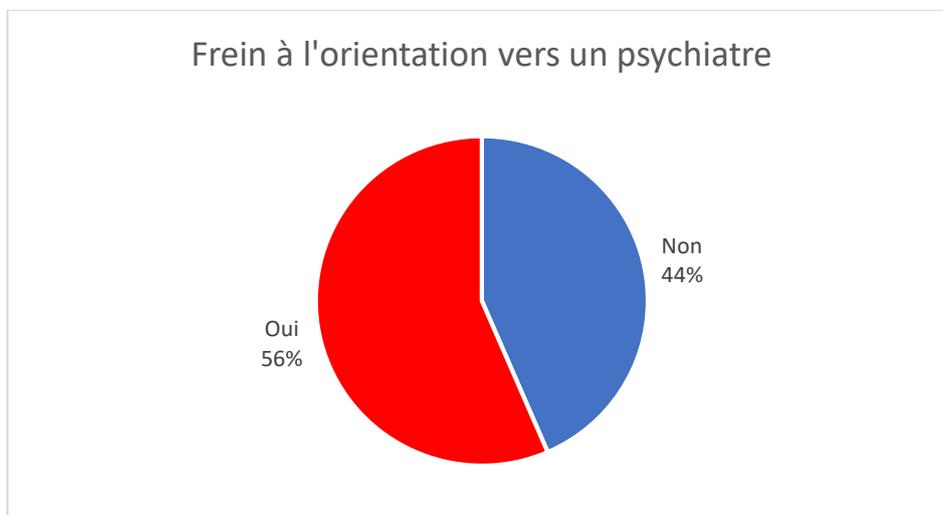
- 59% déclaraient ne jamais prescrire d'antidépresseur
- 33% rarement.

Parmi les généralistes ayant déclaré qu'ils avaient reçu au moins une formation sur le deuil, la problématique était présente pour 76% d'entre eux.

Pour ceux n'ayant pas reçu de formation, la problématique était présente pour 62% d'entre eux.

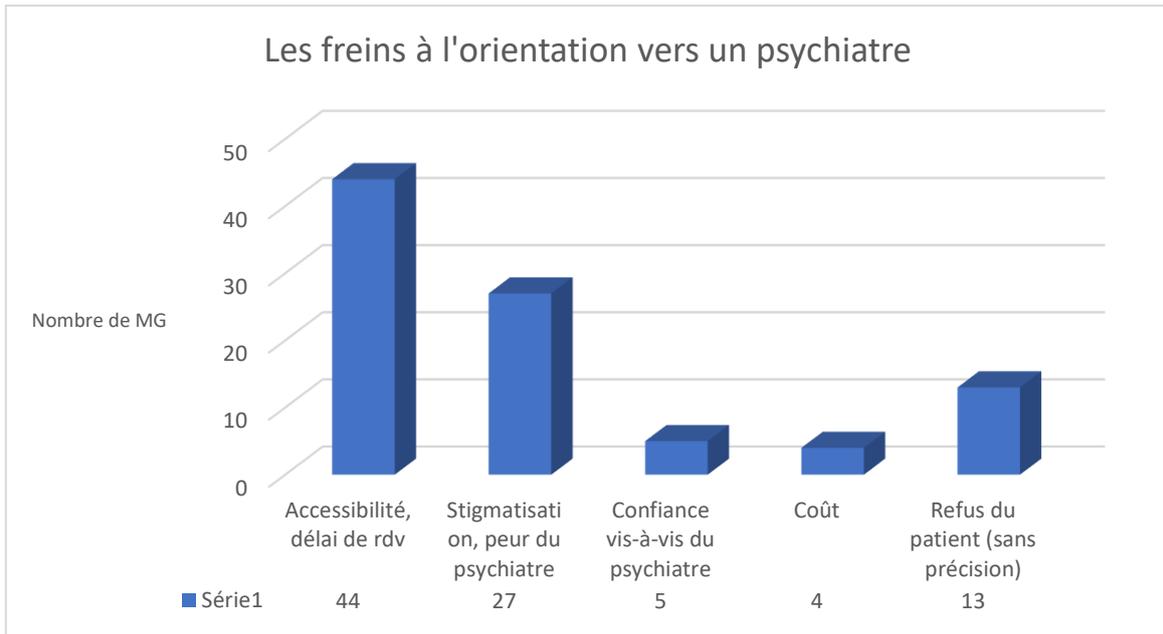
Parmi les médecins qui avaient déclaré que la demande d'antidépresseur formulée par les patients était fréquente, la problématique de l'indication était présente chez 65% de ces généralistes contre 64% pour les généralistes n'exprimant pas cette demande d'antidépresseur formulée par les patients.

Question 38 : Rencontrez-vous des freins si vous décidez d'orienter le patient vers un psychiatre ?



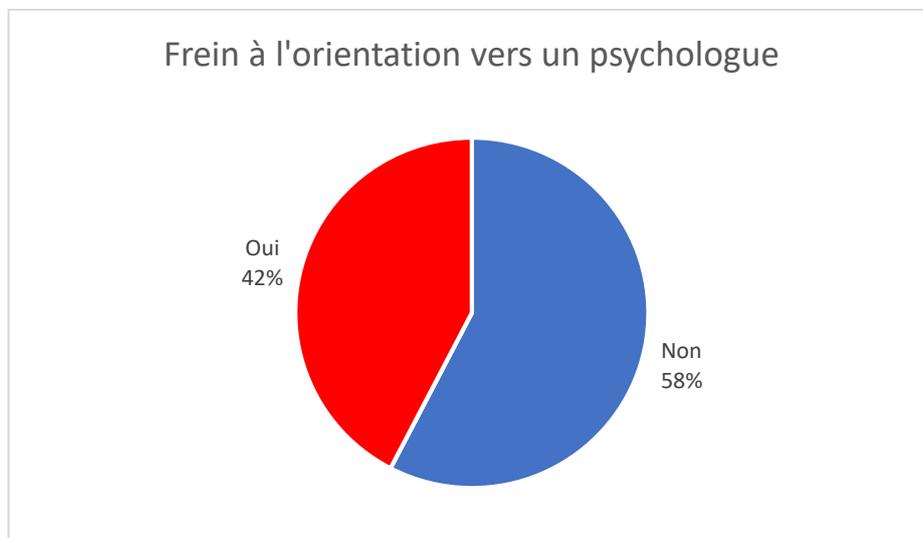
56% des médecins (n=100) de notre échantillon affirmaient qu'ils rencontraient des freins quand ils souhaitaient orienter le patient vers un spécialiste.

Ces freins sont liés à des problèmes de disponibilité et de délai de rendez-vous, à la peur du psychiatre, au manque de confiance dans un médecin inconnu et au coût potentiel de ce type de prise en charge.

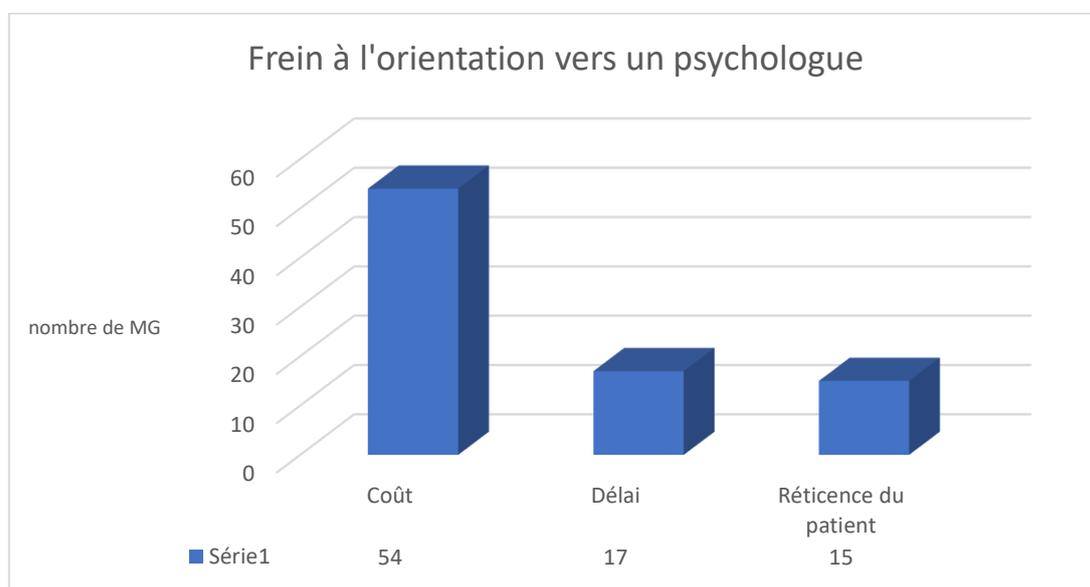


Deux généralistes rapportaient également qu'il pouvait arriver que le patient ne souhaite pas raconter son histoire à un médecin qu'il ne connaissait pas et n'en voyait pas l'intérêt.

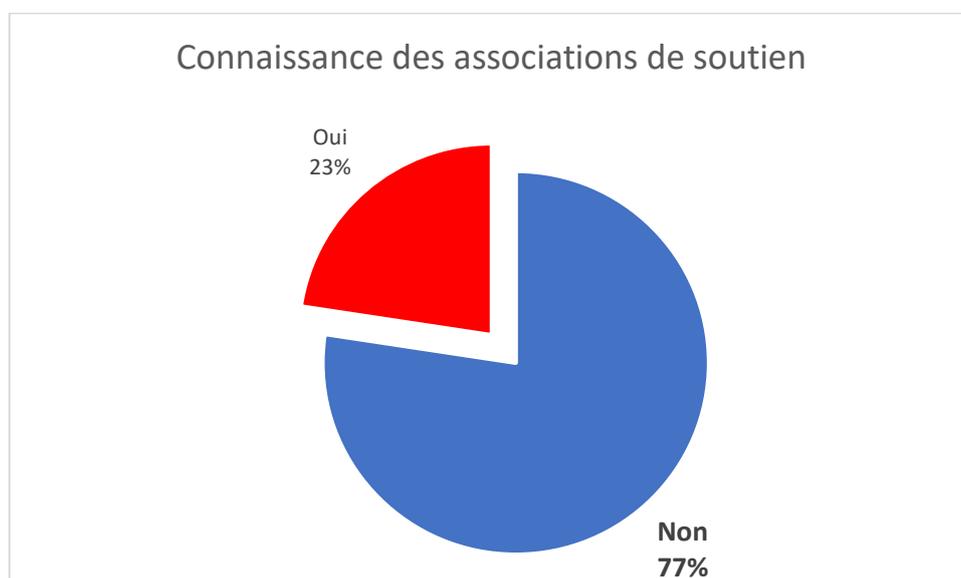
Question 39 : Rencontrez-vous des freins si vous décidez d'orienter le patient vers un psychologue ?



