



HAL
open science

Un dispositif innovant : le soutien des proches endeuillés au CHU de Nantes

Adèle Jarry

► **To cite this version:**

Adèle Jarry. Un dispositif innovant : le soutien des proches endeuillés au CHU de Nantes. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03657972

HAL Id: dumas-03657972

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03657972>

Submitted on 3 May 2022

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITE DE NANTES

—

FACULTE DE MEDECINE

—

Année 2022

N°

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Adèle JARRY

Présentée et soutenue publiquement le mardi 4 janvier 2022

—

Un dispositif innovant : le soutien des proches endeuillés au CHU de Nantes

—

Président : Monsieur le Professeur NIZARD

Directeurs de thèse : Madame le Dr Aurélie LEPEINTRE, Monsieur le Dr Adrien
EVIN

Remerciements

À Madame le Docteur Aurélie LEPEINTRE et à Monsieur le Docteur Adrien EVIN pour m'avoir proposé ce travail et m'avoir encadré avec beaucoup de bienveillance et de disponibilité tout au long de cette année.

À Monsieur le Professeur Julien NIZARD de me faire l'honneur de présider le jury de ma soutenance de thèse.

À Monsieur le Professeur Jean REIGNIER pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail.

À Madame le Professeur Céline BOUTON pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail.

À Madame Clémentine PAUL de l'équipe mobile de soins palliatifs d'avoir pris le temps de répondre à mes questions sur le dispositif de soutien aux proches endeuillés et d'avoir relu ce travail.

Aux médecins que j'ai pu rencontrer pendant mon externat et mon internat qui m'ont guidé dans l'apprentissage de la médecine, et tout particulièrement aux Dr EVIN, Dr RAHIM KHAN, Dr COLPAERT, Dr LEPEINTRE, Dr GAILLARD, Dr LIBOT et Dr CONSTANT-DAVID avec lesquels j'ai appréhendé la médecine palliative au cours de mon année de FST.

Aux équipes soignantes rencontrées tout au long de ma formation pour leur patience, leurs conseils et qui m'ont donné envie de travailler en équipe avec une pensée particulière pour l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nantes.

À ma chère famille qui m'a toujours soutenue sans faille notamment Véronique, pour son amour, son dévouement et ses bons conseils. Jean-Pierre, dont la force et le courage sont une source d'inspiration. Gabriel, mon frère, dont j'admire le calme et la profonde gentillesse. À mes grands-parents qui, je le sais, seraient fiers.

À mon Pierrick, mon compagnon de route pour tous ces beaux moments partagés sur un voilier, sur nos vélos, en voyage, et aussi pour ce quotidien que tu sais égayer par des bons petits plats et des blagues sans limite. Nous partageons le même métier et ton regard sur la manière d'intégrer ce travail à nos vies m'est précieux.

À mes amis pour tous les moments de bonheur partagé en particulier à Anne pour nos escapades en mer, Marine pour ta patience, Chloé pour nos confidences, Aline pour ton enthousiasme, Charlotte ma plus longue amitié, Bérénice pour tes analyses, Adèle pour ton rire, Claire pour ton esprit de contradiction et Laure pour ta douceur.

Table des matières

Table des matières	5
Abréviations	9
Introduction	11
1. Les complications du deuil	11
2. Les actions d'accompagnement des endeuillés dans la littérature.....	12
3. La création du dispositif de soutien aux endeuillés	12
Matériel et méthode	15
1. Population étudiée	15
2. Lieux.....	15
3. Méthode de recueil des données	15
4. Données recueillies.....	15
5. Description de l'analyse des données	16
6. Éthique de l'étude	16
Résultats	19
1. Diagramme de flux : description générale.....	19
2. Étude des caractéristiques des patients décédés.....	20
2.1. Nombre de décès par jour et par mois.....	20
2.2. Sexe et âge des personnes décédées	21
2.3. Service de décès	22
3. Pourquoi n'y a-t-il pas eu pour chaque situation, une prise de contact réalisée par le DSPE ?	23
3.1. Les situations de patient référencé décédé par erreur	23
3.2. Les situations pour lesquelles le dossier du DSPE n'était pas renseigné.....	23
3.3. Les situations réorientées d'emblée	23
3.3.1. Cas des patients décédés en USP.....	23
3.3.2. Cas des patients décédés en services de pédiatrie.....	24
4. Les situations étudiées par le DSPE	25
4.1. Les situations réorientées vers un autre professionnel après étude du dossier du patient décédé	25
4.2. Les situations sans coordonnées de proches renseignées dans le dossier du patient décédé	25
4.3. Les situations pour lesquelles il y a eu une tentative de prise de contact téléphonique	26
4.3.1. Qui a appelé ? Profession de l'intervenant du DSPE réalisant la première prise de contact avec	26
le proche du patient décédé	26
4.3.2. Qui a été appelé ? Type de lien social entre le proche contacté et le patient décédé	27
4.3.3. Quand ? Durée en jours entre le décès et la prise de contact par l'intervenant du DSPE.....	28
4.3.4. Comment ? Type du premier contact réalisé par le DSPE	29
4.3.5. Durée de l'ensemble des actions initiales.....	30
4.3.6. Actions spécifiques engendrées suite à l'identification d'un besoin	31
4.4. Les situations pour lesquelles un courrier a été envoyé d'emblée	32
5. Illustration par des situations authentiques.....	33

5.1. Première situation	33
5.2. Deuxième situation.....	34
5.3. Troisième situation	34
Discussion.....	37
1. Résumé des résultats.....	37
2. Interprétation des résultats et comparaison avec les données de la littérature.....	37
3. Évolution du dispositif et perspectives.....	40
4. Points forts et points faibles de ce travail	41
Conclusion	43
Annexes.....	45
Annexe 1 : Description du dispositif initial	45
Annexe 2 : Liste de critères établis en septembre 2020 pour le repérage des situations prioritaires.....	46
Annexe 3 : Guide d’entretien téléphonique et de message vocal.....	47
Annexe 4 : Guide de traçabilité du DSPE dans le dossier informatique du patient	48
Annexe 5 : Fiche de recueil des données du patient et de l’action auprès du proche (fiche recto-verso)	49
Annexe 6 : Modèle de courrier envoyé au domicile du patient décédé.....	50
Bibliographie	53

Table des figures :

FIGURE 1 : DIAGRAMME DE FLUX DE L’ETUDE	19
FIGURE 2 : NOMBRE DE PATIENTS DECEDES AU CHU DE NANTES PAR MOIS (DE MARS A DECEMBRE 2020).....	20
FIGURE 3 : AGE EN ANNEES DES PERSONNES DECEDEES AU CHU DE NANTES DE MARS A DECEMBRE 2020.....	21
FIGURE 4 : DUREE MOYENNE EN JOURS ENTRE LE DECES DU PATIENT ET LA TENTATIVE DE PRISE DE CONTACT, PAR MOIS.....	28

Table des tableaux :

TABLEAU 1 : LES DIX GROUPEMENTS DE SERVICES AYANT ACCUEILLI LE PLUS GRAND NOMBRE DE DECES DE MARS A DECEMBRE 2020, CLASSES PAR ORDRE DECROISSANT.	22
TABLEAU 2 : CLASSEMENT PAR ORDRE DECROISSANT ET PAR PROFESSION, DES INTERVENANTS DU DSPE AYANT REALISE LA PREMIERE PRISE DE CONTACT AVEC LE PROCHE	26
TABLEAU 3 : CLASSEMENT, PAR ORDRE DECROISSANT, DU STATUT DU PROCHE CONTACTE LORS DE LA PREMIERE PRISE DE CONTACT ..	27
TABLEAU 4 : DUREE EN JOURS ENTRE LA DATE DE DECES DU PATIENT ET LA DATE DE LA PREMIERE PRISE DE CONTACT	28
TABLEAU 5 : TYPE DU PREMIER CONTACT	29
TABLEAU 6 : DUREE DE L’ENSEMBLE DES ACTIONS INITIALES EN MINUTES.....	30
TABLEAU 7 : DUREE DE L’ENTRETIEN TELEPHONIQUE LORSQU’IL A EU LIEU, EXPRIME EN MINUTES	30
TABLEAU 8 : NOMBRE D’ACTIONS SPECIFIQUES ENGENDREES, CLASSEES PAR ORDRE DECROISSANT.....	31
TABLEAU 9 : TYPE DE BESOIN EXPRIME PAR LE PROCHE AYANT APPELE LE DSPE APRES RECEPTION D’UN COURRIER D’EMBLEE, CLASSE PAR ORDRE DECROISSANT	32

Abréviations

- ARS : Agence régionale de santé
- CAF : Caisse d'allocations familiales
- CERNI : Comité d'éthique de la recherche non-interventionnelle
- CHU : Centre hospitalier universitaire
- DASEC : Dispositif d'accompagnement et de soutien aux endeuillés de la Covid-19
- DSM-5 : Cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
- DSN : Direction des services numériques
- DSPE : Dispositif de soutien aux proches endeuillés
- DUSPPI : Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants
- EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs
- ERRSPP : Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques
- SAMU : Service d'aide médicale urgente
- SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation
- UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée
- USP : Unité de soins palliatifs

Introduction

Le deuil correspond aux réactions émotionnelles, cognitives et comportementales face à la perte par décès d'une personne proche (1). Dans la plupart des cas, les proches traversent un processus de deuil douloureux dont l'intensité et la détresse diminue progressivement au fil du temps et ils finissent par s'adapter à la perte de la personne (1). Cependant certaines personnes endeuillées connaissent des complications du deuil.

1. Les complications du deuil

Le deuil peut se compliquer d'un trouble psychiatrique identifié tel qu'un épisode dépressif caractérisé, un état de stress post-traumatique, un trouble anxieux...(2,3). Le deuil est aussi associé à une augmentation de pathologies somatiques (4) et à une sur-mortalité (5,6).

La personne endeuillée peut aussi connaître un deuil persistant et invalidant qui est appelé « deuil compliqué » (7), ou « trouble du deuil prolongé » (8), ou encore « deuil complexe persistant » (9).

Actuellement, il n'existe pas de consensus dans la littérature pour définir ce syndrome. De nombreuses publications suggèrent qu'il s'agit d'une entité clinique à part entière qui nécessite l'identification de critères standardisés afin d'étudier la prévalence, les facteurs de risque, la prévention et le traitement de ce trouble (8).

Le DSM 5 (9), publié en 2013, propose des critères diagnostiques du « deuil complexe persistant » afin d'encourager la recherche sur ce sujet, mais ce ne sont pas des critères validés pour un usage clinique. Le deuil complexe persistant y est défini lorsque la personne endeuillée présente pratiquement tous les jours pendant une durée supérieure à 12 mois (6 pour les enfants) des symptômes cliniquement significatifs, disproportionnés pour sa culture et responsables d'une incapacité fonctionnelle importante.

