



HAL
open science

Un dispositif innovant d'accompagnement des endeuillés au CHU de Nantes : bilan de fonctionnement et perspectives après trois ans d'existence

Romane Desmartins

► To cite this version:

Romane Desmartins. Un dispositif innovant d'accompagnement des endeuillés au CHU de Nantes : bilan de fonctionnement et perspectives après trois ans d'existence. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04232906

HAL Id: dumas-04232906

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04232906>

Submitted on 9 Oct 2023

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.

NANTES UNIVERSITE
—
FACULTE DE MEDECINE
—

Année 2023

N°

THESE
Pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine
(DES de médecine générale)

Par
Romane DESMARTINS
Présentée et soutenue publiquement le mardi 20 juin 2023

—
Un dispositif innovant d'accompagnement des endeuillés au
CHU de Nantes
Bilan de fonctionnement et perspectives après trois ans d'existence

—
Président de jury : Monsieur le Professeur Julien NIZARD
Directrice de Thèse : Madame le Docteur Aurélie LEPEINTRE

Remerciements

À ma directrice de thèse, le Docteur Aurélie Lepeintre, qui m'a encadrée avec beaucoup de patience et de bienveillance. Merci de m'avoir encouragée dans les moments de doute et de m'avoir partagé votre passion pour cette spécialité.

À Monsieur de Professeur Julien Nizard, de me faire l'honneur de présider le jury de ma soutenance de thèse et de m'avoir transmis ces connaissances qui m'ont enrichie dans l'accompagnement de mes patients au quotidien.

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

À Monsieur le Professeur Nicolas Hommey, pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail et de m'avoir accompagnée le long de mon cursus de médecin généraliste.

À Madame Léna Malti, Cadre administratif de l'institut du thorax et du système nerveux qui nous a apporté une grande aide dans la réalisation de ce travail. Merci pour votre disponibilité concernant toutes mes questions sur les outils de travail nécessaires à la réalisation de cette étude.

Aux médecins qui m'ont accompagnée dans mon apprentissage de la profession, et tout particulièrement aux Dr Barraïs, Dr Léonard et Dr Maqua avec qui je partage maintenant mon quotidien, et qui continuent à me faire apprendre chaque jour.

À ma famille qui m'a toujours entourée d'amour et soutenue dans l'ensemble de mes études. Merci à ma mère, Véronique, pour ses attentions bienveillantes. Merci à mon père, Bruno, de m'avoir donné le goût du travail. Merci à Michel d'avoir toujours répondu présent. Merci à Gabrielle d'être la sœur qu'elle est, ces quelques lignes sont insuffisantes pour signifier la place qu'elle a dans ma vie. Merci à Mathieu d'avoir ouvert le champ des possibles. Merci à Aurélien pour sa gentillesse et son humour. À mes grands-parents.

À Flora-Maud, ma plus longue amitié. Tu es à mes côtés depuis si longtemps, et aujourd'hui encore.

À Aurélie, aussi fraîche et changeante que la marée. Aussi solide et sûre que les rochers.

À tous mes amis, qui m'apportent tant de joies. Tout spécialement à Léna Al Sheikh Hassan pour sa tolérance, Morgane pour sa force, Clémence pour sa créativité, Léo pour sa moustache, Marie et Loan pour le plov ouzbek, Romain pour son écoute, Alex pour sa constance.

Et à tous ceux que je n'ai pas cités, mais qui ont pour autant leur place dans mon cœur.

Table des matières

Table des matières.....	5
Abréviations.....	9
Introduction.....	11
1. Définition du deuil	11
2. Deuil compliqué.....	11
3. Accompagnement au deuil en France	12
4. Impact de l'épidémie de COVID-19 sur les endeuillés	12
5. Création du DSPE	13
Matériels et méthodes :.....	15
1. Population	15
2. Lieux	15
3. Méthode de recueil des données	15
3.1. Numérisation du procédé de prise en charge.....	15
3.2. Données recueillies pour l'étude	16
3.2.1. Le patient décédé.....	16
3.2.2. Les proches.....	16
3.2.3. La prise en charge.....	16
4. Méthode d'analyse des données.....	17
5. Considérations éthiques	17
Résultats.....	19
1. Population étudiée.....	19
2. Analyse de l'intervention auprès des proches.....	20
2.1. Appels téléphoniques.....	20
2.2. Envoi de courriers.....	21
3. Suite de la prise en charge.....	21
3.1. Intervention supplémentaire	21
3.2. Orientation	23