42% des généralistes (n=75) déclaraient rencontrer des freins lorsqu'ils souhaitaient orienter le patient vers un psychologue. Ces freins sont le coût, le délai de prise en charge et la réticence du patient. Ils sont résumés dans la figure suivante :

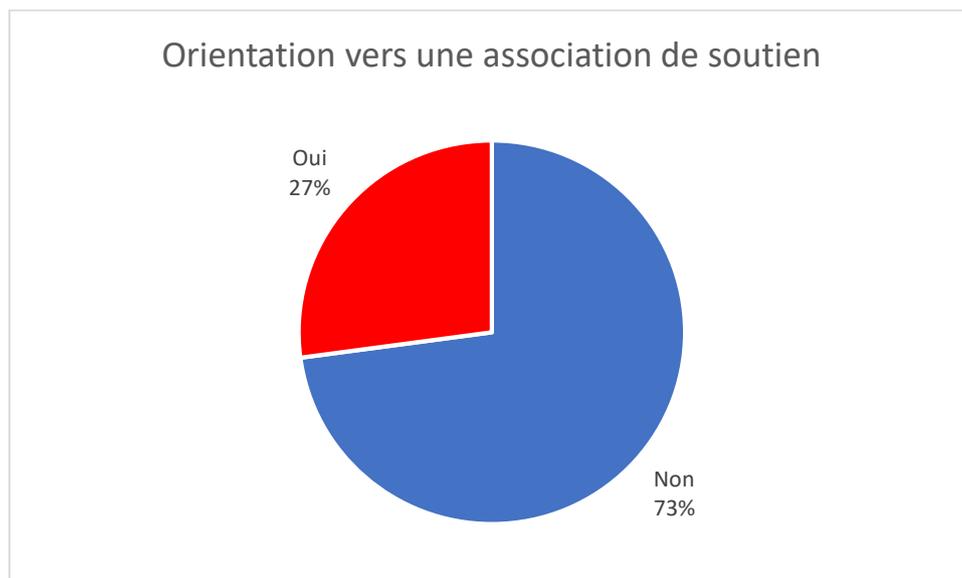


Question 40 : Connaissez-vous des associations de soutien aux endeuillés ?



77% des médecins généralistes (n=137) déclaraient ne pas connaître d'association de soutien.

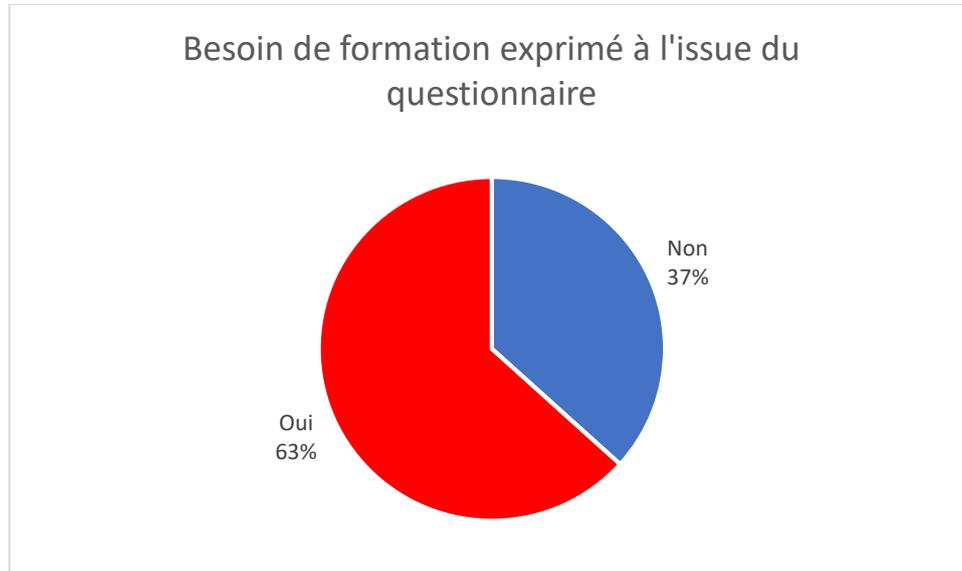
Question 41 : Conseillez-vous parfois à vos patients de prendre contact avec ces associations ?



27% des généralistes déclaraient orienter parfois leurs patients vers de telles associations.

14 généralistes déclaraient orienter leurs patients vers ces associations sans les connaître (8%).

Question 42 : A l'issue de ce questionnaire aimeriez-vous compléter vos connaissances sur le deuil et sa prise en charge en médecine générale ?



A l'issue du questionnaire, 63% des généralistes soit 112 médecins exprimaient un besoin de formation sur le sujet du deuil.

VIII. Discussion

A. Pertinence du sujet et critique de la méthode

Notre travail est imparfait étant sujet à plusieurs biais que nous relèverons plus loin. Cependant il s'agit du premier travail, réalisé en France, qui décrit quantitativement la pratique des généralistes face aux patients endeuillés ce qui en fait son intérêt.

1. Données actuelles

87 801 médecins généralistes étaient inscrits au tableau de l'ordre en 2018. L'INSEE a recensé 614 000 décès sur la même année soit environ 7 décès par médecin généraliste. Il s'agit donc d'une situation qui est loin d'être exceptionnelle à laquelle le généraliste devra faire face. Nous n'avons pas retrouvé de chiffre évaluant le nombre de personnes touchées par décès.

2. Fréquence du problème rencontré en médecine générale

Le nombre de personnes qui ont eu recours à leur médecin généraliste à la suite du décès d'un proche a été partiellement appréhendé par une étude de 2013 qui retrouvait que 72,9% des endeuillés consulteraient leur médecin généraliste dans les 6 mois suivant le décès.

Pour 70% d'entre eux, le motif principal de la consultation n'était pas le deuil. Les endeuillés étaient définis comme les personnes référentes qui étaient inscrites dans le dossier médical du défunt. Il s'agissait, la plupart du temps, soit d'un conjoint, d'un parent ou d'un enfant. Une petite catégorie définie comme « autres » était présente. Les frères et sœurs, amis, collègues de travail, voisins et toutes les personnes touchées par la perte, mais n'étant pas notées comme personnes référentes, pouvaient donc être oubliés. Une récente étude (1) retrouvait que 4 français sur 10 se déclaraient en deuil en 2016.

Avec l'introduction prochaine du trouble du deuil prolongé dans les prochaines classifications internationales en tant que diagnostic, il nous est paru intéressant d'évaluer comment les généralistes prenaient en charge ce type de patients et les difficultés liées à cette prise en charge.

3. Les Biais de l'étude

a) Un taux de réponse faible

Le taux de réponses obtenues au questionnaire est faible puisque nous avons obtenu un taux de réponse de 8,6%. Notre échantillon est donc probablement pas représentatif de la population des médecins généralistes de Normandie. Et même s'il l'était, face à un sujet comme le deuil, il est difficile d'affirmer que la pratique des généralistes de Normandie soit généralisable à la population nationale.

Selon le conseil national de l'ordre des médecins, l'âge moyen des médecins généralistes de Normandie était de 53 ans en 2015. Les plus de 60 ans représentaient 32% de la population totale et les moins de 40 ans environ 12%. Dans notre échantillon la tranche d'âge 36-55 ans était majoritaire. Les plus de 55 ans représentaient 31% de l'effectif global et les moins de 35 ans 15%. Notre échantillon est donc probablement plus jeune que la moyenne nationale.

Selon le conseil de l'ordre national des médecins, en Haute Normandie les hommes représentaient 64% de la population des généralistes et 66% en Basse Normandie. La profession était face à une féminisation du métier puisque parmi les moins de 40 ans, 68% des médecins étaient des femmes. Dans notre échantillon, 51% des médecins interrogés sont des hommes et 49% des femmes. Elles sont possiblement surreprésentées dans notre échantillon.

Une étude publiée par Doctolib le 29 avril 2017 révélait que la durée moyenne d'une consultation en médecine générale était de 17 minutes. Cela semble correspondre à notre échantillon. 88% des généralistes considéraient que la durée moyenne d'une consultation était située entre 10 et 20 minutes.

Selon une étude menée par la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) 52% des médecins libéraux exerçaient en groupe en 2016 avec une forte augmentation de ce mode d'exercice chez les jeunes médecins. Dans notre échantillon 75%

exerçaient en association. Il existe donc une surreprésentation de l'exercice en groupe dans notre échantillon.

b) Biais liés à la méthode

Notre méthode qui a été l'envoi d'un questionnaire à questions majoritairement fermées limite forcément les réponses et les réponses obtenues ne sont pas totalement représentatives de la réalité. Nous nous sommes basés sur les thèses qualitatives déjà réalisées sur le sujet dans d'autres régions afin de réaliser notre questionnaire pour nous concentrer sur les problématiques principales. Ces thèses ont été réalisées dans d'autres régions et donc dans d'autres populations de médecins généralistes, ce qui est potentiellement source de biais.

Il est difficile d'appréhender un sujet comme le deuil, hautement singulier et émotionnel. Cependant, nous avons fait ce choix d'étude quantitative car cela n'avait jamais été réalisé et nous permet maintenant d'avoir, même de façon approximative, une idée chiffrée de la pratique des médecins généralistes face aux endeuillés.

c) Biais d'auto-sélection

Nous pouvons imaginer que les médecins généralistes qui n'ont pas répondu au questionnaire auraient pu apporter des réponses différentes à celles des médecins répondants. N'avaient-ils pas le temps d'y répondre,

le vécu émotionnel de ces situations était-il trop intense pour évoquer le sujet ? Cette auto-sélection est l'un des biais de notre étude.

Ceux qui ont répondu ont pris la peine de répondre à 42 questions. Etaient-ils particulièrement concernés par le sujet du fait de leurs activités ?

d) Biais lié au vécu émotionnel

Un autre biais est un biais d'information. Les généralistes ont pu inconsciemment ou non minimiser certaines réponses notamment concernant le vécu émotionnel en cas de souffrance ou de culpabilité, qui peuvent être des sentiments difficiles à évoquer.

e) Choix des thérapeutiques

Une autre limite concerne l'évaluation de la fréquence de prescription médicamenteuse face à un deuil normal. Nous avons malheureusement introduit dans les réponses possibles « à la demande du patient ». Les généralistes ayant coché cette réponse pouvaient également avoir une opinion sur la fréquence de la prescription. Mais en sélectionnant « à la demande du patient », ils se voyaient retirer la possibilité de donner leur opinion sur la fréquence de prescription médicamenteuse. Nous aurions pu explorer plus précisément cette problématique mais il s'agirait d'un autre travail.

B. Interprétations des résultats

1. Les modalités pratiques

a) La transmission de l'informations relative au décès

Nous voyons que la principale source d'information du décès du patient est la famille du défunt. Nous n'avons pas pu explorer si cela était la traduction d'une proximité de la famille avec son médecin traitant ou si cela était la conséquence d'un délai inadapté de transmission de l'information de la part de la structure où résidait le défunt avant de mourir.

Une source d'information que nous n'avons pas identifiée et que nous avons incluse dans « le bouche à oreille » était la secrétaire du cabinet médical.