Il existe peu d'études sur l'épidémiologie du deuil compliqué. La prévalence du deuil compliqué varie selon les études entre 2,4% et 24,6% (10–12), une méta-analyse réalisée en 2017 retrouvait une prévalence de 9,8% (IC 95% 6,8-14,0) (13). Ces différences peuvent être expliquées par une hétérogénéité des critères diagnostiques du deuil compliqué utilisés et des populations étudiées.

Les études sur les facteurs de risque de deuil compliqué ne sont pas toutes concordantes et beaucoup présentent des lacunes méthodologiques (4,14). Néanmoins nous pouvons citer des facteurs directement liés à l'individu endeuillé (sexe féminin (11), âge jeune (15), niveau socio-économique défavorisé (11)...), ou bien liés au type de relation avec le défunt (perte d'un enfant (11), perte d'un conjoint (11), relation de dépendance envers le défunt avant son décès (16)...), ou encore des facteurs de risque en lien avec les circonstances de décès (une mort violente (17), un décès inattendu (10), un décès en réanimation (18), l'impossibilité de faire ses adieux (19)...).

2. Les actions d'accompagnement des endeuillés dans la littérature

Les actions d'accompagnement des endeuillés et de prévention des complications du deuil peuvent se diviser en trois niveaux : les interventions primaires pour toute personne en deuil, les interventions secondaires pour les personnes à risque de développer des complications du deuil, les interventions tertiaires pour les personnes qui vivent des complications dans leur processus de deuil (4,20).

L'analyse de la littérature montre qu'il existe une grande variabilité d'interventions (21,22) en termes de :

- niveau de prévention (primaire, secondaire, tertiaire),
- population étudiée (enfant, adulte, conjoint(e)...),
- format de l'intervention (individuel, familial, groupe...),
- nature de l'intervention (pharmacologique, psychothérapie, groupe de soutien...).

Malgré un nombre important d'études mesurant l'impact des interventions sur les personnes endeuillées, les résultats sont divergents et il n'existe pas de consensus sur la prise en charge optimale. Il existe peu d'études avec un niveau de preuve élevée, beaucoup d'études n'ont pas de groupe contrôle ou ne sont pas randomisées (21,23).

3. La création du dispositif de soutien aux endeuillés

Au début de la première vague de la pandémie de Covid-19, des mesures sanitaires inédites ont été prises afin de limiter la propagation du virus telles qu'un confinement au domicile à partir du 17 mars 2020, ou encore les restrictions des visites dans les structures de soins. Ces mesures ont bouleversé l'accompagnement des proches de patients en fin de vie (interdiction des visites, moins de temps soignants pour soutenir les familles...), mais aussi le moment du décès (mise en bière immédiate en cas d'infection Covid, pas de contact physique ...) et le processus de deuil (cérémonies interdites ou limitées en nombre, isolement des proches entre eux ...).

Devant ces constatations et la crainte d'une augmentation des complications du deuil, les professionnels de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du CHU de Nantes ont créé le Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés (DSPE) dès le 17 mars 2020.

L'assistance au deuil est l'un des rôles des équipes de soins palliatifs selon le ministère de la santé (24). Habituellement, l'EMSP du CHU de Nantes met à disposition des proches qui en font la demande, des ressources en cas de besoin social ou psychologique. Cependant, dans le contexte sanitaire inédit, ce mode d'accompagnement au deuil semblait inadapté et insuffisant.

Le DSPE est une modalité de soutien aux endeuillés innovante car l'accompagnement devient proactif et systématique : un intervenant du dispositif appelle un des proches de chaque personne décédée au CHU de Nantes, qu'il soit décédé du Covid-19 ou non (voir détails du dispositif en annexe n°1). Le but de cet appel est de proposer un espace de parole et d'échange au proche endeuillé mais aussi de repérer les besoins psycho-sociaux en lien avec le deuil, avec une vigilance particulière pour les situations à risque de deuil compliqué.

L'objectif de ce travail est de décrire cette nouvelle proposition d'accompagnement des proches endeuillés à travers un état des lieux à la fin de la première année de mise en place.

Matériel et méthode

Pour répondre à cet objectif, nous avons réalisé un bilan d'activité (étude observationnelle descriptive rétrospective monocentrique portant sur l'activité du DSPE du CHU de Nantes) que nous avons illustré par des situations authentiques.

1. Population étudiée

Les situations des patients décédés au CHU de Nantes du 17 mars au 31 décembre 2020 transmises par la Direction des services numériques (DSN) qui regroupent à la fois les caractéristiques du patient décédé et les actions menées auprès de ses proches.

2. Lieux

Sont concernées toutes les personnes décédées au CHU de Nantes (en hospitalisation ou en hébergement).

3. Méthode de recueil des données

L'ensemble des dossiers numériques et des fiches de recueil de données du DSPE ont été ouverts et étudiés pour les patients décédés du 17 mars au 31 décembre 2020.

Les données recueillies ont été anonymisées et répertoriées dans un fichier Excel® sécurisé.

4. Données recueillies

Données concernant le patient décédé :

- Sexe
- Age
- Date de décès
- Service de décès

Données concernant le type de situation :

- Situations de patient référencé décédé par erreur
- Situations de patient pour lesquelles le dossier du DSPE n'était pas renseigné
- Situations réorientées d'emblée à l'ERRSPP ou à l'USP
- Situations étudiées par le DSPE

Données concernant les situations étudiées par le DSPE :

- Situations réorientées vers un autre professionnel après étude du dossier du patient décédé

- Situations sans coordonnées de proche renseignées dans le dossier du patient décédé
- Situations pour lesquelles un courrier a été envoyé d'emblée
- Situations pour lesquelles une tentative de prise de contact téléphonique a été réalisée

Données concernant les situations pour lesquelles il y a eu une tentative de prise de contact téléphonique réalisée par le DSPE :

- Profession de l'intervenant du DSPE réalisant la prise de contact avec le proche du patient décédé
- Type de lien social entre le proche contacté et le patient décédé
- Durée en jours entre le décès et la prise de contact par l'intervenant du DSPE
- Type du premier contact : entretien téléphonique, message vocal, courrier postal
- Durée de l'ensemble des actions initiales
- Type d'action spécifique engendrée par le contact avec le DSPE

Données concernant les situations authentiques :

Étude des données tracées sur les fiches de recueil et sélection de certaines situations représentatives de l'action du dispositif. Les données concernant le patient décédé (âge, sexe, cause du décès...) et concernant les proches (lien social avec le patient, âge, sexe...) ont été modifiées pour garantir une anonymisation des situations choisies.

5. Description de l'analyse des données

Les objectifs de cette étude sont purement descriptifs. L'ensemble des données recueillies ont été analysées dans un fichier Excel. Les variables ont été décrites en fonction de leur nature par des effectifs, des moyennes et médianes ainsi que des pourcentages.

6. Éthique de l'étude

Toutes les données recueillies pour cette étude non interventionnelle concernent des patients décédés à l'inclusion. L'article 86 de la loi informatique et libertés permet le traitement d'informations concernant des personnes décédées à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé, sauf si l'intéressé a, de son vivant, exprimé son refus par écrit.

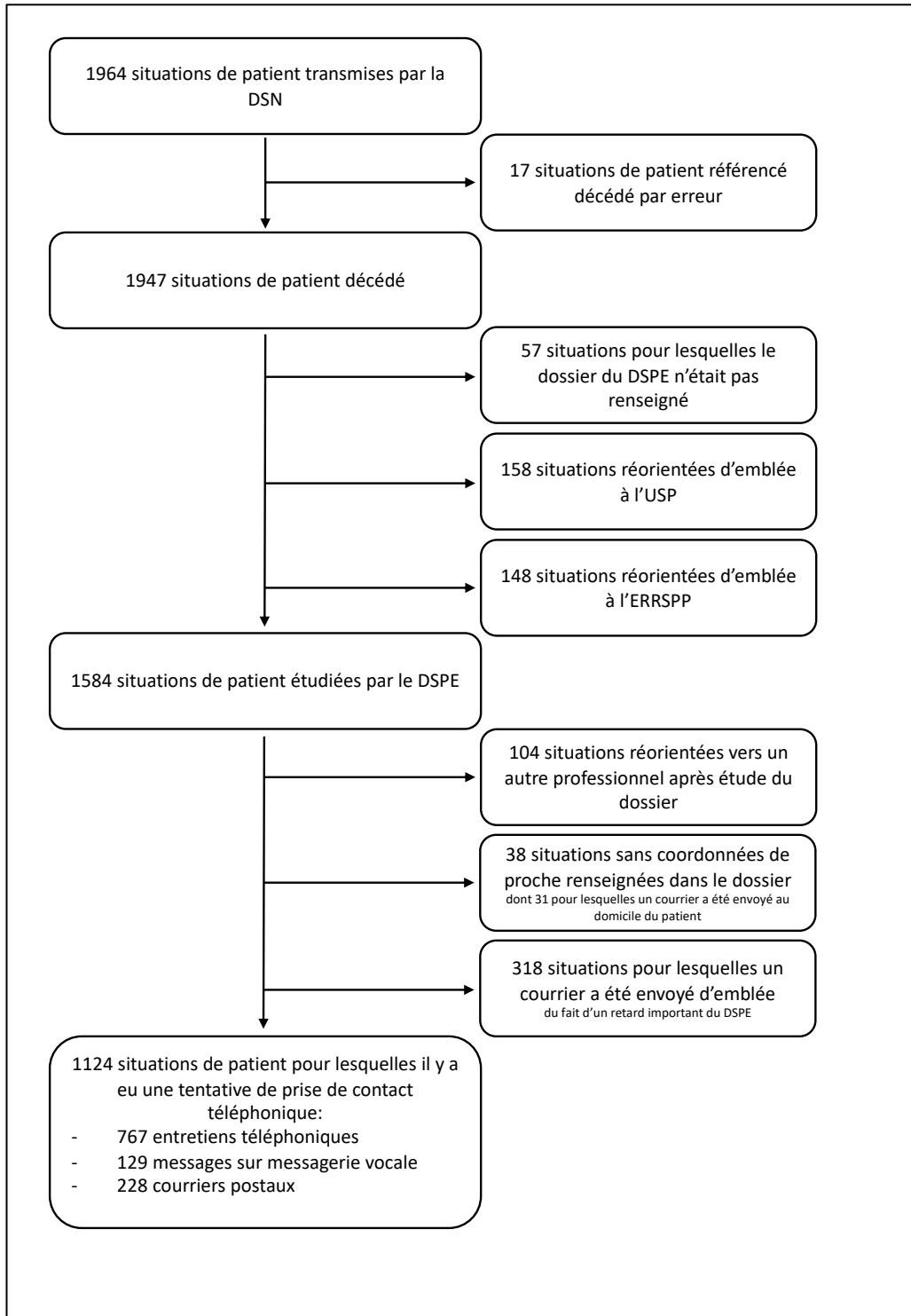
De plus les patients sont informés, à leur entrée en hospitalisation, via le livret d'accueil du CHU de Nantes, que sauf opposition de leur part, les données cliniques recueillies pourront être utilisées ultérieurement, ou transmises à des organismes scientifiques en France ou à l'étranger, à des fins de recherche dans le domaine de la santé. Ils sont informés que les données utilisées respecteront la confidentialité et ne permettront pas de les identifier directement.