Nous avons défini la méconnaissance de l'information du décès par le fait d'apprendre le décès de son patient par l'endeuillé lui-même quand celui-ci consulte pour une demande de soutien.

Il s'agit ici d'une double peine. Le généraliste va devoir faire face au choc de la nouvelle, nous l'avons vu, les généralistes peuvent être endeuillés par le décès de leurs patients. Il va donc devoir gérer ses propres émotions, celles du patient qui le consulte et faire face aux difficultés intrinsèques à la prise en charge des endeuillés.

Nous montrons ici que cette situation n'est pas rare car une très grande majorité de médecin l'a déjà vécu. Nous pouvons imaginer que la connaissance préalable de l'information du décès avant le premier contact avec la famille pourrait aider le généraliste dans la gestion de ses émotions et dans la prise en charge du patient endeuillé.

Il aurait été pertinent de poser directement la question aux généralistes mais nous étions limités par le nombre de questions afin d'améliorer le taux de réponses au questionnaire.

Malgré cela, il paraît essentiel de trouver une solution pour éviter cette situation.

Les nouvelles technologies d'informations et de communication facilitent le transfert des données entre professionnels de santé. On pourrait imaginer une plateforme web entre ville et hôpital qui permettrait aux généralistes d'avoir un accès direct aux dossiers médicaux et aux informations relatives aux patients, y compris en cas de décès. Il existe déjà ce type d'expérimentation mais de nombreux efforts sont encore à fournir dans ce domaine afin de renforcer le lien ville hôpital, comme le préconise la fédération hospitalière de France dans un rapport de 2018 (51).

b) L'attitude des médecins à l'annonce du décès

L'attitude des généralistes de notre échantillon, lorsqu'ils vont prendre connaissance du décès d'un de leur patient, est très variable.

Nos résultats sont conformes aux données de la littérature (47). Peu d'entre eux vont avoir une attitude systématique de présentation de condoléances. La majorité des généralistes de notre étude affirment que la prise de contact dépendra du degré de proximité avec le défunt, sa famille et du degré d'implication dans la prise en charge de fin de vie si tel était le cas.

Nous avons formulé une question à choix multiple avec une rubrique « autre » laissant la possibilité aux généralistes de s'exprimer plus largement sur le sujet. Cela n'a pas permis de faire ressortir d'autres facteurs influençant l'attitude des généralistes.

D'autres facteurs sont pourtant décrits notamment dans une revue de la littérature réalisée en Grande Bretagne (47) :

- Certains facteurs vont augmenter la probabilité d'un contact comme l'isolement du patient, le caractère brutal du décès.
- D'autres facteurs peuvent diminuer cette probabilité comme la peur d'être intrusif, le manque de temps, la crainte de médicaliser un processus naturel.
- D'autres variables vont soit augmenter soit diminuer cette probabilité d'un contact. Nous pouvons citer les sentiments du médecin suscités par le décès, la culture et la personnalité même du praticien.

Il est difficile d'établir une recommandation quant à une bonne ou une mauvaise attitude de prise de contact avec l'endeuillé, celle-ci étant fortement liée à la relation médecin malade préexistante. Certes, dans nos lectures, certains patients déclaraient ne pas ressentir le besoin d'un

contact avec leur généraliste, cependant si cela se produisait ils trouvaient cela bénéfique.

Les patients n'étaient jamais choqués ou ne percevaient jamais comme intrusif le fait de recevoir une lettre de condoléance de la part de leur médecin généraliste. Au contraire, certains l'étaient par le fait de ne pas avoir reçu de considération de leur part. Certains patients peuvent être troublés par l'absence de contact avec leur médecin traitant à la suite du décès. Cela pourrait ainsi ternir la relation médecin malade.

A nouveau, nous voyons l'importance de la transmission de l'information relative au décès dans un délai adapté pour donner la possibilité au généraliste de prendre contact avec la famille.

Le contact est donc plus susceptible d'avoir lieu s'il existe une relation préalable avec le patient endeuillé, encore faut-il que le défunt et l'endeuillé soient suivis par le même praticien. Un besoin de coordination entre généraliste est nécessaire dans ce domaine et l'exercice en groupe pourrait résoudre une partie du problème.

c) Un rôle de dépistage

Dans une étude de 2013 (45), 72,9% des endeuillés ont consulté leur généraliste dans les 6 mois suivant le décès d'un proche. Pour 70% d'entre eux le deuil n'était pas le motif principal de la consultation.

Certains patients n'osent pas aborder le sujet et certains restent avec des interrogations pendant des années après le décès. La plupart d'entre eux s'adapteront à la perte sans intervention médicale.

Les patients touchés par un deuil complexe persistant auront tendance à moins solliciter l'aide de leurs généralistes. Pourtant les généralistes considèrent que les soins en deuil font partie de leur rôle de praticien. 90% des praticiens de notre échantillon aborderont le sujet du deuil spontanément, même si cela n'est pas le motif de la consultation. Cela montre le degré d'implication des généralistes face à cette situation.

d) Les circonstances du décès : un besoin d'information du patient

62% des généralistes vont revenir sur les circonstances du décès de façon spontanée. Cela montre qu'ils considèrent ce sujet comme important dans la prise en charge des endeuillés.

38% des généralistes n'aborderont cette question que si le patient les interroge à ce sujet. Parmi les 244 endeuillés interrogés à Versailles en 2013 (45), 73% des endeuillés déclaraient que leur généraliste n'avait posé aucune question sur les circonstances du décès. Ces patients ne

résidaient pas dans la même région que celle de notre échantillon de généralistes.

Il aurait été intéressant d'interroger les endeuillés de notre région afin d'éliminer de potentiels biais et d'identifier leurs attentes sur ce sujet.

Diverses thèses qualitatives ont montré que certains patients n'osent pas aborder ce sujet et restent avec des interrogations pendant des années après le décès. Ce qu'ils peuvent s'imaginer est parfois pire que la réalité. D'autres ont parfois reçu des informations qu'ils ne souhaitaient pas recevoir. L'abord de ce sujet en consultation doit donc être fait avec tact et précaution.

e) Des consultations de suivi au cours du deuil

Il est généralement laissé aux patients endeuillés qui en ressentent le besoin d'initier un suivi supplémentaire après un premier contact, si celui-ci a eu lieu.

Certains généralistes seront plus actifs s'ils considèrent que l'évolution du deuil est potentiellement à risque (47). Nos résultats vont dans ce sens car une majorité d'entre eux vont faire part de leur disponibilité afin que le patient reconsulte si besoin. Cette attitude peut être liée à une volonté de ne pas être trop intrusif dans un processus naturel, à un manque de temps ou à un sentiment qu'il n'y a pas de nécessité d'en faire plus face au grand nombre de deuils qui vont évoluer favorablement mais cela au risque de négliger des deuils compliqués.

Une attitude mixte est donc probablement la plus adaptée en prenant en compte en premier lieu l'évaluation clinique du médecin généraliste qui est le mieux placé et qui connaît le mieux son patient et son environnement.

Cette évaluation clinique initiale est donc primordiale pour identifier les situations potentiellement à risques et mobilise de nombreuses compétences du généraliste. Ces compétences ne peuvent pas être acquises uniquement par la formation théorique mais celle-ci n'en reste pas moins indispensable.

f) La formation des médecins

Nous avons interrogé les médecins généralistes quant aux formations reçues sur le deuil.

Cependant une majorité d'entre eux avaient entre 36 et 55 ans et 31% d'entre eux avaient plus de 55 ans. Peut-être y a-t-il eu des oublis quant aux formations reçues dans le passé.

Une très forte majorité de médecins déclare n'avoir jamais reçu de formation sur le deuil. Cette absence de formation a déjà été soulignée par plusieurs études (52). Une très grosse majorité déclare se baser sur son expérience de terrain et sur ses expériences de vie personnelle. Le deuil étant un phénomène extrêmement singulier, l'expérience personnelle ne peut pas être suffisante.

Une majorité de médecins déclare ne pas ressentir le besoin de formation supplémentaire ; pourtant la difficulté à reconnaître un deuil normal et un deuil compliqué est moins prononcée parmi les médecins qui ont reçu une formation sur le deuil.

Ceux qui n'avaient jamais reçu de formation sur le deuil déclaraient à 58% ne pas ressentir le besoin de formation supplémentaire. Il nous paraît donc important de sensibiliser les généralistes sur l'intérêt de ces formations.

A l'introduction du questionnaire, 40% des généralistes exprimaient le besoin de formation supplémentaire contre 63% à la fin du questionnaire. Finalement, le simple fait de prendre un temps pour aborder le sujet du deuil peut faire révéler un besoin de formation. Pourquoi cette observation ? Les généralistes, comme le reste de la population, seraient-ils sujets au tabou qui entoure le deuil les empêchant d'avoir une approche critique et rationnelle sur le sujet ?

Nos résultats confirmeraient que la formation universitaire inclut de plus en plus de formation sur le sujet puisque 30 % des 25-35 ans déclaraient avoir reçu une formation sur le deuil contre 13% pour les 36-55 ans.

g) L'examen somatique de l'endeuillé

La réalisation d'un examen somatique est loin d'être systématique lors des consultations pour les patients en deuil. 38% des généralistes déclaraient rarement ou ne jamais pratiquer d'examen somatique lors de ces consultations.

h) La nécessité de trouver du temps pour le dialogue

Une majorité de généralistes aimerait accorder plus de temps aux endeuillés malgré un caractère déjà chronophage de ces consultations. Si cette volonté non satisfaite existe, elle est probablement à mettre en lien avec un besoin du patient à être écouté, un besoin de temps pour une prise en charge adaptée.

Une étude menée en 2017 (53) par le Professeur Didier Truchot en collaboration avec l'association Soins aux professionnels de santé a montré que parmi les agents stressants, ayant un impact sur la santé des médecins généralistes, c'est le travail empêché, c'est-à-dire un travail impossible à faire convenablement (en raison d'une charge de travail, d'un manque de temps pour le soutien psychologique des patients...) et le sentiment de frustration qui ont le plus de poids sur l'épuisement émotionnel qui est une dimension importante du burn-out. Cette situation de manque de temps peut donc être problématique à la fois pour le patient et sa prise en charge mais également pour le médecin généraliste lui-même. Malheureusement cette contrainte temps fait partie des conditions de travail de la médecine générale.

Une information rapide du médecin généraliste sur le décès de son patient lui permettrait cependant d'anticiper la consultation avec l'endeuillé et de se dégager du temps pour l'écouter. Certaines situations, comme l'irruption du patient ou de la famille endeuillée au milieu des consultations programmées, qui se rajoute à un emploi du temps déjà chargé, pourraient

être ainsi évitées. Nous retrouvons ici l'intérêt d'améliorer la communication entre les différents acteurs de soins.

i) Un besoin de rémunération spécifique de l'acte

Nous voulions savoir si la rémunération de ces consultations pouvait faire partie des problématiques rencontrées par les médecins généralistes. Un grand nombre d'entre eux réalisent un acte gratuit dans ces circonstances et un grand nombre ne souhaite pas de cotation spécifique.

On peut donc imaginer qu'aborder un sujet financier dans cette situation de détresse émotionnelle intense est compliqué mais cela ne représente pas un problème pour les médecins généralistes qui ne souhaitent pas de cotations spécifiques. Cette attitude représente le dévouement du médecin de famille face à ses patients en souffrance.

33% des généralistes déclaraient cependant qu'ils souhaitaient une cotation spécifique. Il s'agit donc pour un certain nombre de médecins d'une problématique supplémentaire.

2. L'apport de la onzième classification internationale des maladies

a) La temporalité de deuil

80% des généralistes ont déclaré que la définition de la variable temps, dans la prise en charge du deuil, variable qui fait encore débat, ne changera pas leur pratique quotidienne.

Prise séparément cette variable n'a qu'un intérêt limité.

En effet comme le met en avant la CIM 11 la temporalité ne peut être suffisante pour un diagnostic de trouble du deuil prolongé. La pertinence de l'évaluation clinique ne peut exister qu'avec une prise en compte globale du patient. Nous montrons ici que les généralistes en ont parfaitement conscience.

Le discours des endeuillés eux-mêmes remet souvent en question cette dimension de temporalité du deuil. L'expression « faire son deuil » peut en surprendre un certain nombre d'entre eux car elle laisse supposer que le deuil a une fin. L'expression « vivre avec son deuil » serait ainsi plus adaptée.

La CIM 11 parle de 6 mois, ce qui correspondrait au laps de temps minimal pour pouvoir parler de trouble du deuil prolongé afin de limiter le risque d'un surdiagnostic et d'un surtraitement.

6 mois serait donc le laps de temps qui permettrait de réapprendre à vivre après le décès d'un être cher sans la douleur intense qui marque

naturellement les premiers temps du deuil et qui empêche de vivre. L'introduction d'une temporalité est donc à faire avec prudence.

b) Une grille diagnostique pour les médecins généralistes

La CIM11 laisse une grande place au jugement clinique du praticien qui est le seul à connaître son patient dans sa globalité prenant en compte les facteurs environnementaux, sociaux et culturels.

Il s'agit d'une grille diagnostique universelle qui prend en compte la singularité du deuil. C'est une différence majeure en comparaison aux grilles diagnostiques existantes. Ces grilles comprenaient un grand nombre d'items rendant leur utilisation difficile.

Parmi les 7 médecins de notre échantillon qui connaissaient ces échelles, 4 d'entre eux déclaraient une inquiétude quant au risque de standardisation du deuil et 1 déclarait une difficulté d'utilisation.

A l'heure actuelle, la CIM11 n'est pas encore entrée en vigueur. L'introduction du trouble du deuil prolongé comme diagnostic dans les classifications internationales va légitimer les considérations des généralistes face aux deuil et ses complications.

3. Le vécu émotionnel

a) Une participation émotionnelle intense

70% des médecins généralistes de notre échantillon ont déclaré que les consultations de prise en charge d'un endeuillé étaient éprouvantes.

Une thèse de médecine générale réalisée en 2017 (54) confirme la forte implication émotionnelle des médecins généralistes dans leur pratique (toutes situations confondues).

Une étude menée en France en 2008 (55) retrouvait chez le généraliste, face à la mort de leurs patients, différents types d'émotions. Bien sûr le sentiment prédominant était la tristesse. Mais un sentiment de culpabilité était également présent dans la plupart des discours.

Notre étude montre que 84,4% des généralistes ont déjà ressenti au moins une fois un tel sentiment dont 10% déclarent le ressentir souvent. Dans cette étude de 2008, ce sentiment était expliqué de différentes manières :

- La crainte d'une erreur médicale était rapportée mais pas seulement.
- Il pouvait exister un sentiment de culpabilité en lien avec le fait de ne pas avoir pu en faire plus.
- Ou encore avec le fait de ne pas avoir pu être présent au moment du décès.

Ce sentiment de culpabilité peut-il avoir un impact sur l'attitude du généraliste face à la famille endeuillée et sur la qualité des soins ? Et à quel degré ?

La formation initiale hospitalière basé sur l'excellence, la précision diagnostique laisse peu de place à l'apprentissage de la gestion de l'incertitude diagnostique ce qui pourrait expliquer en partie cette crainte de l'erreur médicale et ce sentiment de culpabilité.

b) La distance avec le patient et une gestion des émotions problématique

Un certain nombre de généralistes de notre échantillon déclarent avoir des difficultés dans la gestion de leurs émotions et de la distance avec le patient.

73,3% des praticiens interrogés déclarent qu'ils peuvent se faire laisser « déborder » par leurs émotions lors de ce type de consultation. Or, « les émotions ressenties par le médecin sont sans cesse intriquées avec leur manière de soigner » comme le montre une étude de 2015 (56). Qu'elles soient positives ou négatives, ces émotions ont donc une influence sur la qualité des soins, ce qui légitime le fait qu'elles soient abordées pendant la formation universitaire et post universitaire. Malheureusement les formations de communication, d'expression et de gestion des émotions sont souvent limitées pendant l'internat (54).

Le retentissement sur la santé mentale du généraliste lui-même justifie également que ces émotions puissent être appréhendées avec la bonne distance. « Être sans arrêt confronté à la souffrance des autres peut amener à ressentir, sur la durée, leurs douleurs, leur détresse ». C'est ce que définit le Pr Didier Truchot comme la fatigue compassionnelle.

Du fait de cette carence de formation, la gestion des émotions est donc d'abord une histoire personnelle fondée sur sa propre expérience. Effectivement, dans notre étude, parmi les médecins qui ont déclaré pouvoir se faire déborder par leurs émotions, 29,5% des médecins vont recentrer la consultation sur le versant somatique et médicamenteux. 59,8% vont opter pour le partage de leurs propres émotions avec le patient, pour mieux les canaliser et 27,2% vont partager leurs expériences personnelles.

Nous voyons donc l'influence potentielle des émotions sur une consultation, en termes d'attitude du médecin mais aussi en termes de prescription médicamenteuse.

La formation sur le deuil doit développer l'aptitude à prendre en compte les aspects relationnels mis en jeu dans toutes les consultations, à repérer les processus psychiques qui peuvent influencer l'activité de soin et à prendre de la distance (la bonne distance) par rapport au patient. Ce sont les objectifs du travail en groupe Balint. Ces groupes peuvent être une grande ressource pour les généralistes. Ils jouent un rôle non négligeable dans la prévention des problèmes d'épuisement professionnel. Il n'est pas question de focaliser l'attention sur la personne du médecin, ce n'est pas une psychothérapie pour les participants, il s'agit d'étudier les interactions

entre soignant et soigné qui risquent d'influencer la prise en charge. Selon Balint, il existe une psychothérapie spécifique du médecin de famille, liée aux conditions même de son exercice et susceptible de modifier profondément la situation clinique.

Les échanges entre pairs permettent aux médecins de progresser sur la compréhension de leur relation avec leur patient. (57) Cela permet de sortir de la solitude relationnelle à laquelle expose le travail en médecine générale et de l'isolement face aux situations difficiles. Sortir de l'isolement et parler avec d'autres confrères de ses difficultés relationnelles avec les patients sont deux paramètres anti burn-out (58).

Les médecins qui travaillent en cabinet de groupe ont une meilleure santé que ceux qui travaillent seuls, avec un score d'épuisement émotionnel plus faible (53). Notre étude ne permet pas de savoir si, dans notre échantillon, la population de généralistes qui travaillaient en association pouvait être mieux armée pour prendre en charge les endeuillés. Cependant 27% des généralistes qui travaillaient en cabinet de groupe déclaraient ne pas se faire « déborder » par leurs émotions contre 20% parmi les généralistes travaillant seuls.

c) La gestion du « trop plein » d'émotions du patient

Nous avons voulu savoir si le fait d'être à l'aise ou non avec les patients qui pleurent pouvait avoir une influence sur la manière d'agir face aux patients endeuillés. Notre étude cherchait surtout à savoir si les

généralistes qui n'étaient pas à l'aise avec les patients qui pleurent pouvaient avoir une conduite d'évitement face à la prise en charge des endeuillés.

Les généralistes qui n'étaient pas à l'aise avec les patients qui pleurent sont peu nombreux.

Au final qu'ils s'agissent de la prise de contact avec l'endeuillé, du temps consacré pour la prise en charge ou de l'abord du sujet en consultation, rien ne laisse penser que le fait d'être à l'aise ou non face aux patients qui pleurent puisse avoir une influence sur la prise en charge des endeuillés.

d) L'influence d'une relation préalable avec le défunt

Nous avons voulu savoir si le fait de ne pas connaître le défunt pouvait rendre la consultation moins éprouvante pour le généraliste. Nous ne pouvons apporter qu'une réponse partielle à cette question. 41% des généralistes déclaraient se sentir plus à l'aise s'ils ne connaissaient pas le patient décédé.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cela. Le fait de ne pas être endeuillé par décès, l'absence de culpabilité à la mort du patient peuvent rendre la consultation moins éprouvante. Cependant, 59% des généralistes déclaraient que cela n'aurait pas d'influence sur le fait d'être plus ou moins à l'aise dans ces circonstances. D'autres paramètres sont donc probablement en jeu. Le fait d'être exposé à la souffrance du patient endeuillé, la difficulté de ne pas connaître l'histoire du défunt et son

retentissement sur la relation médecin malade sont des hypothèses qui peuvent expliquer une partie des résultats. Nous n'avons pas pu explorer comment et à quel degré ces paramètres peuvent intervenir et si d'autres existent.

e) Le médecin est-il un endeuillé ?

66% des généralistes de notre échantillon déclaraient pouvoir être endeuillés par le décès d'un patient. Cela montre la forte implication émotionnelle du généraliste dans sa pratique quotidienne et pose aussi un certain nombre de questions. Le médecin serait ainsi exposé à des deuils répétés tout au long de sa carrière.

Nous mettons en lumière, par notre étude, un phénomène potentiellement problématique pour les généralistes. Il s'agit du phénomène théorisé sous le terme de « disenfranchised grief » (8) . Les médecins de famille faisant ainsi partie des oubliés, des personnes susceptibles de ne pas être reconnues par la société comme vivant un deuil. 19% des médecins interrogés aimeraient dans certaines situations, participer aux rituels funéraires de leurs patients décédés mais ne se sentent pas à leur place.

Nous l'avons vu, les deuils répétés, le « disenfranchised grief » sont facteurs de risques de deuil compliqué. Sont-ils également applicables aux médecins généralistes ? Le généraliste serait-il un patient à part qui, de par son exercice, serait protégé des pathologies, ou doit-il considéré comme tout autre patient ?

f) Gestion des émotions par le médecin généraliste

(1) Le partage des émotions avec le patient

Les avis des médecins généralistes interrogés sur l'expression de leurs émotions aux patients endeuillés divergent. Ce résultat a été retrouvé dans une étude citée précédemment (54).