Cette étude a été soumise à l'examen du comité d'éthique de la recherche non-interventionnelle (CERNI) de l'Université de Nantes qui a validé sa qualification réglementaire en recherche non interventionnelle avec le numéro de référence n°30112021.

Résultats

1. Diagramme de flux : description générale

Figure 1 : Diagramme de flux de l'étude

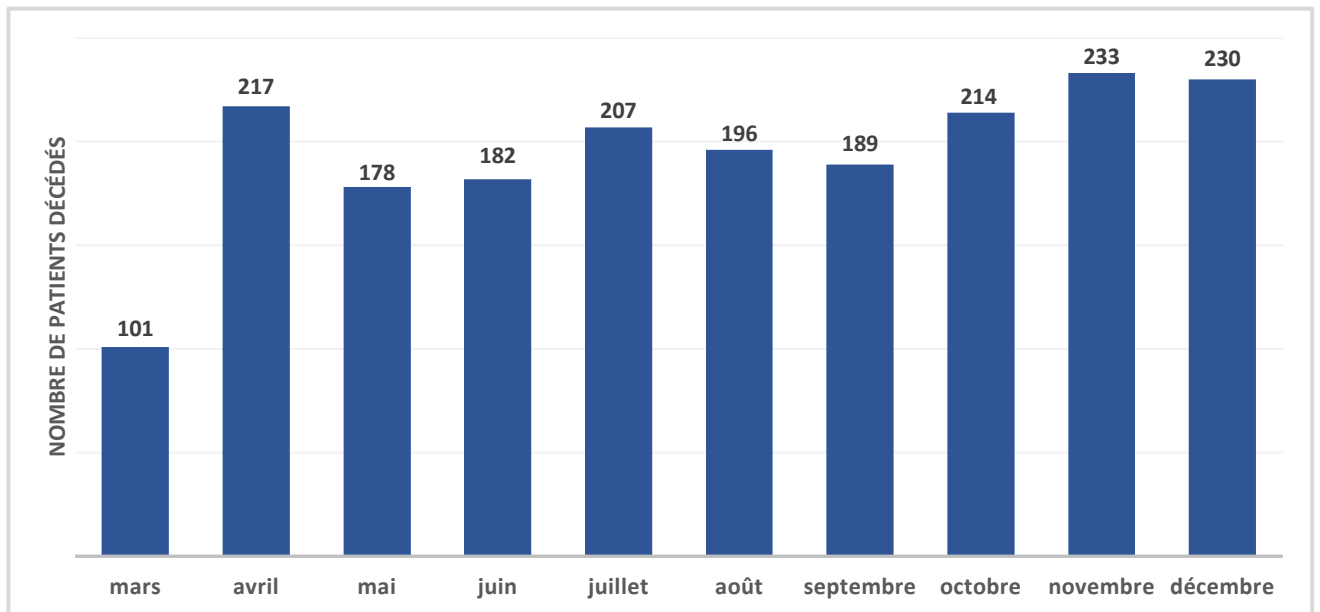


2. Étude des caractéristiques des patients décédés

2.1. Nombre de décès par jour et par mois

Sur la période étudiée, il y a eu en moyenne 6,7 décès par jour au CHU de Nantes. Le nombre de décès par jour allait de 0 au minimum à 15 au maximum.

Figure 2 : Nombre de patients décédés au CHU de Nantes par mois (de mars à décembre 2020)

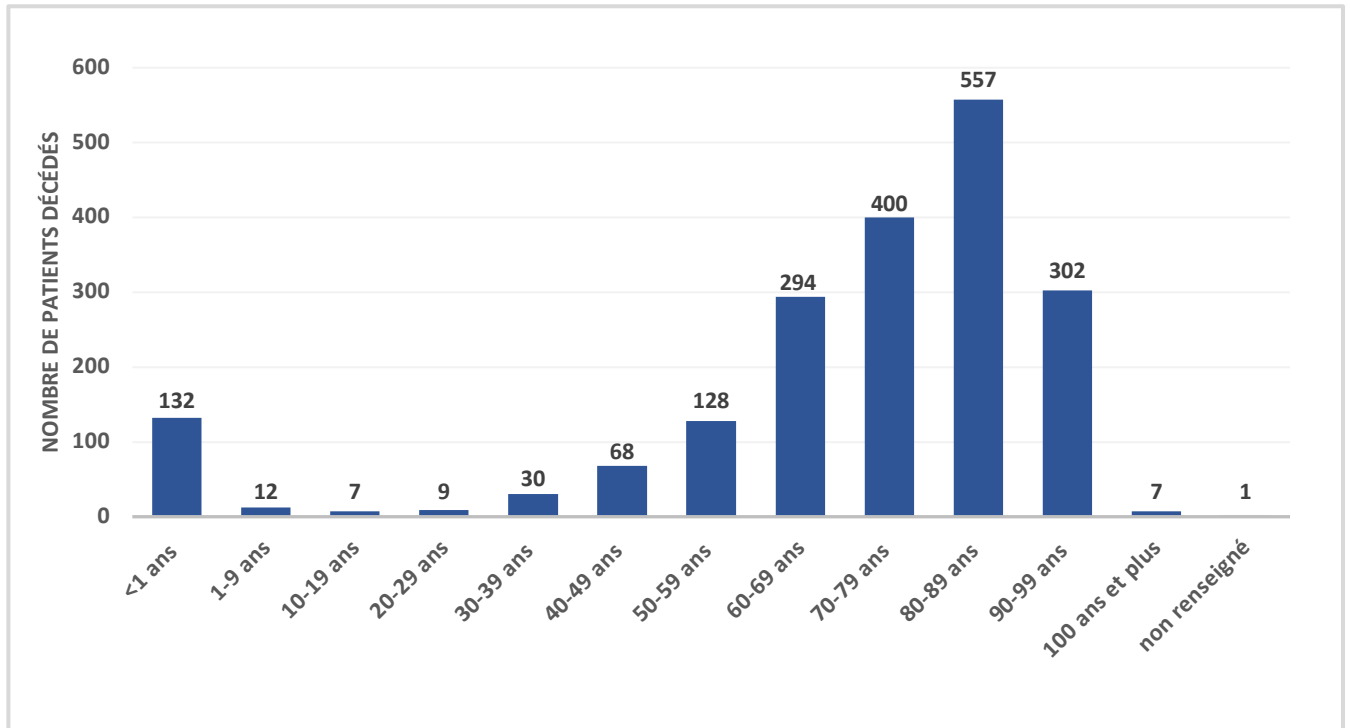


Sans compter le mois de mars pour lequel le recueil a débuté le 17/03/2020, il y a en moyenne 205 décès par mois au CHU de Nantes.

2.2. Sexe et âge des personnes décédées

Parmi les 1947 patients décédés, 1090 étaient de sexe masculin, 801 de sexe féminin et 56 de sexe non renseigné (qui correspondent à des situations de pédiatrie ou de morts fœtales non prises en charge par le dispositif, cf. paragraphe 3.3.2).

Figure 3 : Age en années des personnes décédées au CHU de Nantes de mars à décembre 2020



On observe que la plupart des personnes qui décèdent au CHU de Nantes ont plus de 70 ans, l'âge médian est de 76 ans.

2.3. Service de décès

Tableau 1 : Les dix groupements de services ayant accueilli le plus grand nombre de décès de mars à décembre 2020, classés par ordre décroissant.

Service de décès	Nombre de décès
Les services de réanimation, les unités de surveillance continue, les unités de soins intensifs	424
Les services de médecine aiguë gériatrique	243
L'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD*)	162
L'unité de soins palliatifs	156
Les services de pédiatrie et les services accueillant des morts fœtales	147**
Les services de médecine polyvalente post-urgences	111
Le service des urgences adultes	95
Les services de soins de suite et de réadaptation gériatrique	82
Les services d'oncologie	76
Les services de soins de longue durée	43

**UHCD : Unité d'hospitalisation attenante au service des urgences et dont le responsable doit être un praticien des urgences, la durée moyenne de séjour doit y être inférieure à 24 heures.(25)*

*** Le nombre de décès en service de pédiatrie et dans les services accueillant des morts fœtales (147) ne correspond pas au nombre de situations réorientées d'emblée vers l'ERRSPP (148) car un adolescent a été pris en charge dans un service de médecine adulte.*

Nous observons que 95 patients sont décédés dans le service des urgences adultes au cours de la période étudiée, soit 4,9% des décès.

3. Pourquoi n'y a-t-il pas eu pour chaque situation, une prise de contact réalisée par le DSPE ?

Parmi les 1964 situations de patients transmises au DSPE, 1584 ont été traitées par le dispositif. Les autres situations correspondent à des situations de patient référencé décédé par erreur, à des situations pour lesquelles le dossier du DSPE n'était pas renseigné, ou encore à des situations réorientées d'emblée vers d'autres professionnels.

3.1. Les situations de patient référencé décédé par erreur

Parmi les dossiers de patients transmis par la DSN, 17 d'entre eux étaient des erreurs. Il s'agit de patients qui étaient notifiés comme décédés après leur passage au CHU alors qu'ils ne l'étaient pas.

En cas de doute, la lecture du dossier et l'appel du service concerné, permettaient de ne pas prendre contact avec les proches.

3.2. Les situations pour lesquelles le dossier du DSPE n'était pas renseigné

Il y a eu 57 situations pour lesquelles il n'y a pas de trace de prise de contact (fiche de recueil du DSPE non retrouvée dans le registre et absence de notification du DSPE dans le dossier informatisé du patient).

Du fait de l'absence de traçabilité, ces situations ont donc été exclues pour la réalisation de ce travail.

3.3. Les situations réorientées d'emblée

Il a été décidé que des situations seraient réorientées d'emblée vers d'autres professionnels qui proposaient déjà un suivi de deuil, dans les cas suivants :

- Les patients décédés à l'Unité de Soins Palliatifs (USP) après au moins 48h d'hospitalisation
- Les patients décédés en services de pédiatrie et dans les services accueillant les morts fœtales.

3.3.1. Cas des patients décédés en USP

L'équipe de l'USP propose déjà un suivi de deuil aux proches des personnes décédés dans le service : les proches sont informés qu'ils peuvent recontacter le service en cas de besoin psychologique, social ou s'ils souhaitent un entretien avec l'équipe médicale et paramédicale. Une lettre de condoléances signée par les membres de l'équipe est adressée aux proches, sauf lorsque le patient est décédé moins de 48h après son admission dans le service.

Avec la mise en place du DSPE, il a été décidé que les proches des personnes décédées avant 48h d'hospitalisation en USP seraient donc contactés par le DSPE. Pour les situations où le patient est décédé plus de 48h après son admission, le soutien au deuil est d'emblée réorienté vers l'USP, ce qui correspond à 158 dossiers

3.3.2. *Cas des patients décédés en services de pédiatrie*

Lorsque la situation concerne une mort fœtale ou un décès d'enfant, elle est transmise à l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) basée au CHU de Nantes, ce qui correspond à 148 dossiers.

4. Les situations étudiées par le DSPE

Pour 1584 situations, le DSPE a étudié le dossier du patient décédé et a ainsi adapté son intervention :

- 104 situations réorientées vers un autre professionnel après étude du dossier
- 38 situations sans coordonnées de proches renseignées dans le dossier
- 1124 situations pour lesquelles une tentative de prise de contact téléphonique a été réalisée
- 318 situations pour lesquelles un courrier a été envoyé d'emblée

Les différents types de situations vont être détaillées dans les paragraphes suivants.

4.1. Les situations réorientées vers un autre professionnel après étude du dossier du patient décédé

Lors de l'étude du dossier du patient décédé, si un professionnel (travailleur social, psychologue, médecin, équipe de coordination de greffe) est identifié comme étant particulièrement intervenu auprès du patient et de ses proches avant le décès, l'équipe du DSPE lui propose de réaliser la prise de contact pour le soutien aux endeuillés. Il y a eu 104 situations de patient transmises dans ce cas, principalement aux professionnels des services de réanimation et d'oncologie.

4.2. Les situations sans coordonnées de proches renseignées dans le dossier du patient décédé

Pour 38 situations, il n'y avait pas de coordonnées de proche renseignées dans le dossier. Ces situations correspondent à des patients isolés ou à des situations de décès soudains. Pour 31 d'entre eux, l'intervenant du DSPE a décidé d'envoyer un courrier au domicile du patient. Il n'y avait pas d'harmonisation des pratiques pour ce type de situation.

4.3. Les situations pour lesquelles il y a eu une tentative de prise de contact téléphonique

Le DSPE a réalisé une tentative de prise de contact téléphonique pour 1124 situations.

4.3.1. *Qui a appelé ? Profession de l'intervenant du DSPE réalisant la première prise de contact avec le proche du patient décédé*

Les intervenants du DSPE sont les membres de l'équipe de soins palliatifs du CHU de Nantes, celle-ci est multidisciplinaire.

Tableau 2 : Classement par ordre décroissant et par profession, des intervenants du DSPE ayant réalisé la première prise de contact avec le proche

Statut professionnel de l'intervenant	Nombre de première prise de contact
Assistante sociale	625
Médecin	405
Cadre de santé	35
Infirmière	32
Psychologue	27

4.3.2. *Qui a été appelé ? Type de lien social entre le proche contacté et le patient décédé*

Tableau 3 : Classement, par ordre décroissant, du statut du proche contacté lors de la première prise de contact

Statut du proche	Nombre de première prise de contact
Enfant	508
Conjoint(e)	415
Frère - Sœur	60
Ami(e)	28
Neveu - Nièce	27
Lien familial autre (tante, belle-mère, cousin...)	27
Parent	26
Petits-enfants	11
Tuteur - Curateur	10
Aide à domicile	5
Non précisé	7

4.3.3. Quand ? Durée en jours entre le décès et la prise de contact par l'intervenant du DSPE

Figure 4 : Durée moyenne en jours entre le décès du patient et la tentative de prise de contact, par mois

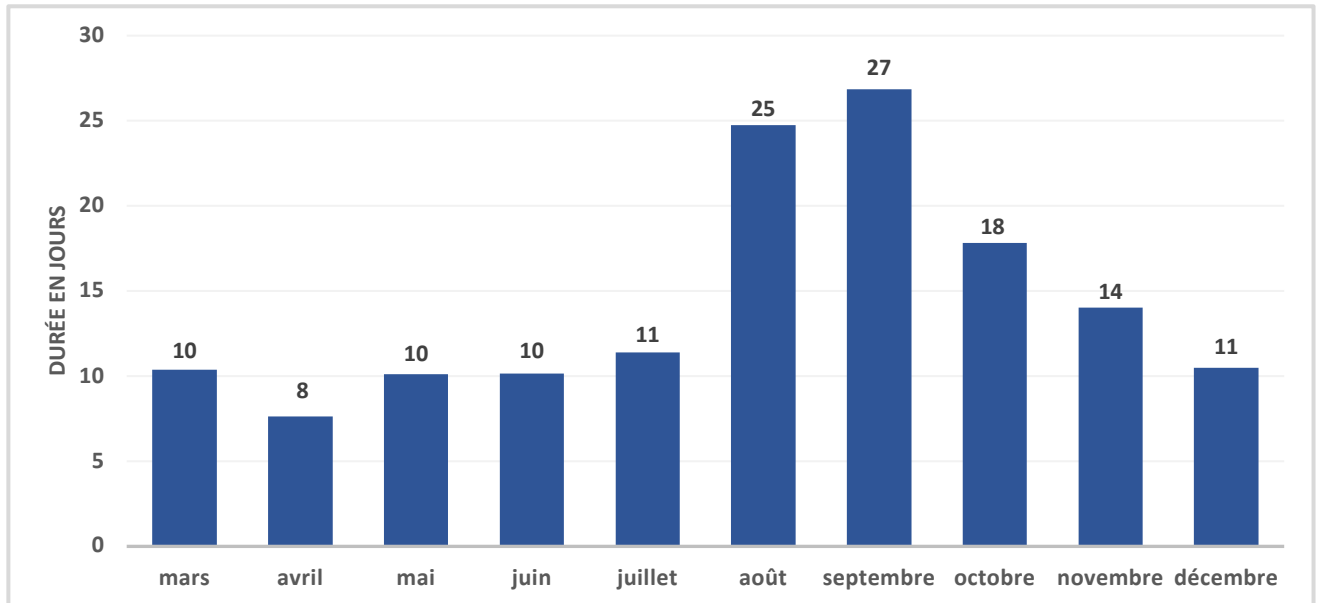


Tableau 4 : Durée en jours entre la date de décès du patient et la date de la première prise de contact

	Durée en jours
Durée moyenne	15
Durée médiane	12
Durée minimale	0
Durée maximale	85

En moyenne, le premier contact a eu lieu 15 jours après le décès du patient ($\sigma = 9,2$). Certaines prises de contact ont eu lieu précocement après le décès, voire même le jour du décès. Elles correspondent à des situations particulières de patients déjà suivis par l'EMSP ou à des situations jugées fragiles selon des critères psycho-sociaux ou des critères en lien avec les circonstances du décès. D'autres prises de contact ont été faites tardivement après le décès lorsque le DSPE a pris du retard. Le peu de situations pour lesquelles il y a eu un oubli de prise en charge correspondent aux durées extrêmes.

4.3.4. Comment ? Type du premier contact réalisé par le DSPE

Lors de la première prise de contact, l'intervenant du DSPE effectue en premier lieu une tentative d'appel téléphonique, qui en cas de non réponse est réitérée une fois le jour-même ou le lendemain. Lorsque le proche ne décroche pas, un message vocal est laissé seulement si la messagerie indique clairement l'identité du proche (annexe 3). Dans le cas contraire, un courrier postal est adressé au domicile du patient décédé (annexe 6).

Tableau 5 : Type du premier contact

Type du premier contact	Nombre de situations
Entretien téléphonique	767
Message sur messagerie vocale	129
Courrier postal	228

4.3.5. Durée de l'ensemble des actions initiales

La durée de l'ensemble des actions initiales inclut :

- la lecture du dossier informatique pour recueillir les informations sur les conditions de décès du patient mais aussi sur sa situation sociale
- la prise de contact téléphonique avec le temps de l'entretien téléphonique s'il a lieu
- en cas d'identification d'un besoin suite à l'entretien : le temps de coordination avec le professionnel (mail, appel...)
- le renseignement de la fiche de recueil des données du DSPE (Annexe 5)
- la création, dans le dossier informatique du patient, d'une fiche renseignant l'intervention du DSPE (Annexe 4)

Ces durées sont déclaratives et notifiées sur la fiche de recueil.

En moyenne, la durée de l'ensemble des actions initiales est de 21 minutes (cf. tableau 6)

Tableau 6 : Durée de l'ensemble des actions initiales en minutes

	Durée de l'ensemble des actions initiales
Durée moyenne	21 minutes
Durée médiane	17 minutes
Durée minimale	5 minutes
Durée maximale	135 minutes

Tableau 7 : Durée de l'entretien téléphonique lorsqu'il a eu lieu, exprimé en minutes

	Durée de l'entretien téléphonique lorsqu'il a eu lieu
Durée moyenne	11 minutes
Durée médiane	10 minutes
Durée minimale	1 minute
Durée maximale	55 minutes

Pour de nombreuses situations, il y a eu d'autres interventions suite à la première prise de contact. Le nombre et la durée de ces interventions secondaires n'ont pas été étudiées ni rapportées dans ce travail par manque d'homogénéité des données tracées dans les dossiers.

4.3.6. Actions spécifiques engendrées suite à l'identification d'un besoin

Lors du premier contact avec le proche, l'intervenant du DSPE propose un espace d'écoute et d'échange. Ce contact permet également de détecter un éventuel besoin et de proposer une action spécifique pour y répondre, qui consiste en la réorientation du proche vers un professionnel ou une organisation adaptée.

Parmi les 1124 situations pour lesquelles le DSPE a réalisé une tentative de prise de contact avec un proche, 204 ont engendré une action spécifique soit 18,1% des situations. Il y a eu au total 233 actions spécifiques engendrées car il y a parfois plusieurs actions pour une même situation.

Dans la grande majorité des cas un lien par mail ou par téléphone est effectué par l'intervenant auprès du professionnel vers lequel le proche est réorienté.