Certains n'en ressentent pas le besoin, alors que d'autres s'efforcent que le patient ne les perçoive pas.

- 11,1% pensent que cela pourrait être néfaste pour la prise en charge. Est-ce pour coller à l'image qu'ils se font du médecin, c'est-à-dire une personne forte ?
- D'autres au contraire (45,6%) pensent qu'exprimer leurs émotions au patient les aide à mieux les accompagner.
- 7,2% des patients peuvent pleurer avec le patient.

(2) Un débriefing à distance

Une de nos hypothèses portait sur l'existence d'un certain isolement des médecins généralistes face aux deuils de leurs patients. Nos résultats vont plutôt contre cette hypothèse.

Selon une étude menée en Ille et Vilaine en 2008 (55), les médecins « semblent à la fois peu outillés et singulièrement seuls face au décès de leurs patients. Ils bénéficient rarement d'un soutien, qu'il s'agisse de celui

d'un proche ou d'un de leurs collègues ». « Les échanges avec les collègues sont souvent plus que limités mais certains arrivent à en parler et cela leur fait du bien ». « Même s'ils travaillent en groupe, les généralistes sont souvent seuls pour faire le deuil de leurs patients ». Les auteurs s'interrogeaient sur les raisons de cette situation. S'agissait-il du reflet du tabou qui existe dans notre société autour de la mort et du deuil ? La mort de l'autre apparaît-elle comme une prémonition de sa propre mort ? S'agissait-il de la peur du jugement des collègues ? D'un sentiment d'échec face à l'image véhiculée par la société d'un médecin tout puissant ?

Dans une thèse qualitative de médecine générale menée en 2016, tous les généralistes interrogés ont insisté sur l'importance du partage des émotions. Parmi les confidents cités on trouve les collègues/associés ou les infirmières. Le conjoint est également un confident fréquemment énoncé. Tous vont trouver une personne avec qui discuter pour ne pas rester seul face à cette gestion émotionnelle difficile.

Dans notre étude, 22,2% des médecins interrogés ne ressentent pas le besoin de débriefer, 11,1% d'entre eux déclarent ne pas en avoir la possibilité.

Quelle que soit la façon de procéder le reste de l'échantillon (66,7%) interrogé utilisera cette technique afin de gérer l'intensité émotionnelle qui découle de ces prises en charge. 45% des interrogés débriefent avec leurs collègues et 45,6% avec leur conjoint.

Nos résultats pourraient laisser supposer une diminution de l'isolement des généralistes face aux situations difficiles. Ces résultats sont à

modérer. Nous avons utilisé le terme « débriefing » pour évaluer un potentiel isolement des généralistes face à ces prises en charge. Nous ne pouvons donc pas savoir ce qu'inclut « débriefing » pour les généralistes de notre échantillon. Était-ce un temps d'échange, d'écoute et de soutien offert par leurs collègues et leurs proches ou un échange plus superficiel ?

Il est important de noter que 11,1% des médecins que nous avons interrogés sont potentiellement isolés. Face aux risques en jeu, 11% représentent une part beaucoup trop importante de généralistes se retrouvant dans cette situation.

4. Prescription médicamenteuse

Peu de médecins vont prescrire un antidépresseur face à un deuil normal. Cependant 64% d'entre eux considèrent que l'indication d'un tel traitement face à un deuil normal est problématique.

Nous étions limités par le nombre de questions et n'avons pas pu explorer cette problématique plus précisément.

- Est-ce lié à une volonté de traiter des symptômes trop intenses dans la phase dépressive du deuil, une volonté de soulager les patients ?
- Est-ce lié à un chevauchement des symptômes entre EDM et phase dépressive naturellement présente dans le deuil, qui pourrait introduire un doute quant à un diagnostic différentiel comme une dépression typique ?
- L'énoncé de notre question comprenait « face à un deuil normal ». Nous voulions exclure la possibilité d'un EDM associé au deuil.

- Est-ce lié à une inquiétude du généraliste, connaissant les fragilités potentielles de chacun de ces patients, quant à l'évolution du deuil ? Pourrait-il envisager de traiter par anticipation afin de prévenir un deuil compliqué ?

Que cette problématique soit présente ou non, elle n'aura pas d'influence sur la fréquence de prescription. Le fait d'avoir reçu une formation ou non sur le deuil n'aura également pas d'influence sur la fréquence de prescription. Cette prescription reste rare.

Les données de la littérature sur l'efficacité d'un traitement antidépresseur dans le contexte du deuil sont fragiles. Cela explique peut-être en partie que le fait d'avoir reçu ou non une formation sur le deuil ne résout pas cette problématique. Il n'y a pas d'indication à prescrire un antidépresseur dans le deuil normal. Certains auteurs vont même plus loin en affirmant qu'un antidépresseur et plus largement que les psychotropes pourraient avoir une influence négative sur l'évolution du deuil.

On parle de « travail du deuil ». Il s'agit en effet d'un travail psychologique de remémoration du passé et d'adaptation à la vie sans l'autre. En perturbant les capacités de concentration et de mémoire, les psychotropes pourraient perturber ce processus.

La problématique est présente mais finalement, les généralistes ne prescrivent que très rarement un antidépresseur dans ce contexte. Se former à la prise en charge des endeuillés les conforterait dans leur prise en charge.

5. L'orientation du patient

L'orientation vers un spécialiste en cas de nécessité est source de difficulté pour une majorité de notre échantillon. Il s'agit donc d'une source potentielle d'isolement du généraliste lorsque celui-ci ressent le besoin de solliciter l'avis d'un confrère spécialisé. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette difficulté, les principales étant le délai pour obtenir un rendez-vous et la stigmatisation du psychiatre par le patient.

Cette problématique se retrouve lorsque le généraliste décide d'avoir recours à un psychologue. La raison principale est cette fois-ci la charge financière que représente cette prise en charge.

6. La place des associations de soutien pour patients endeuillés

Nous l'avons vu, le temps d'écoute, l'existence d'un espace de parole où le patient va se sentir compris, soutenu et en confiance est une dimension importante de la prise en charge. Du fait des conditions même de la médecine générale, ce temps si précieux peut faire défaut aux médecins généralistes. Les associations de soutien aux endeuillés pourraient représenter un lieu complémentaire aux cabinets des généralistes.

Ces associations sont peu connues, sont peu nombreuses et pourtant, de nombreux endeuillés y trouvent un soutien précieux. Elles sont animées par des bénévoles formés ou par des professionnels. Malheureusement peu de généralistes les connaissent. Il s'agit d'un lieu de parole où l'on

peut écouter et être écouté. Elle ne remplace pas une psychothérapie ni d'une prise en charge médicale mais pourrait être une ressource complémentaire. Le contenu de ces groupes n'est pas standardisé et les données d'efficacité relatives à l'évolution du deuil font défaut. Cependant les patients devraient être informés de leur existence.

CONCLUSION

Les médecins généralistes face à leurs patients endeuillés sont exposés à de nombreuses difficultés.

D'un point de vue organisationnel, la transmission de l'information relative au décès elle-même est source de difficulté car celle-ci va conditionner la prise de contact avec l'endeuillé. La méconnaissance du décès peut amener le généraliste à apprendre la mort de son patient lors d'une consultation. Cette situation sera, dans certain cas, à l'origine d'un choc émotionnel dont les conséquences pourront perturber la prise en charge.

La contrainte temps conditionne la prise en charge des endeuillés, et pourrait être source d'épuisement professionnel pour le médecin aux prises avec un sentiment de frustration et de travail non fait.

Lors d'un deuil, les propositions de soins sont sources de difficultés car pour répondre aux attentes des patients encore faut-il connaître leurs besoins. Il serait pertinent de s'intéresser à la fois aux habitudes des généralistes et aux attentes des patients envers leurs médecins afin de pouvoir les confronter. L'attitude variée des généralistes quant à la prise de contact, la mise en place d'un suivi, les habitudes de prescription sont le reflet d'une absence de recommandations officielles.

L'introduction du trouble du deuil prolongé comme diagnostic dans la onzième classification internationale des maladies est un premier pas pour légitimer l'attitude des généralistes.

D'un point de vue émotionnel, nous l'avons vu le médecin généraliste est face à de nombreuses difficultés. Sa formation hospitalière initiale ne le prépare que très peu à la gestion des émotions. Le fossé qui existe entre la médecine générale et la médecine hospitalière est source de tension. Le généraliste va se former dans un modèle hospitalier basé sur l'exigence, la précision diagnostique dans lequel le partage des émotions est rare et limité. Mais il interviendra dans un tout autre monde, celui de la médecine ambulatoire dans lequel le généraliste prendra en charge le patient dans la durée dans sa globalité dans son environnement, où l'incertitude diagnostique sera côtoyée quotidiennement. Il tissera des liens avec ses patients l'exposant à la souffrance de la perte. Il sera exposé à la souffrance des autres et devra trouver la bonne distance au risque soit d'en souffrir lui-même soit de dépersonnaliser le patient.

Sa formation initiale peut l'amener à cacher ses émotions et l'isolera dans sa souffrance. Le travail en groupe ne suffit pas à sortir de la solitude.

De nombreux freins existent pour le recourt à un spécialiste. Isolant professionnellement le généraliste, ils feront de lui, dans certains cas le seul interlocuteur du corps médical à être en contact avec les endeuillés. La formation sur le sujet du deuil est donc indispensable.

Le manque de formation l'amènera à baser sa pratique sur son expérience de terrain, certes indispensable mais non suffisante.

Le recours aux associations de soutien est rare mais pourrait être une ressource pour l'accompagnement des endeuillés. Une étude visant à

décrire leurs objectifs, leurs contenus, leurs organisations et leurs influences potentielles sur le deuil serait intéressante.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mathé T, Francou A, Hebel P. Le deuil, une réalité vécue par 4 français sur 10. *Consommation et modes de vie*. 2016;(286) :1-4
2. Kübler-Ross E, Kessler D. *Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : JC Lattès ; 2011. 283 p.
3. Girault N, Fossati P. Deuil normal et pathologique. *EMC - Traité Médecine AKOS*. janv 2008;3(2):1-8.
4. Angladette L, Consoli SM. Deuil normal et pathologique. *Rev Prat*. 2004 ;54(8) :911-7.
5. Philippin Y. Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara*. 2006 ;21(4) :163-6.
6. Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel. 2012 ; 329 p.
7. INREES | Comprendre le vécu subjectif de contact avec un défunt (VSCD) (Autour de la mort) [Internet]. [Cité 19 juin 2019]. Disponible sur : <https://www.inrees.com/articles/histoires-vscd-entretiens-scientifiques/>
8. Le deuil : référentiels inters régionaux en soins oncologiques de support : [Internet]. Afsos ; 2018 [cité 30 oct 2019]. Disponible sur : https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2019/04/Re%cc%81fe%cc%81rentiel-Deuil-AFSOS-VF_compressed.pdf
9. Shear MK, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement and Complicated Grief. *Curr Psychiatry Rep* [Internet]. nov 2013 [cité 28 avr 2019];15(11). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3855369/>
10. Killikelly C, Maercker A. Prolonged grief disorder for ICD-11 : the primacy of clinical utility and international applicability. *Eur J Psychotraumatology* [Internet]. 6 juin 2018 [cité 26 nov 2018] ;8(Suppl 6). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5990943/>
11. Prigerson HG, Maciejewski PK. Rebuilding Consensus Around Valid Criteria for Disordered Grief. *JAMA Psychiatry*. 1 mai 2017 ;74(5) :435.
12. Maciejewski PK, Maercker A, Boelen PA, Prigerson HG. "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity : an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*. oct 2016;15(3):266.
13. Shear MK, Simon N, Wall M, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, et al. COMPLICATED GRIEF AND RELATED BEREAVEMENT ISSUES FOR DSM-5. *Depress Anxiety*. févr 2011;28(2):103.

14. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged Grief Disorder : Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. PLoS Med [Internet]. 4 août 2009 [cité 16 mai 2019] ;6(8). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2711304/>
15. Lichtenthal WG, Maciejewski PK, Craig Demirjian C, Roberts KE, First MB, Kissane DW, et al. Evidence of the clinical utility of a prolonged grief disorder diagnosis. World Psychiatry. oct 2018;17(3):364-5.
16. Kendler KS, Myers J, Zisook S. Does Bereavement-Related Major Depression Differ From Major Depression Associated With Other Stressful Life Events ? Am J Psychiatry. nov 2008;165(11):1449-55.
17. ZISOOK S, SHEAR K, KENDLER KS. Validity of the bereavement exclusion criterion for the diagnosis of major depressive episode. World Psychiatry. Juin 2007 ;6(2) :102-7.
18. Karam EG, Tabet CC, Alam D, Shamseddeen W, Chatila Y, Mneimneh Z, et al. Bereavement Related and Non-Bereavement Related Depressions : A Comparative Field Study. J Affect Disord. janv 2009;112(1-3):102-10.
19. Zisook S, Reynolds CF, III, Pies R, Simon N, Lebowitz B, et al. Bereavement, Complicated Grief and DSM Part 1 : Depression. J Clin Psychiatry. juill 2010;71(7):955.
20. ZISOOK S, SHEAR K. Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. World Psychiatry. Juin 2009 ;8(2) :67-74.
21. Do T, Angladette L. Deuil normal et pathologique. Rev Prat. 2010
22. Garrido MM, Prigerson HG. The End-of-Life Experience : Modifiable Predictors of Caregivers'ereavement Adjustment. Cancer. 15 mars 2014 ;120(6) :918-25.
23. Allen JY, Haley WE, Small BJ, Schonwetter RS, McMillan SC. Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss : Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression. J Palliat Med. juill 2013;16(7):745-51.
24. Hanus M. Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. juin 2006 ;164(4):349-56.
25. Roberts K, Holland J, Prigerson HG, Sweeney C, Corner G, Breitbart W, et al. The Development of the Bereavement Risk Inventory and Screening Questionnaire (BRISQ) : Item Generation and Expert Panel Feedback. Palliat Support Care. févr 2017;15(1):57-66.
26. Lichtenthal WG, Nilsson M, Kissane DW, Breitbart W, Kacel E, Jones EC, et al. Underutilization of Mental Health Services Among Bereaved Caregivers With Prolonged Grief Disorder. Psychiatr Serv Wash DC. oct 2011;62(10):1225-9.

27. Hart CL, Hole DJ, Lawlor DA, Smith GD, Lever TF. Effect of conjugal bereavement on mortality of the bereaved spouse in participants of the Renfrew/Paisley Study. *J Epidemiol Community Health*. Mai 2007 ;61(5) :455-60.
28. Harper M, O'Connor RC, O'Carroll RE. Increased mortality in parents bereaved in the first year of their child's life. *BMJ Support Palliat Care*. déc 2011;1(3):306-9.
29. King M, Lodwick R, Jones R, Whitaker H, Petersen I. Death following partner bereavement: A self-controlled case series analysis. *PLoS ONE* [Internet]. 15 mars 2017 [cité 4 mars 2019] ;12(3). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5352139/>
30. Buckley T, McKinley S, Tofler G, Bartrop R. Cardiovascular risk in early bereavement: A literature review and proposed mechanisms. *Int J Nurs Stud*. 1 févr 2010 ;47(2) :229-38.
31. Roelfs DJ, Shor E, Curreli M, Clemow L, Burg MM, Schwartz JE. Widowhood and Mortality : A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Demography*. Mai 2012 ;49(2) :575-606.
32. Shah SM, Carey IM, Harris T, DeWilde S, Victor CR, Cook DG. The Effect of Unexpected Bereavement on Mortality in Older Couples. *Am J Public Health*. Juin 2013 ;103(6) :1140-5.
33. Latham AE, Prigerson HG. Suicidality and Bereavement : Complicated Grief As Psychiatric Disorder Presenting Greatest Risk For Suicidality. *Suicide Life Threat Behav*. 2004 ;34(4) :350-62.
34. Mostofsky E, Maclure M, Sherwood JB, Tofler GH, Muller JE, Mittleman MA. Risk of Acute Myocardial Infarction after Death of a Significant Person in One's Life : The Determinants of MI Onset Study. *Circulation*. 24 janv 2012 ;125(3) :491-6.
35. Syndrome de Tako-Tsubo : recommandations/consensus ESC 2018 [Internet]. 2019 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.cardio-online.fr/Actualites/A-la-une/Syndrome-de-Tako-Tsubo-recommandations-consensus-ESC-2018>
36. Li J, Johansen C, Olsen J. Cancer survival in parents who lost a child : a nationwide study in Denmark. *Br J Cancer*. 2 juin 2003 ;88(11) :1698-701.
37. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry*. Mai 1997 ;154(5) :616-23.
38. Li J, Johansen C, Hansen D, Olsen J. Cancer incidence in parents who lost a child : a nationwide study in Denmark. *Cancer*. 15 nov 2002 ;95(10) :2237-42.
39. Aubry R. Fin de vie et souffrance des proches. *Rev Prat Médecine Générale*. 2016 ;30(961).
40. Simon NM. Treating Complicated Grief. *JAMA*. 24 juill 2013 ;310(4) :416-23.

41. Shear MK, Wang Y, Skritskaya N, Duan N, Mauro C, Ghesquiere A. Treatment of Complicated Grief in Elderly Persons : A Randomized Clinical Trial. JAMA Psychiatry. nov 2014;71(11):1287.
42. Shear K, Frank E, Houck PR, Reynolds CF, III. Treatment of Complicated Grief : A Randomized Controlled Trial. JAMA. 1 juin 2005 ;293(21) :2601.
43. Shear MK, Reynolds CF, Simon NM, Zisook S, Wang Y, Mauro C, et al. Optimizing Treatment of Complicated Grief. JAMA Psychiatry. 1 juill 2016 ;73(7) :685-94.
44. Zisook S, Simon NM, Reynolds CF, Pies R, Lebowitz B, Young IT, et al. Bereavement, Complicated Grief and DSM. J Clin Psychiatry. Août 2010 ;71(8) :1097-8.
45. Montgolfier L de. Deuil et médecine générale : enquête auprès de 244 endeuillés adultes. [Httpwwwem-Premiumcomdatarevues00034487v171i3S000344871300053X](http://www.em-premium.com/data/revues/00034487v171i3S000344871300053X). 2013 ;171(3) :189-92.
46. Ghesquiere AR, Patel SR, Kaplan DB, Bruce ML. Primary care providers' bereavement care practices : Recommendations for research directions. Int J Geriatr Psychiatry. déc 2014;29(12):1221-9.
47. Nagraj S, Barclay S. Bereavement care in primary care : a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract. 1 janv 2011 ;61(582) : e42-8.
48. Milberg A, Olsson E-C, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family Members' Perceived Needs for Bereavement Follow-Up. J Pain Symptom Manage. 1 janv 2008 ;35(1) :58-69.
49. Bacqué M-F. Parler du deuil pour éviter de parler de la mort ? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du xxie siècle. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 avr 2013 ;171(3) :176-81.
50. Beauthéac N. Les besoins et les attentes des personnes endeuillées. Jusqua Mort Accompagner Vie. 2015 ; N° 121(2) :37-42.
51. Renforcer le lien Ville - Hôpital - Rapport 2018 [Internet]. Fédération Hospitalière de France ; 2018 mars [cité 30 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.fhf.fr/content/download/131571/1064687/version/1/file/44531+-+LIEN+VILLE-HOPITAL+%28brochure+--MODIF+13-03-18%29%5B1%5D.pdf>
52. Saunderson EM, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement : qualitative study. BMJ. 31 juill 1999 ;319(7205) :293-6.
53. Cornibert C. Impact des agents stressés sur la santé des soignants [Internet]. Association Soins aux professionnels de santé ; 2017 [cité 30 oct 2019].

Disponible sur: https://toute-la.veille-acteurs-sante.fr/files/2017/12/Communique_presse_1217_enquete_Truchot.pdf

54. Soulard C, Stamer M. Les émotions du médecin généraliste suscitées par les patients en pratique quotidienne : quelles conséquences et quelle gestion ? [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université Grenoble Alpes ; 2017 [cité 30 oct 2019]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01671908v1>
55. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Pratiques et Organisation des Soins*. 2010 ;41(1) :65-72.
56. Eleftherion Hérault M. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne [Internet] [Thèse d'exercice: Médecine générale]. Université de Bordeaux ; 2015 [cité 30 oct 2019]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01187371/document>
57. Gradeler JD. Relation médecin-malade en groupe balint. *Rev Prat Médecine Générale*. 2009;(827) :562.
58. Nicolle M. formation à la relation thérapeutique, le groupe de discussion de cas, dit « groupe balint ». *Rev Prat Médecine Générale*. 2008 ;22(806) :2.

ANNEXES

Annexe 1: Critères DSM5 trouble dépressif caractérisé

A. Au moins 5 des symptômes suivants doivent être présents pendant une même période d'une durée de 2 semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

NB : Ne pas inclure les symptômes manifestement attribuables à une autre affection médicale.

(1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (ex. : se sent vide ou triste ou désespéré) ou observée par les autres (ex. : pleure ou est au bord des larmes). NB : Éventuellement irritabilité chez l'enfant ou l'adolescent.

(2) Diminution marquée du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).

(3) Perte ou gain de poids significatif en absence de régime (ex. : modification du poids corporel en 1 mois excédant 5 %) ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours.

NB : Chez l'enfant, prendre en compte l'absence de l'augmentation de poids attendue.

(4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.

(5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constatés par les autres, non limités à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).

(6) Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.

(7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).

(8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).

(9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

B. Les symptômes induisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

C. Les symptômes ne sont pas attribuables à l'effet physiologique d'une substance ou d'une autre affection médicale.

NB : Les critères A à C caractérisent l'EDC.