Tableau 8 : Nombre d'actions spécifiques engendrées, classées par ordre décroissant

Type d'action	Nombre de situations
Réorientation vers l'assistante sociale du DSPE	94
Réorientation vers la DUSPPI*	54
Réorientation vers le médecin traitant du proche	33
Réorientation vers un psychologue du DSPE	24
Réorientation vers le service d'hospitalisation du patient décédé	10
Réorientation vers un psychologue libéral	8
Réorientation vers le psychologue du service d'hospitalisation	6
Réorientation vers l'unité d'accompagnement des proches endeuillés dans un contexte de mort brutale **	4

* Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants

** Cette unité du pôle de psychiatrie prend en charge les proches de patient décédé de façon brutale (suicide, accident...) qui en font la demande. Elle s'inscrit dans un suivi à distance du décès et sur la durée.

4.4. Les situations pour lesquelles un courrier a été envoyé d’emblée

Au cours des mois d’été, du fait des congés des membres du DSPE, le délai d’appel a été considérablement allongé. Pour corriger ce retard, il a été décidé de réaliser une prise de contact téléphonique uniquement pour les situations jugées à risque. Pour les autres situations, un courrier était adressé d’emblée aux proches.

Parmi les 318 courriers envoyés dans ce contexte, il y a eu 12 situations pour lesquelles un proche a appelé le DSPE après la réception du courrier, dont 6 qui ont abouti à une ou plusieurs actions spécifiques (cf. tableau 9).

Tableau 9 : Type de besoin exprimé par le proche ayant appelé le DSPE après réception d’un courrier d’emblée, classé par ordre décroissant

Type de besoin	Nombre de situations
Écoute active	4
Réorientation vers la DUSPPI	3
Réorientation vers le service d’hospitalisation	2
Réorientation vers l’assistante sociale du DSPE	2
Réorientation vers un psychologue du DSPE	1

5. Illustration par des situations authentiques

Afin d'illustrer les actions du dispositif au-delà des chiffres d'activité, certaines situations sont retracées dans cette partie.

La description de l'activité du DSPE effectuée précédemment retrace uniquement le premier contact (durée de l'action, type de réorientation ...). Cependant pour de nombreuses situations, l'action a conduit à plusieurs entretiens avec les intervenants du dispositif ainsi qu'à une coordination avec d'autres professionnels.

Cette partie permet d'appréhender les actions du dispositif, qui ne peuvent pas transparaître dans le bilan d'activité réalisé ci-dessus.

5.1. Première situation

Une jeune patiente a présenté un arrêt cardiaque à son domicile, son compagnon a réalisé les gestes de premiers secours au domicile, elle est décédée au CHU après son transfert par le SMUR.

Le premier contact a été effectué 3 jours après le décès par l'assistante sociale, car vu son jeune âge, la patiente avait probablement une activité professionnelle, ce qui ouvre aux ayants-droit certains dispositifs d'aides.

Lors du premier entretien de 30 minutes, le compagnon évoque avec émotion la relation fusionnelle qu'ils vivaient depuis 10 ans et rapporte que : « durant toutes ces années, nous n'avons vécu que 2 semaines l'un sans l'autre ». Il se questionne sur le sens de la vie sans sa compagne « comment je vais pouvoir faire sans elle ? ». Un échange a lieu autour du sentiment de culpabilité qu'il ressent de ne pas avoir pu la sauver malgré la mise en œuvre des gestes de premiers secours.

Deux besoins émanent de ce premier entretien : un besoin de soutien psychologique et un besoin social.

Le compagnon n'a pas les ressources financières pour consulter un psychologue libéral, après évaluation de la situation par l'intervenant il apparaît qu'il n'a pas d'antécédent de suivi avec un psychologue ou un psychiatre et qu'il n'a pas de médecin traitant. Au vu de l'absence d'urgence ressentie après évaluation du risque suicidaire, un entretien avec un psychologue du dispositif est organisé quelques jours plus tard. Il sera reçu pour 3 entretiens par le psychologue puis sera orienté à sa demande vers l'association Jalmalv pour intégrer un groupe de parole de proches endeuillés.

Concernant le soutien social, lors du recueil de données, différents besoins sont repérés : un besoin d'aide pour les démarches administratives post-décès à effectuer, des difficultés pour payer les frais d'obsèques qui s'élèvent à 2000 euros environ et une inquiétude par rapport au règlement de son loyer du fait d'une baisse de ressources. Dans cette situation, l'assistante sociale du dispositif aurait pu l'accompagner si les besoins concernaient uniquement l'aide aux démarches administratives post-décès. Cependant, compte tenu des différentes problématiques rencontrées, un suivi par l'assistante sociale de secteur dans la durée et en proximité semblait plus adapté. L'assistante sociale du dispositif a donc fait le lien avec l'assistante sociale de secteur pour transmettre le diagnostic social, fluidifier le parcours et accélérer l'accès aux droits. Le proche est également orienté vers la caisse

d'allocations familiales (CAF) pour réévaluation de ses droits et majoration de son aide au logement.

Pour cette situation il y a eu 5 interventions du DSPE de 4h15 au total.

5.2. Deuxième situation

La fille d'un patient décédé pendant le premier confinement est contactée 14 jours après le décès. L'échange téléphonique de 15 minutes lui permet de parler de son vécu de la situation car elle n'a vu son père qu'une seule fois au cours de l'hospitalisation du fait des restrictions des visites. Il n'y a pas de besoin psycho-social repéré lors de ce premier contact mais elle est informée que le dispositif est à sa disposition et à celle de ses proches si nécessaire.

Quelques jours plus tard, le fils du patient appelle et explique que « si on me le demande, je suis incapable de dire de quoi mon père est mort ». Il regrette de ne pas avoir rencontré de médecin, à cause des restrictions en lien avec le confinement, qui lui aurait apporté des informations sur les circonstances du décès.

Le fils souhaite être mis en contact avec le médecin responsable pour échanger sur les causes du décès de son père. Comme il ne demande pas à accéder au dossier médical et qu'il n'exprime pas de mécontentement par rapport à la prise en charge médicale, l'intervenant prend contact directement avec le médecin pour organiser l'échange sans solliciter de médiation par la Direction des usagers. Le fils ajoutera « ça me fait du bien de savoir que ma demande va être prise en compte et que je vais peut-être avoir des explications sur ce qui s'est passé pour mon père ».

Par ailleurs, le fils exprime de la colère vis-à-vis des modalités de remise des effets personnels du défunt : « ils m'ont rendu ses affaires dans un sac poubelle, c'est inacceptable ». Comme cette remarque a été faite par plusieurs proches lors des entretiens téléphoniques, le dispositif a pris contact avec la direction des soins pour le signaler dans l'objectif d'améliorer les pratiques, notamment en rendant plus accessible l'usage de contenants spécifiques à la remise des effets personnels en cas de décès.

5.3. Troisième situation

L'épouse d'un patient décédé suite à un accident de la route est contactée 4 jours après le décès.

Lors du premier échange, l'assistante sociale lui présente le dispositif mais l'appel est court car l'épouse s'occupe d'organiser les obsèques ; elle demande uniquement la liste des démarches administratives à effectuer et les coordonnées du DSPE qui lui seront envoyées par mail.

Quelques jours après, l'épouse appelle le dispositif car elle se sent démunie face à ses enfants de 8 et 5 ans, elle ne sait pas comment trouver les « bons mots » pour leur parler de la mort de leur père et les accompagner au mieux dans cette épreuve. Après un échange avec l'intervenant, elle saisit la proposition d'utiliser des livres pour enfants. Le livre « Mon

cahier pour en parler » de l'association Empreinte lui est envoyé par la poste et une bibliographie adaptée à l'âge de ses enfants lui est transmise.

Dans un troisième temps, l'épouse rappellera le dispositif plus de 2 mois après le décès car elle se sent « à bout et épuisée » d'autant plus qu'elle a souhaité reprendre son activité professionnelle rapidement pour pouvoir « penser à autre chose ». Mais elle se plaint de nombreux réveils nocturnes associés à des cauchemars récurrents mettant en scène le décès brutal de son mari. La qualité de son sommeil est fortement altérée et elle a présenté des épisodes de somnolence lors de trajets en voiture pour rentrer du travail. Il est convenu qu'une consultation avec son médecin traitant est nécessaire pour refaire le point sur sa situation et peut-être envisager un nouvel arrêt de travail ainsi qu'un accompagnement psychologique. Elle préfère que le dispositif contacte son médecin traitant directement afin qu'elle n'ait pas à raconter de nouveau son histoire. Au regard de la situation et après échange avec son médecin traitant, il est décidé de l'orienter directement vers l'unité d'accompagnement des proches endeuillés dans un contexte de mort brutale, ce qu'elle accepte.

Discussion

1. Résumé des résultats

Le DSPE a étudié 1584 situations et a contacté parmi elles, 1473 proches de patients décédés au CHU de Nantes du 17 mars au 31 décembre 2020 (1124 tentatives de prise de contact téléphonique, 318 courriers d'emblée, 31 courriers pour les situations de patients sans coordonnées de proche renseignées dans le dossier). La prise de contact a été réalisée dans plus de la moitié des situations (56%) par l'assistante sociale du dispositif et en moyenne 15 jours ($\sigma = 9,2$) après le décès. Le dispositif a permis le repérage de 210 situations pour lesquelles une ou plusieurs actions spécifiques ont été nécessaires (241 actions spécifiques au total). L'action consistait en l'intervention de l'assistante sociale dans 40% des cas, en la réorientation du proche vers la DUSPPI dans 24% des cas ou vers son médecin traitant dans 14% des cas. Au-delà des actions spécifiques, la plupart des proches se sont saisis du temps d'écoute et d'échange proposé.

2. Interprétation des résultats et comparaison avec les données de la littérature

Les résultats montrent que l'assistante sociale a effectué plus de la moitié des tentatives d'appel téléphonique. En effet, il a été rapidement constaté que les besoins exprimés par les proches étaient principalement d'ordre social. Le temps de travail de l'assistante sociale dédié au DSPE a donc été augmenté dans les premières semaines du dispositif afin de pouvoir dispenser un accompagnement social dès le premier contact.

Il est surprenant de constater que le besoin social prédomine alors que l'accompagnement du deuil est communément de l'ordre d'un soutien psychologique au vu du type d'interventions majoritairement décrites dans les études sur ce sujet (22). Cette constatation souligne la méconnaissance de l'apport des assistants du service social dans l'accompagnement du deuil.

Une des explications présumées de ce besoin social est le choix du délai de 8 jours entre le décès et l'appel : dans les jours qui suivent le décès, les proches s'occupent principalement des démarches administratives. Nous pouvons penser que si l'appel était réalisé plus tardivement après le décès, les besoins exprimés pourraient être différents. Toutefois cette hypothèse semble à relativiser car peu de proches ont rappelé le dispositif à distance du premier appel pour une demande d'accompagnement psychologique.

De plus, l'augmentation du temps de travail de l'assistante sociale pour passer les appels, a pu favoriser le phénomène en influençant les besoins du proche contacté. A contrario, les psychologues ont réalisé peu d'appels au début du dispositif et étaient engagés dans d'autres activités, ne leur permettant pas d'augmenter le temps dédié au DSPE.

Comme vu précédemment, 40% des actions spécifiques étaient liées à un besoin social. Il y a eu également de nombreuses réorientations vers la Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants (DUSPPI) du CHU de Nantes qui coordonne la politique de relations avec les usagers. Les situations réorientées vers la DUSPPI portaient principalement sur un besoin de la part des proches d'avoir plus d'informations sur la prise en charge du patient ou sur la cause du décès, il y avait également des situations à risque de contentieux. Les intervenants ont constaté que de nombreux proches n'avaient pas réellement compris la prise en charge ou la cause du décès du patient. Cela peut être lié à un défaut de communication de la part des professionnels de santé du fait d'un manque de disponibilité, de l'usage de termes médicaux complexes ou encore du fait des restrictions des visites liées à la situation sanitaire exceptionnelle en 2020. De plus lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, il existe des mécanismes psychiques de défense qui peuvent entraver la compréhension et la mémorisation des informations délivrées par le médecin (26). Dans ce type de situation, le DSPE permet au proche d'exprimer des questionnements qui peuvent survenir quelques temps après le décès du patient. Le dispositif lui propose de faire le lien avec les équipes médicales, soit directement soit via la DUSPPI, afin de lui apporter des réponses.

Il semble important d'apporter ces informations au proche, autant pour limiter les risques de complications du deuil (18) que pour désamorcer des situations pouvant mener à des plaintes et réclamations. En effet, des études ont montré qu'une grande partie des réclamations liées aux soins concerne un problème relationnel et de communication avec les professionnels de santé (27,28).

En ce qui concerne le délai entre le décès et la tentative de prise de contact, l'objectif à la création du dispositif était de réaliser l'appel au 6ème jour post mortem. Ce délai a été rapidement augmenté à 8 jours car les intervenants se sont rendus compte que l'appel pouvait survenir le jour des funérailles.

Certains appels ont eu lieu au cours de la première semaine (201 situations). Au début du dispositif, cela correspond aux appels réalisés lorsque l'objectif était un délai de 6 jours. Dans un second temps, cela correspond à des situations repérées comme prioritaires après une ouverture rapide du dossier informatique effectuée quotidiennement à la réception de la liste des patients décédés. Les intervenants repéraient ces situations considérées plus à risque de deuil compliqué ou plus susceptibles de nécessiter un accompagnement psycho-social sur des critères en lien avec la nature du décès ou sur des critères psycho-sociaux (âge jeune du patient décédé, famille avec enfants en bas âge, situation de précarité, mort soudaine ...). Ces critères n'étaient pas établis avec précision et restaient à l'appréciation des intervenants jusqu'en septembre 2020, moment où une liste de critères a été rédigée afin d'harmoniser les pratiques (annexe 2).

Avec la reprise des activités habituelles de l'équipe mobile de soins palliatifs et la période estivale, le DSPE a pris du retard et le délai d'appel a atteint plus d'un mois. Ce long délai a pu paraître inadapté pour certains proches car l'appel pouvait raviver des émotions liées au deuil. Il a donc été convenu que le délai de 8 jours restait l'objectif à atteindre.

Cependant, en pratique, l'appel était réalisé en moyenne 15 jours après le décès du patient du fait des limites de moyens humains du DSPE. Afin de rattraper le retard important, il a été décidé à partir de mi-novembre 2020 de repérer les situations jugées à risque (décès d'un patient jeune avec enfant, décès brutal, situation sociale complexe...) pour réaliser la

tentative d'appel, pour les autres situations un courrier était envoyé d'emblée au domicile du patient décédé. Suite à l'envoi des courriers dans ce contexte, sur les 318 situations concernées, 12 proches ont rappelé le dispositif et il y a eu 6 situations pour lesquelles une action spécifique a été menée. Il y a donc eu moins de situations pour lesquelles une ou plusieurs actions spécifiques ont été menées lorsque le courrier était le premier contact (1,9%) comparativement aux situations où il y a eu une tentative de prise de contact téléphonique (18,1%). C'est probablement parce que l'échange téléphonique permet de repérer des besoins qui ne sont pas détectables sur la seule analyse du dossier informatique.

A propos de l'utilité du DSPE, nous pouvons nous interroger car de nombreux articles soutiennent que le deuil ne justifie pas une intervention systématique, que les effets des interventions sont limités ou absents (22,29) voire même que les interventions peuvent entraver le processus de deuil (30,31). Néanmoins il est reconnu qu'une identification des personnes à risque de présenter un deuil pathologique est nécessaire (la prévention secondaire) (20). Certains avancent qu'il est nécessaire d'adapter l'accompagnement du deuil en identifiant trois catégories de personnes endeuillées : une catégorie majoritaire qui aurait besoin de recevoir des informations sur le deuil et les ressources à disposition, une catégorie qui nécessiterait un accompagnement non spécialisé comme le soutien par des associations, et une catégorie minoritaire qui aurait besoin de l'intervention d'un professionnel comme un psychiatre (32,33).

Le DSPE est particulier car il informe les proches, de manière proactive, que des professionnels sont à leur disposition en cas de besoin quel qu'il soit. D'autre part l'appel systématique permet de repérer des facteurs de risque indétectables autrement et d'adapter le niveau d'intervention proposé. D'autant plus que le projet est né dans le contexte inédit de la première vague de l'épidémie de Covid-19, au cours de laquelle les proches de personnes décédées, du Covid-19 ou d'autres causes, ont fait l'expérience du deuil dans des conditions particulières (perturbation des rites funéraires, isolement entre les proches, perturbation de la communication entre les proches et les équipes soignantes...) qui sont des facteurs de risque documentés de deuil pathologique (18,34). Ce dispositif n'est donc pas une médicalisation du deuil car c'est une proposition d'accompagnement adaptée à chaque proche et non pas la réalisation d'un accompagnement systématique.

Après analyse de la littérature, il n'y a pas de dispositif similaire au DSPE qui ait été décrit ou étudié. En France, il existe un dispositif créé au cours de la même période au CHU de Lille : le Dispositif d'Accompagnement et de Soutien aux Endeuillés de la Covid-19 (DASEC). Contrairement au DSPE, le DASEC a été créé à l'initiative du pôle de psychiatrie et s'adresse uniquement aux proches de patients décédés du Covid-19. Au total, 101 endeuillés ont été contactés du 23 mars au 23 avril 2020. L'équipe du DASEC a constaté, comme celle du DSPE, que la grande majorité des endeuillés s'est saisie de l'échange proposé. L'intervention du DASEC a permis d'identifier des situations pour lesquelles un suivi était nécessaire et également de répondre à des besoins concrets (35).

L'évaluation de l'impact du DSPE est à prévoir pour répondre à la question de son utilité même si les retours des proches et des professionnels sont encourageants. Les études pourraient être la comparaison entre le CHU de Nantes et un autre centre, ne disposant pas d'un dispositif similaire, de la prévalence des proches présentant un deuil compliqué selon la définition du DSM 5. L'étude de l'impact médico-économique du dispositif serait intéressante en comparant le nombre d'arrêts de travail, de prescriptions de traitement ou

d'hospitalisations chez les proches endeuillés. Il pourrait également être envisagé une étude sur la prévalence des réclamations et des plaintes de proches endeuillés, avant et après la mise en place du DSPE.

Il est donc nécessaire d'étudier l'impact du DSPE sur des critères de jugements objectifs pour justifier son utilité, surtout devant l'absence de dispositif similaire étudié dans la littérature et l'absence de consensus sur l'accompagnement du deuil.

3. Évolution du dispositif et perspectives

Le dispositif est devenu pérenne malgré la fin du confinement au vu des retours des proches contactés et des professionnels. Le DSPE a toutefois évolué grâce aux retours d'expériences mais aussi à cause de moyens humains limités.

En effet, cette activité s'est rajoutée aux missions déjà existantes de l'EMSP. Il a donc fallu repenser l'organisation de l'équipe et obtenir une augmentation du temps de l'assistante sociale. A partir de la fin de l'année 2020, au vu d'un retard important, le DSPE a décidé de réaliser une prise de contact téléphonique uniquement pour les situations présentant des facteurs de risque de complication du deuil lors de l'analyse du dossier informatique du patient décédé. Pour les autres situations, un courrier est envoyé au domicile du patient décédé afin d'informer les proches de la disponibilité du dispositif. Devant la constatation que le besoin principal est de l'ordre d'un accompagnement social, les appels sont réalisés uniquement par l'assistante sociale. Les autres intervenants participent à l'ouverture des dossiers afin de repérer les situations à risque et sont à disposition en cas de repérage d'un besoin spécifique. Cependant l'objectif est de pouvoir de nouveau effectuer un appel pour chaque situation de patient décédé lorsque les effectifs du DSPE le permettront. Selon notre expérience, l'analyse du dossier informatique est insuffisante pour repérer les situations fragiles. La prise de contact téléphonique permet effectivement d'accéder à des informations comme les circonstances exactes du décès, le vécu du proche, la situation psycho-sociale de l'entourage, qui ne sont pas systématiquement renseignées et détaillées dans le dossier. De plus, il a été démontré que l'envoi d'une lettre de condoléances sans autre intervention n'améliore pas à elle seule pas les symptômes de deuil (30).

Afin de poursuivre le développement de l'accompagnement des proches endeuillés, l'équipe a pour projet, en collaboration avec le service du SAMU-SMUR du CHU de Nantes, d'intégrer les proches des patients pris en charge par les équipes du SMUR et décédés en extrahospitalier. Ces situations présentent des caractéristiques pouvant être des facteurs de risque de complication du deuil comme un décès inattendu, un décès qui a lieu au domicile (10).

Il a également été créé des temps dédiés au débriefing de situations complexes au sein de l'équipe afin d'harmoniser les pratiques mais aussi de permettre un temps de parole et de soutien entre les intervenants.

Le dispositif, en intervenant rapidement après le décès et en se mettant à disposition de tous les endeuillés, occupe une place importante dans la coordination et la réorientation des proches. Au fur et à mesure, des liens se sont créés avec les autres acteurs de l'accompagnement du deuil comme l'unité d'accompagnement des proches endeuillés dans

un contexte de mort violente, la Caisse d'allocations familiales (CAF), ou encore les ressources associatives disponibles. Cela permet d'aiguiller et d'accélérer la mise en contact des proches avec les ressources adaptées.