NB : La réaction à une perte significative (p. ex. décès, ruine financière, perte secondaire à une catastrophe naturelle, affection médicale ou handicap sévères) peut inclure une tristesse intense, des ruminations au sujet de cette perte, une insomnie, une perte d'appétit et une perte de poids notée au niveau du critère A, et peut ressembler à un épisode dépressif. Bien que ces symptômes puissent être compréhensibles ou considérés comme adaptés face à cette perte, la présence d'un EDC en plus de la réponse normale à cette perte doit aussi être envisagée. Cette décision demande que le jugement clinique tienne compte de l'histoire individuelle et des normes culturelles concernant l'expression de la souffrance dans un contexte de perte.

Pour constituer un trouble dépressif unipolaire, les critères D et E doivent s'y ajouter.

D. L'occurrence de l'EDC n'est pas mieux expliquée par un trouble schizo-affectif, une schizophrénie, un trouble schizophréniforme, un trouble délirant, ou un autre trouble psychotique.

E. Il n'y a jamais eu d'épisode maniaque ou hypomaniaque.

Annexe 2 : Inventaire du deuil compliqué (Prigerson et al 1995)

Les questions qui suivent correspondent aux sentiments que certaines personnes ressentent suite au décès d'une personne proche. Pour chaque affirmation, cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous éprouvez maintenant / au cours des 4 dernières semaines. Le chiffre 0 signifie que vous n'éprouvez jamais ce sentiment, le chiffre 4 que ce sentiment est toujours présent. Entre les deux, vous avez la possibilité de choisir une réponse plus nuancée.

	Jamais 0	Rarement 1	Parfois 2	Souvent 3	Toujours 4
1- Je pense tellement à la personne décédée qu'il m'est difficile de faire les choses normalement	<input type="checkbox"/>				
2- Les souvenirs de la personne décédée me bouleversent	<input type="checkbox"/>				
3- Il est difficile d'accepter la mort de cette personne	<input type="checkbox"/>				
4- Je me languis de la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
5- Je me sens attiré(e) vers les lieux ou les Choses qui me font penser à la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
6- Je suis en colère à propos de la mort de cette personne	<input type="checkbox"/>				
7- Je refuse de croire ce qui est arrivé	<input type="checkbox"/>				
8- Je suis sidéré(e) ou stupéfait(e) à propos de ce qui est arrivé	<input type="checkbox"/>				
9- Depuis le décès de cette personne, il est difficile pour moi de faire confiance aux gens	<input type="checkbox"/>				
10- Je me sens comme si je ne pouvais plus prendre soin des autres personnes ou je me sens distant(e) par rapport aux personnes qui me sont chères	<input type="checkbox"/>				

Suite	Jamais 0	Rarement 1	Parfois 2	Souvent 3	Toujours 4
11- Je ressens le même type de douleurs ou de symptômes que la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
12- Je fais en sorte d'éviter ce qui me rappelle la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
13- Je trouve la vie dénuée de sens sans la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
14- J'entends la voix de la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
15- Je vois réellement la personne décédée en face de moi	<input type="checkbox"/>				
16- Je trouve injuste de devoir continuer à vivre alors que cette personne est morte	<input type="checkbox"/>				
17- Je ressens de l'amertume par rapport au décès de cette personne	<input type="checkbox"/>				
18- J'envie les personnes qui n'ont pas perdu une personne proche	<input type="checkbox"/>				
19- Je me sens seul(c) la plupart du temps depuis le décès de cette personne	<input type="checkbox"/>				

Traduction E. Zech, 2006

Annexe 3 : Critères PGD 2009

PGD-2009 criteria

Bereavement (loss of a significant other)

The bereaved person experiences yearning (e.g. craving, pining or longing for the deceased; physical or emotional suffering as a result of the desired, but unfulfilled, reunion with the deceased) daily or to a disabling degree

The bereaved person must have five (or more) of the following symptoms experienced daily or to a disabling degree:

1. Confusion about one's role in life or diminished sense of self (i.e. feeling that a part of oneself has died)
2. Difficulty accepting the loss
3. Avoidance of reminders of the reality of the loss
4. Inability to trust others since the loss
5. Bitterness or anger related to the loss
6. Difficulty moving on with life (e.g. making new friends, pursuing interests)
7. Numbness (absence of emotion) since the loss
8. Feeling that life is unfulfilling, empty or meaningless since the loss
9. Feeling stunned, dazed or shocked by the loss

Diagnosis should not be made until at least 6 months have elapsed since the death

The disturbance causes clinically significant impairment in social, occupational or other important areas of functioning (e.g. domestic responsibilities)

The disturbance is not better accounted for by major depressive disorder, generalized anxiety disorder or post-traumatic stress disorder

Source : European Journal of Psychotraumatology

Annexe 4 : Critères PGD CIM 11

ICD-11 PGD criteria

A. At least one of the following	1. Persistent and pervasive longing for the deceased or 2. A persistent and pervasive preoccupation with the deceased
B. Examples of intense emotional pain	Accompanied by intense emotional pain e.g. sadness, guilt, anger, denial, blame Difficulty accepting the death Feeling one has lost a part of one's self An inability to experience positive mood Emotional numbness Difficulty in engaging with social or other activities
C. Time and impairment criterion	Persisted for an abnormally long period of time (more than 6 months at a minimum): following the loss, clearly exceeding expected social, cultural or religious norms for the individual's culture and context. Grief reactions that have persisted for longer periods that are within a normative period of grieving given the person's cultural and religious context are viewed as normal bereavement responses and are not assigned a diagnosis. The disturbance causes significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning.

Annexe 5 : Deuil complexe persistant DSM5

Critères proposés :

-
- A. La personne a perdu par décès un de ses proches.
- B. Depuis le décès, au moins un des symptômes suivants est ressenti, la plupart des jours, à un degré cliniquement significatif et persiste depuis au moins 12 mois après la mort chez l'adulte et 6 mois chez l'enfant :

-
1. Fort désir/besoin persistant concernant le défunt. Pour les enfants en bas âge, ce désir peut être exprimé dans le jeu et le comportement, y compris les comportements qui représentent la séparation mais également les retrouvailles, avec un aidant ou une figure d'attachement.
 2. Peine intense et douleur émotionnelle en réponse à la mort
 3. Préoccupation à propos du défunt.
 4. Préoccupation à propos des circonstances du décès. Chez les enfants, cette préoccupation par le défunt peut être exprimée dans la thématique des jeux et dans les comportements et peut se poursuivre par des préoccupations à propos de la mort d'autres proches.

-
- C. Depuis le décès, au moins six symptômes suivants sont ressentis, la plupart des jours, et à un degré cliniquement significatif, et persistent depuis au moins 12 mois chez l'adulte et 6 mois chez l'enfant.

Détresse réactionnelle à la mort

-
1. Difficulté marquée à accepter le décès. Chez l'enfant, cela est dépendant de la capacité de l'enfant de comprendre la signification et la permanence de la mort.
 2. Incrédulité ou torpeur émotionnelle à propos de la perte
 3. Difficultés causées par le rappel et souvenirs positifs concernant le défunt.
 4. Amertume ou colère en lien avec la perte
 5. Evaluation inadaptée de soi-même par rapport au défunt ou à son décès (p. ex. auto-accusation)
 6. Evitement excessif de ce qui rappelle la perte

Rupture sociale/identitaire

-
1. Désir de mourir afin d'être avec le défunt
 2. Difficulté à faire confiance à d'autres individus depuis le décès
 3. Sentiment de solitude ou d'être détaché des autres personnes depuis le décès.
 4. Sentiments que la vie n'a plus de sens ou est vide sans le défunt, ou croyance que l'on ne peut pas fonctionner sans le défunt

5. Confusion au sujet de son rôle dans la vie, ou sentiment de perte d'une partie de son identité (p. ex. penser qu'une partie de soi est morte avec le défunt)
 6. Difficulté ou réticence à maintenir des intérêts depuis la perte ou à se projeter dans le futur (p. ex. amitiés, activités)
-

-
- D. La perturbation cause une détresse cliniquement significative ou un retentissement dans les domaines sociaux, professionnels ou dans d'autres domaines importants.
 - E. La réaction de deuil est hors de proportion ou en contradiction avec les normes adaptées à la culture, la religion ou l'âge.

American Psychiatric Association

Annexe 6 : Questionnaire

Deuil en Médecine Générale

Etude quantitative

Objectif : description des pratiques et des difficultés en médecine générale

Votre identité

1/ Caractéristiques personnelles :

- Homme
- Femme
- 25-35 ans
- 36-55 ans
- Plus de 55 ans

2 / Caractéristiques professionnelles :

- Seul
- En association
- Milieu urbain
- Semi urbain
- Rural

3/ Durée moyenne d'une consultation en général

- < 10 min
- 10 à 20 min
- > 20 min

PREMIER CONTACT AVEC L'ENDEUILLE

Pour répondre à la suite du questionnaire, considérez que vous connaissez à la fois, le défunt et l'endeuillé. Tous deux faisant partie de votre patientèle.

4/ Le plus souvent, vous apprenez le décès de vos patients

- Par les services hospitaliers (appel téléphonique, mail, compte-rendu d'hospitalisation...)
- Par la famille
- Par les journaux locaux
- Par le bouche à oreille
- Autres : _____

5/ Vous apprenez le décès de votre patient par l'endeuillé lui-même, lorsque celui-ci vient vous consulter

- Jamais
- Rarement
- Souvent
- Très souvent

6/ Vous apprenez le décès d'un de vos patients, vous contactez la famille (Plusieurs réponses possibles)

- Systématiquement, pour présenter vos condoléances
- Vous préférez généralement attendre que la famille prenne contact pour présenter vos condoléances
- Selon votre proximité avec le défunt et sa famille
- Si vous étiez impliqué dans la prise en charge de fin de vie
- Vous n'osez pas toujours
- Autres : _____

7/ Si pour un autre motif le proche d'un de vos patients décédés dans les jours, les semaines ou les mois vous consulte

- Vous abordez spontanément le sujet du deuil
- Vous abordez le sujet uniquement si le patient en parle

8/ Concernant les circonstances du décès

- Vous abordez le sujet spontanément, en donnant des explications
- Vous abordez le sujet spontanément, en demandant s'il y a des interrogations
- Vous n'abordez pas le sujet spontanément, mais vous répondez aux questions formulées par l'endeuillé
- Vous conseillez aux patients de ne pas revenir sur les circonstances du décès

9/ Avez-vous une démarche active (lecture des rubriques nécrologiques, appel téléphonique des services hospitaliers...) pour vous tenir au courant d'éventuels décès dans votre patientèle

- Systématiquement
- Souvent
- Occasionnellement
- Jamais

10/ Après une première consultation vous mettez en place un suivi

- Systématiquement, avec des consultations dédiées au problème du deuil

- Systématiquement, en abordant le sujet lors de consultations « de routine »
- Au cas par cas, en fonction de votre inquiétude par rapport à l'évolution du deuil
- Vous ne mettez pas en place de suivi, vous faites part de votre disponibilité et le patient reconsulte si besoin

11/ Pratiquez-vous un examen somatique lors de ce type de consultation ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Jamais

12/ par rapport à une consultation « classique » une consultation pour un endeuillé dure

- Le même temps
- Plus de temps (durée moyenne approximative) : _____
- Moins de temps

13/ Aimerez-vous accorder plus de temps à vos patients endeuillés ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Pas du tout

14/ Avez-vous déjà effectué un acte gratuit dans ces situations ?