Le DSPE est aussi un espace de recueil du vécu des proches de patients décédés au CHU, ces retours permettent de réfléchir à des moyens concrets pour améliorer les pratiques hospitalières relatives au décès d'un patient. Dans cet objectif nous pouvons citer la création en 2021 d'un parcours bien défini entre le DSPE, le médecin responsable et la DUSPPI pour fluidifier l'accès à l'information sur la prise en charge du patient lorsqu'un proche en fait la demande. Nous pouvons citer également le projet de créer une formation par simulations proposée aux professionnels de santé souhaitant se former à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et particulièrement à une annonce par téléphone (annonce de décès).

Enfin, dans le but d'améliorer la traçabilité et de créer une base de données permettant d'évaluer l'activité avec précision et à l'avenir d'évaluer l'impact du dispositif, une base de données unique Access a été créée à partir de janvier 2021. En effet, en 2020 l'équipe utilisait des fiches papiers qui ont pu être perdues (57 situations pour lesquelles il n'y a pas eu de traçabilité de la prise de contact) et la qualité du contenu tracé était variable selon les intervenants.

L'ARS des Pays de la Loire a attribué au DSPE le « Label Droits des usagers de la santé 2021 » le 18 avril 2021 qui permet de valoriser les projets innovants mettant en œuvre les droits des usagers.

4. Points forts et points faibles de ce travail

En plus de porter sur un dispositif innovant mettant en avant une approche interdisciplinaire, notre étude a de nombreuses forces dont notamment le fait qu'elle se base sur des données émanant d'un nombre important de situations (1584) et sur une période longue (plus de 9 mois). La rigueur dans la collecte des données est aussi un point fort de ce travail : pour chacune des 1584 situations, la fiche de recueil du DSPE mais également le dossier informatique du patient, ont été étudiés pour créer le fichier Excel regroupant les données. Cette double méthode de collecte a permis d'optimiser le nombre de données complètes.

Néanmoins, notre étude a plusieurs limites. Premièrement c'est une étude observationnelle rétrospective et monocentrique qui décrit uniquement l'activité du dispositif au cours de l'année 2020. Il est nécessaire d'évaluer l'utilité du dispositif de façon rigoureuse en réalisant des études prospectives multicentriques portant sur des critères de jugements objectifs. Deuxièmement, les données tracées dans le dossier informatique et la fiche de recueil pouvaient être de qualité variable ce qui a pu être un point faible de ce travail. Troisièmement, la variabilité des pratiques en lien avec l'évolution du dispositif tout au long de l'année 2020, a compliqué la synthèse des données.

Conclusion

Le dispositif de soutien aux proches endeuillés créé par l'équipe mobile de soins palliatifs est un projet innovant dans l'accompagnement du deuil car il permet par son approche systématique et proactive, un repérage individuel des difficultés que peuvent rencontrer les proches de patients décédés. Une proposition d'accompagnement personnalisé et adapté à chaque situation va découler de ce repérage. Le dispositif initialement créé au cours du premier confinement en mars 2020 lorsque les conditions de deuil étaient bouleversées, est finalement devenu pérenne. Il a évolué depuis sa création et continue de repenser son action mais aussi participe à la réflexion sur les pratiques hospitalières en lien avec le décès d'un patient grâce aux retours d'expériences des proches, des autres acteurs de l'accompagnement du deuil, des équipes soignantes et des intervenants du DSPE. Il est maintenant nécessaire d'évaluer l'utilité et l'efficacité de ce dispositif pour justifier sa diffusion à d'autres territoires.

Annexes

Annexe 1 : Description du dispositif initial

A partir du 17 mars 2020, un proche de chaque patient décédé au CHU de Nantes est contacté par un membre du DSPE.

L'objectif est de prendre des nouvelles et de repérer un éventuel besoin psycho-social en lien avec le deuil. Le proche peut ensuite être réorienté vers une assistante sociale, un psychologue, la direction des usagers ou un autre professionnel en fonction des besoins.

Comment la liste des patients décédés est-elle obtenue ?

La liste des patients décédés la veille est transmise chaque jour au dispositif par la direction des services numériques (DSN). Cette liste est intégrée à un fichier Excel partagé entre les différents intervenants du DSPE. Les intervenants inscrivent leurs noms en face des situations qu'ils vont étudier pour qu'il n'y ait pas deux interventions pour une même situation.

Qui réalise la prise de contact ?

Un intervenant du dispositif c'est-à-dire une assistante sociale, un psychologue, une infirmière diplômée d'état, un médecin ou la cadre de santé.

Du fait de leur exercice en équipe mobile de soins palliatifs, ces professionnels sont formés et ont une expérience dans l'accompagnement des proches endeuillés.

Quand ?

L'objectif initial était de réaliser l'appel 6 jours après le décès, ce délai a été rallongé à 8 jours au vu du retour d'expérience. Un repérage par l'assistante sociale du service est fait en amont pour appeler les situations à priori plus fragiles avant ce délai (décès brutal, enfant en bas âge...).

Qui est contacté ?

La personne de confiance si le patient en a désigné une et que cela est notifié dans le dossier informatique. Sinon, la lecture du dossier permet d'identifier le proche qui semble avoir été l'interlocuteur privilégié au cours de l'hospitalisation.

Comment se déroule la prise de contact ?

En premier lieu, le membre du DSPE qui prend en charge la situation ouvre le dossier informatique du patient afin de connaître les caractéristiques du patient et les circonstances de décès. Ensuite, il repère le proche à contacter et l'appelle directement par téléphone.

En cas de réponse du proche, l'intervenant présente le DSPE et propose un échange téléphonique.

Si le proche ne répond pas, une nouvelle tentative d'appel est réitérée dans la journée ou le lendemain.

En cas de non réponse à la deuxième tentative, si le répondeur est nominatif et permet d'identifier le proche, un message vocal présentant succinctement le DSPE avec les coordonnées est laissé (annexe 3).

En cas d'absence de répondeur nominatif, un courrier est adressé au domicile du patient décédé (annexe 6).

Comment se déroule l'entretien téléphonique s'il a lieu ?

L'intervenant vérifie l'identité du proche et s'appuie sur le guide d'entretien (annexe 3) pour présenter le dispositif et proposer un échange. Le déroulement de l'entretien varie en fonction du proche et de l'expérience de l'intervenant. L'objectif est de permettre un espace d'écoute et d'échange mais également de repérer des besoins quels qu'ils soient. En fonction des besoins exprimés, soit l'intervenant est en capacité de réaliser l'action spécifique du fait de sa profession, soit il propose au proche de le réorienter vers le professionnel adapté. A la fin de l'entretien, l'intervenant l'informe que le DSPE est à sa disposition ou celle de ses proches si nécessaire.

Comment la prise de contact est-elle tracée ?

Un fichier est créé dans le dossier informatique du patient pour notifier l'intervention du DSPE (annexe 4).

Une fiche de recueil est remplie par l'intervenant puis classée dans les archives papiers (annexe 5).

Annexe 2 : Liste de critères établis en septembre 2020 pour le repérage des situations prioritaires

Critères d'appel prioritaire :

- Situations de patients décédés dans les services suivants : Services de réanimation, UHCD, Neurochirurgie, Neuro-traumatologie, Orthopédie (décès possiblement brutal)
- Situations de patients âgés de moins de 65 ans (décès possiblement inattendu, possible enfant à charge, ayants droit pouvant accéder au capital décès sous certaines conditions si le patient était toujours en activité...)
- Situations de patients décédés du Covid-19 (difficultés liées aux visites et aux mesures de précaution, possible culpabilité de la transmission...)

Annexe 3 : Guide d'entretien téléphonique et de message vocal

Guide d'entretien

Bonjour,

Vous êtes bien Mme/Mr X, famille de Mr/Mme Y ?

Je m'appelle Mr ou Me Y, je travaille au CHU de Nantes dans l'équipe de soins de support.

Dans le **contexte sanitaire actuel**, nous proposons de recontacter les proches des personnes décédées récemment au CHU.

Est-ce que je vous dérange ?

- Si oui : **puis-je vous rappeler à un autre moment ?**
- Si réticence ou peu disponible : **sachez que si, à un moment donné, vous avez besoin de parler ou de faire le point, le CHU a mis en place un dispositif de soutien psycho-social pour les familles endeuillées. Vous pouvez nous recontacter au 02 40 08 44 94.**
- Si répondeur : **Bonjour Mr/Mme X, Je m'appelle Mr/Me Z, je travaille au CHU de Nantes dans l'équipe de soins de support. Dans le contexte sanitaire actuel, nous nous proposons de recontacter les proches des personnes décédées récemment au CHU, en vue d'un éventuel soutien psycho-social, s'ils le souhaitent. (Je me permettrai de retenter de vous joindre). Vous avez aussi la possibilité de nous joindre vous-même au 02 40 08 44 94, je répète au 02 40 08 44 94. Merci**
- Si accord : **Comment cela se passe pour vous ces derniers jours ?**

Nous sommes conscients que les **restrictions imposées** ont rendu encore plus difficile cette situation douloureuse.

Écoute ...

Cet appel a pour objectif de vous **informer des ressources disponibles** que ce soit pour **vous ou vos proches**.

Vous pouvez avoir recours à une assistante sociale par exemple pour l'aide dans les démarches administratives ou à un psychologue pour un soutien.

Cela pourra se faire lors d'une rencontre par téléphone ou de visu.

Est-ce que vous souhaitez que l'on vous transmette **nos coordonnées** ? comment ?

Êtes-vous d'accord pour qu'on arrête cet échange pour le moment ?

N'hésitez pas à nous recontacter si besoin,

Annexe 4 : Guide de traçabilité du DSPE dans le dossier informatique du patient

Guide de traçabilité du DSPE dans le dossier informatique du patient décédé

- créer un document
- type : **Équipe Soins support/palliatifs**
- puis **CR**
- remplacer « avis spécialisé » par « **Dispositif de Soutien Endeuillés** »
- quand le document s'ouvre,

Effacer le titre Avis spécialisé et le remplacer par
Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés
Puis ajouter le texte suivant suivant :


EMSP – Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés

Intervenant :
Date de l'intervention téléphonique :
Auprès de :
Lien avec patient :
Relais envisagé vers :

Signer et soumettre

Annexe 5 : Fiche de recueil des données du patient et de l'action auprès du proche (fiche recto-verso)

FICHE APPEL SOUTIEN DEUIL	
INTERVENANT :	
Date appel :	
NOM :	
PRENOM :	
DATE DE NAISSANCE :	
ÂGE :	
IPP :	
Date décès :	
Service d'hospitalisation :	
Lieu domicile patient :	
Personne contactée :	
Lieu domicile personne contactée :	
Statut COVID : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> suspect	
Symptômes/conditions fin de vie :	
Présence de la famille lors du décès ou en amont : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NR	
Visualisation du corps : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NR	
Contact dans le service d'un professionnel ressource : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non si oui, lequel ?	
Réorientation : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, vers qui ?	
Temps passé :	
Suite : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, laquelle ?	
Remerciements à transmettre au service d'hospitalisation : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
Courrier envoyé par Patricia DOUAUD : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	

 <p>CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANTES</p>	<p>PHU 2 : Institut du Thorax et du Système nerveux Directeur Pr. Jean Noël TROCHU</p> <hr/> <p>SERVICE INTERDISCIPLINAIRE DOULEUR SOINS PALLIATIFS ET DE SUPPORT, MEDECINE INTEGRATIVE Chef de Centre Fédératif : Professeur Julien NIZARD</p>
<p>COORDONNEES EMSP : 02.40.08.44.94</p> <p>COORDONNEES PLATEFORME ACCOMPAGNEMENT PATIENTS ET USAGERS : 02.53.52.63.63.</p>	
<p><u>NOTES</u></p>	

Annexe 6 : Modèle de courrier envoyé au domicile du patient décédé



CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE NANTES

PHU 2 : INSTITUT DU THORAX ET DU SYSTEME NERVEUX
DIRECTEUR PR. JEAN NOËL TROCHU
SERVICE INTERDISCIPLINAIRE DOULEUR
SOINS PALLIATIFS ET DE SUPPORT, MEDECINE INTEGRATIVE
CHEF DE CENTRE FEDERATIF PR JULIEN NIZARD
EQUIPE SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE
SUPPORT

Famille de

Nantes, le

Soins de Support/Soins Palliatifs

Docteur
Docteur
Docteur

Docteur

cadre de santé
assistante sociale
infirmière
infirmière
, psychologue
, psychologue

Madame, Monsieur,

Votre proche, Mr _____, a été récemment hospitalisé au CHU de Nantes, où il y est malheureusement décédé.

Permettez-nous d'abord de vous présenter toutes nos condoléances.

Dans le contexte sanitaire actuel, les conditions d'accueil et de visites des proches à l'hôpital vous ont été parfois limitées.

Nous sommes conscients des difficultés générées.

Ainsi, l'Equipe Mobile de Soins de Support du CHU recontacte les proches endeuillés afin de leur proposer un temps d'échange et une information sur les ressources existantes en matière de soutien social et psychologique disponibles sur le territoire.

A défaut d'avoir pu vous joindre par téléphone, ce courrier vous est adressé au domicile de votre proche. Il vous concerne, ainsi que l'ensemble de l'entourage de _____.

Si vous le souhaitez, vous pouvez contacter le secrétariat au 02.40.08.44.94 ou au 02.40.08.70.90 afin que nous organisions ce temps avec vous.

Nous sommes également à votre disposition pour tout complément d'information.

L'équipe mobile de soins de support et de soins palliatifs

Les noms des intervenants ont été effacés par souci de confidentialité.

Bibliographie

1. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique, Collège universitaire national des enseignants en addictologie, éditeurs. *Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie*. 3ème ed. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021. 456 p.
2. Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. *N Engl J Méd*. 2005;352(12):1190-6.
3. Keyes KM, Pratt C, Galea S, McLaughlin KA, Koenen KC, Shear MK. The Burden of Loss: Unexpected Death of a Loved One and Psychiatric Disorders Across the Life Course in a National Study. *Am J Psychiatry*. 2014;171(8):864-71.
4. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370(9603):1960-73.
5. Manor O, Eisenbach Z. Mortality after spousal loss: are there socio-demographic differences? *Soc Sci Med*. 2003;56(2):405-13.
6. Martikainen P, Valkonen T. Mortality after the death of a spouse: rates and causes of death in a large Finnish cohort. *Am J Public Health*. 1996;86(8):1087-93.
7. Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry*. 1997;154(7):904-10.
8. 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*. 2009;6(8):e1000121.
9. Crocq M-A, Guelfi JD, American Psychiatric Association. *DSM-5 ®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5ème ed. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016. 1216 p.
10. Fujisawa D, Miyashita M, Nakajima S, Ito M, Kato M, Kim Y. Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J Affect Disord*. 2010;127(1):352-8.
11. Kersting A, Brähler E, Glaesmer H, Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *J Affect Disord*. 2011;131(1):339-43.
12. Chiu Y-W, Huang C-T, Yin S-M, Huang Y-C, Chien C, Chuang H-Y. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010;18(10):1321-7.
13. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2017;212:138-49.
14. Stroebe MS, Folkman S, Hansson RO, Schut H. The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Soc Sci Med*. 2006;63(9):2440-51.
15. Hayslip B, Pruett JH, Caballero DM. The « How » and « When » of Parental Loss in Adulthood: Effects on Grief and Adjustment. *Omega*. 2015;71(1):3-18.
16. Johnson JG, Vanderwerker LC, Bornstein RF, Zhang B, Prigerson HG. Development and Validation of an Instrument for the Assessment of Dependency Among Bereaved Persons. *J Psychopathol Behav Assess*. 2006;28(4):261-70.
17. Neria Y, Gross R, Litz B, Maguen S, Insel B, Seirmarco G, et al. Prevalence and psychological correlates of complicated grief among bereaved adults 2.5-3.5 years after September 11th attacks. *J Trauma Stress*. 2007;20(3):251-62.

18. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriél S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J*. 2015;45(5):1341-52.
19. Otani H, Yoshida S, Morita T, Aoyama M, Kizawa Y, Shima Y, et al. Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(3):273-9.
20. Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review. *Psychol Bull*. 2008;134(5):648-61.
21. Forte AL, Hill M, Pazder R, Feudtner C. Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2004;3:3.
22. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2011;31(1):69-78.
23. Larson DG, Hoyt WT. What has become of grief counseling? An evaluation of the empirical foundations of the new pessimism. *Prof Psychol Res Pr*. 2007;38(4):347-55.
24. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
25. Gerbeaux P, Bourrier P, Chéron G, Fourestié V, Goralski M, Jacquet-Francillon T. Recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence concernant la mise en place, la gestion, l'utilisation et l'évaluation des unités d'hospitalisation de courte durée des services d'urgence. *JEUR*. 2001;14:144-52.
26. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. HAS; 2008 [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
27. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, Currat T, Saraga M, Panese F, et al. Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center. *Patient Educ Couns*. 2015;98(6):771-6.
28. Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA*. 1997;277(7):553-9.
29. Kato P. A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clin Psychol Rev*. 1999;19(3):275-96.
30. Kentish-Barnes N, Chevret S, Champigneulle B, Thirion M, Souppart V, Gilbert M, et al. Effect of a condolence letter on grief symptoms among relatives of patients who died in the ICU: a randomized clinical trial. *Intensive Care Med*. 2017;43(4):473-84.
31. Schut H, Stroebe MS. Interventions to Enhance Adaptation to Bereavement. *J Palliat Med*. 2005;8(supplement 1):140-7.
32. National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual. London: National Institute for Clinical Excellence; 2004. 204 p.
33. Aoun SM, Breen LJ, O'Connor M, Rumbold B, Nordstrom C. A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Aust N Z J Public Health*. 2012;36(1):14-6.
34. Mayland CR, Harding AJE, Preston N, Payne S. Supporting Adults Bereaved Through COVID-19: A Rapid Review of the Impact of Previous Pandemics on Grief and Bereavement. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(2):e33-9.

35. Sharkey L, Medjkane F, Jardri R, Bastien A, Cauchie A, Corvoisier F, et al. Expérience d'un dispositif proactif de soutien aux endeuillés de la Covid-19. *La Presse Médicale Formation*. 2020;1(6):567-71.

Vu, le Président du Jury,

Monsieur le Professeur Julien NIZARD,

Centre fédératif douleur, soins palliatifs et de support, éthique clinique et thérapies
complémentaires

Vu, les Directeurs de Thèse,

Madame le Docteur Aurélie LEPEINTRE,

Monsieur le Docteur Adrien EVIN,

Centre fédératif douleur, soins palliatifs et de support, éthique clinique et thérapies
complémentaires

Vu, le Doyen de la Faculté,

Mme le Professeur Pascale JOLLIET

NOM : JARRY

PRENOM : ADELE

Titre de Thèse :

Un dispositif innovant : le soutien des proches endeuillés au CHU de Nantes

RESUME

Introduction : Une partie des proches endeuillés connaissent des complications du deuil et il n'existe pas de consensus pour la prise en charge optimale des endeuillés. Le Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés (DSPE) a été créé lors de la première vague de la pandémie de Covid-19 et consiste en la prise de contact avec un proche de chaque patient décédé au CHU de Nantes pour réaliser un repérage des besoins en lien avec le deuil.

Matériel et méthode : Cette étude observationnelle descriptive rétrospective monocentrique a eu pour objectif de décrire cette nouvelle proposition d'accompagnement des proches endeuillés à travers un bilan d'activité de la première année de mise en place (du 17 mars au 31 décembre 2020), illustré par des situations authentiques.

Résultat : Le DSPE a contacté, par téléphone ou par courrier, 1473 proches. La prise de contact a été réalisée dans plus de la moitié des situations (56%) par l'assistante sociale du dispositif et en moyenne 15 jours ($\sigma = 9,2$) après le décès. Le dispositif a permis le repérage de 210 situations pour lesquelles une ou plusieurs actions spécifiques ont été nécessaires (241 actions spécifiques au total). L'action consistait en l'intervention de l'assistante sociale dans 40% des cas, en la réorientation du proche vers la Direction des usagers dans 24% des cas, ou vers son médecin traitant dans 14% des cas. Au-delà des actions spécifiques, la plupart des proches se sont saisis du temps d'écoute et d'échange proposé.

Conclusion : Le DSPE est un projet innovant dans l'accompagnement du deuil car il permet par son approche systématique et proactive, un repérage individuel des difficultés que peuvent rencontrer les proches endeuillés. Le dispositif est finalement devenu pérenne et a évolué depuis sa création grâce aux retours d'expérience. Nous proposons d'en étudier l'impact pour justifier sa diffusion à d'autres territoires.

MOTS-CLES

Deuil, soutien aux endeuillés, accompagnement du deuil, proximologie, dispositif, bilan d'activité, situations authentiques, soins palliatifs, CHU, Nantes