OUI/NON

15/ Souhaiteriez-vous une cotation spécifique pour ces consultations ?

OUI/NON

VOTRE FORMATION SUR LE DEUIL ?

16/ Avez-vous déjà reçu une formation spécifique sur le deuil ? (Théorique ou pratique)

OUI / NON

17/ Ressentez-vous le besoin de vous former davantage à la prise en charge des endeuillés ?
(Formation théorique ou pratique)

OUI / NON

18/ Rencontrez-vous des difficultés à reconnaître les limites entre deuil normal et deuil compliqué ?

OUI/NON

19/ Votre prise en charge, vos attitudes, vos réponses face aux patients endeuillés sont principalement issues (plusieurs réponses possibles)

- De votre formation professionnelle (théorique ou pratique)
- De votre expérience de terrain
- De votre expérience personnelle (vie privée)
- Autres : _____

L'intensité des symptômes quotidiens (tristesse intense, douleur émotionnelle), Le retentissement sur le fonctionnement familial, social ou professionnel sont toujours présents après plusieurs entretiens avec votre patient. Et ceci à un niveau significatif

20/ En l'absence d'éléments psychiatriques associés, sur quels critères établissez-vous le diagnostic de deuil compliqué persistant

- Plus de deux mois
- Plus de six mois
- Plus de 1 an
- Plus de 2 ans

21/ La durée d'un an culturellement admise pour "faire" son deuil ne fait pas encore consensus auprès des experts. Si un tel consensus était trouvé, cela changerait-il votre pratique ?

- Oui
- Non

22/ Connaissez-vous des échelles d'évaluation du deuil ?

OUI / NON

SI OUI : utilisez-vous ces échelles ?

OUI / NON

Si oui : laquelle utilisez-vous le plus souvent ? _____

- Systématiquement ?
- En cas de doute sur un deuil compliqué ou pathologique ?

Si non : pourquoi ? (Précisez de quelle échelle il s'agit) _____

VECU EMOTIONNEL :

23/ Globalement diriez-vous que ces consultations sont éprouvantes pour vous ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

24/ La distance avec le patient, la gestion de vos émotions vous posent-elles problème ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

25/ Les patients qui pleurent vous déstabilisent-ils ?

OUI / NON

26/ Vous arrive-t-il d'éviter d'aborder le sujet du deuil en consultation ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

27/ Si vos émotions vous débordent (plusieurs réponses possibles)

- Vous recentrez la consultation sur le versant somatique et médicamenteux
- Vous écourtez la consultation
- Vous faites part de vos émotions au patient
- Vous partagez vos expériences personnelles
- Cela n'arrive pas
- Autres :

28/ Exprimer votre ressenti au patient endeuillé (plusieurs réponses possibles)

- Vous n'en ressentez pas le besoin
- Cela vous aide à mieux accompagner le patient endeuillé
- Vous faites l'effort que le patient ne le perçoive pas
- Cela vous paraît néfaste pour la prise en charge
- Il vous arrive de pleurer avec le patient

29/ A distance de ces consultations (plusieurs réponses possibles)

- Vous débriefez avec vos collègues
- Vous débriefez avec vos proches
- Il vous est arrivé de discuter avec un psychothérapeute
- Vous avez déjà participé à un groupe Balint
- Vous n'avez pas la possibilité d'en discuter
- Vous n'en ressentez pas le besoin

30/ Vous sentiriez-vous plus à l'aise si vous ne connaissiez pas le patient décédé ?

OUI/NON

31/ Ressentez-vous de la culpabilité lorsqu'un de vos patients décède ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

32/ Le décès de vos patients vous endeuille-t-il ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

33/ Participez-vous aux rituels funéraires de vos patients décédés ? (Plusieurs réponses possibles)

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais
- J'aimerais mais je ne me sens pas toujours à ma place

34/ Si vous y participez : cela est une façon pour vous (plusieurs réponses possibles)

- D'exprimer votre soutien à la famille
- D'exprimer votre perte
- De commencer votre deuil et de rendre hommage à votre patient
- Autres : _____

PRESRIPTION MEDICAMENTEUSE ET ORIENTATION DES PATIENTS :

35/ Face à un deuil normal vous prescrivez :

	Jamais	Rarement	A la demande du patient	Souvent	Systematiquement
Anxiolytique					
Somnifères					
Antidépresseurs					
Psychothérapie					
Autres techniques :					

Sophrologie, homéopathie, massage					
---	--	--	--	--	--

36/ Diriez-vous que la demande de prescription médicamenteuse (antidépresseur) est une demande fréquemment formulée par les endeuillés (face à un deuil normal) ?

OUI/NON

37/ Face à un deuil normal, la prescription d'antidépresseurs est-elle problématique pour vous ? (Pertinence de l'indication) ?

OUI/NON

38/ Rencontrez-vous des freins si vous décidez d'orienter votre patient vers un psychiatre ?

- OUI : _____
- NON

39/ Rencontrez-vous des freins si vous décidez d'orienter votre patient vers un psychologue ? (CMP, libéral ...)

- OUI : _____
- NON

40/ connaissez-vous des associations de soutien aux endeuillés (Noms, coordonnées, organisations, missions)

OUI/NON

41/ Conseillez-vous parfois à vos patients endeuillés de prendre contact avec ces associations ?

OUI/NON

42/ A l'issue de ce questionnaire aimeriez-vous compléter vos connaissances sur le deuil et sa prise en charge en médecine générale ?

OUI/NON

Annexe 7 : Associations Rouennaises (liste non exhaustive)

Association JALMAV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

Association nationale dont la mission principale est de contribuer au développement des soins palliatifs.

Elle dispose également de groupes de paroles pour personnes endeuillés.

À Rouen : 2 place Saint Hilaire (0235158745)

- Association laïque et gratuite (une adhésion facultative de 25 euros à l'année est demandée).
- Un groupe est créé début septembre chaque année, il s'agit d'un groupe ouvert.
- Groupe aspécifique, cependant il s'agit principalement de personnes endeuillées par le décès d'un conjoint.
- Le groupe, formé de 5 à 6 personnes, est animé par deux bénévoles formés qui sont eux même des endeuillés. Ils peuvent être amenés à partager leurs propres expériences si une question leur est posée directement.
- La séance :
 - 1 séance par mois d'une durée de 2 heures environ
 - Le bénévole va ouvrir la conversation et organise un tour de table en donnant la parole à chaque participant qui souhaite s'exprimer

- Le rôle de ce groupe est de casser l'isolement social, d'expliquer ce qu'est le deuil. Un rôle d'accompagnement, éventuellement de dépistage.
- Généralement moins stigmatiser que les professionnels de santé et gratuit

Centre d'Accueil et de Soins Psychiatrique de Rouen (CASP)

- Groupe de parole pour les endeuillés par suicide.
- Groupe fermé :
 - ✓ Composé de 6 à 8 personnes
 - ✓ Entretien individuel préalable
 - ✓ 6 séances tous les 15 jours-3 semaines avec une thématique définie :
 - Séance 1 : présentation des deux intervenants, des endeuillés, de l'organisation, des règles du groupe, du déroulement des séances
 - Séances 2 à 5 : plusieurs thèmes sont abordés comme la crise suicidaire, le processus du deuil, l'ambivalence des émotions, la question du « tabou », l'aspect religieux, comment vivre avec le manque
 - Séance 6 : bilan
- Groupe ouvert :
 - ✓ Un lundi par mois
 - ✓ Pas d'entretien préalable
 - ✓ Toute l'année

- ✓ Présence et thèmes selon le besoin des participants

Association National Jonathan Pierres Vivantes

Cette association organise des groupes spécifiques pour parents endeuillés ayant perdu un enfant.

Pas de groupe disponible à Rouen (nécessité de se rendre à Paris)

Un contact est cependant disponible à Rouen avec une permanence le mercredi matin au 0235039969

Association Dialogue et solidarité

Groupe spécifique au veuvage

Une permanence tous les vendredis au 0800 494 627

57 Avenue de bretagne à Rouen

SERMENT HIPPOCRATE

“Au moment d’être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité. J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité. Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque”

TITRE DE LA THESE : Deuil en médecine générale : prise en charge des patients endeuillés par les médecins généralistes de Normandie, habitudes et difficultés.

RESUME

Introduction. Chaque individu au cours de sa vie sera confronté à la perte d'un être cher. Le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié dans ces situations. Comment les médecins traitants vont-ils aider leurs patients ? quelles sont les difficultés auxquelles ils devront faire face ?

Matériel et Méthode. Une étude descriptive, quant aux pratiques et au ressenti des médecins face aux endeuillés, réalisée en Normandie. 2049 médecins généralistes étaient contactés pour l'étude. Les médecins généralistes répondaient à des questions à la fois ouvertes et fermées. Le questionnaire était envoyé par mail.

Résultats. 8,6% des médecins généralistes avaient répondu au questionnaire. 19% contactaient systématiquement la famille endeuillée. 62% des généralistes déclaraient qu'une relation préalable influencerait la possibilité d'un contact avec la famille. 57% des généralistes vont montrer leur disponibilité et sera laissé au patient la possibilité de reconsulter s'il en ressent le besoin.

93% des généralistes ont déjà ressenti des difficultés pour la prise de connaissance de l'information du décès. 84% déclaraient un caractère chronophage de ces consultations. 54% aimeraient accorder plus de temps aux endeuillés. 81% des médecins généralistes estimaient n'avoir jamais reçu de formation sur le deuil. 70% déclaraient un caractère émotionnellement éprouvant de ces prises en charge. 75% des généralistes pouvaient se laisser déborder par leurs émotions. La prescription d'antidépresseur est source d'interrogation pour 64% d'entre eux. 56% des généralistes rencontrent des difficultés lorsqu'ils souhaitent orienter leurs patients vers un collègue spécialisé.

Conclusion. Les principaux constats de cette étude étaient que la proposition de soins en deuil est très variée selon les médecins, et que ce type de prise en charge est sources de nombreuses difficultés. Il existe des problèmes liés à la transmission de l'information entre les différents acteurs de soins, des problèmes liés au manque de temps, au manque de formation des médecins généralistes, au vécu émotionnel intense, à la pertinence d'une prescription médicamenteuse et à l'isolement des généralistes face à ce type de prise en charge. Malgré ces observations, le médecin traitant semblait considérer ce type de prise en charge comme faisant partie de ses responsabilités et souhaite se former davantage à la prise en charge des endeuillés.

MOTS CLES

Deuil – Grief – Bereavement – médecine générale – prise en charge – General practionners