4. Temps soignant	24
5. Analyse des situations de décès hors CHU	24
6. Focus sur les réanimations	25
6.1. Population et intervention.....	25
6.2. Contenu des entretiens téléphoniques.....	26
Discussion.....	29
1. Points forts de cette étude	29
2. Limites de l'étude.....	30
3. Comparaison avec la littérature.....	31
4. Voies d'évolution du DSPE	33
5. Perspectives.....	34
Bibliographie	37
Annexes	41
Annexe 1 : Description du Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés.....	41
Annexe 2 : principaux services de décès, par nombre de décès et par année	46
Annexe 3 : Contenu des interventions supplémentaires suite à un premier appel ou à la réception d'un courrier	46
Annexe 4 : Table des orientations après la prise en charge par le DSPE.....	47
 Table des figures :	
Figure 1 : Diagramme de flux des patients pris en charge par le dispositif en 2021 et 2022	19
Figure 2 : Catégories d'orientation des proches après la prise en charge par le DSPE	23
 Table des tableaux :	
Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée	20
Tableau 2 : interventions supplémentaires auprès des familles sur les années 2021 et 2022	22
Tableau 3 : Analyse de la population de patients décédés en réanimation, et de la prise en charge de leurs proches en 2021 et 2022	25
Tableau 4 : Contenu des appels téléphoniques, quelles informations rapportées par les contacts téléphoniques avec les proches ?	26
Tableau 5 : Prévalence de la présence des critères de deuil difficile	27

Abréviations

- CAF : Caisse d'allocations familiales
- CCAS : Caisse centrale d'activités sociales
- CERNI : Comité d'éthique de la recherche non-interventionnelle
- CHU : Centre hospitalier universitaire
- CIM 11 : Classification internationale des maladies 11^{ème} version
- CLIC : Centre local d'information et de coordination gériatrique
- COVID-19 : Maladie à coronavirus
- CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
- CTCV : Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DASEC : Dispositif d'accompagnement et de soutien aux endeuillés de la COVID-19
- 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
- ETP : Equivalent temps plein
- MSA : Mutualité sociale agricole
- RéSPET : Réseau régional de soutien aux personnes endeuillées en situation traumatique
- SAMU : Service d'aide médicale urgente
- SIDSSMI : Service Douleurs Soins Palliatifs et Support Médecine Intégrative
- SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation
- UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée
- USP : Unité de soins palliatifs

Introduction

1. Définition du deuil

Etymologiquement le « deuil » vient du latin « dolere », qui prête à se traduire par la douleur mais aussi le chagrin, la colère, la souffrance physique, ou l'émotion.

On peut définir le deuil comme l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales consécutives à toute perte significative. La perte peut concerner un proche, mais nous pourrions étendre la notion de deuil à celle d'un projet, d'un objet symbolique, mais aussi d'un idéal, qui entraînerait ces réactions d'adaptation.

Le deuil est également social. Dans différents usages religieux ou culturels le deuil est donc codifié. Dans la culture judéo-chrétienne par exemple il est associé à un cérémonial, le port d'habits sombres, pour une durée plus ou moins longue selon le lien avec la personne décédée.

Le deuil n'est pas un état pathologique. Dans la majorité des cas il ne nécessite pas d'intervention médicale ou paramédicale systématique (1) (2). Celle-ci pouvant même majorer les symptômes de détresse des proches (3).

2. Deuil compliqué

Le deuil normal pourrait se déconstruire en trois étapes consécutives qui commenceraient par un état de choc émotionnel aigu, suivi d'un état dépressif réactionnel et qui se solutionneraient par une phase où il est possible à l'individu de se remémorer le défunt sans douleur excessive. Le deuil compliqué ou prolongé, est donc la persistance d'une de ces étapes.

Si nous prenons la définition de la CIM 11 (Classification Internationale des Maladies 11^{ème} version) :

« Le trouble du deuil prolongé est un trouble dans lequel, suite au décès d'un(e) conjoint(e), parent, enfant ou autre personne proche de l'endeuillé(e), il y a une réaction de deuil persistante et omniprésente caractérisée par le fait de se languir du/de la défunt(e) ou par une préoccupation persistante pour le/la défunt(e) accompagnée d'une douleur émotionnelle intense [...]. La réaction de deuil a persisté pendant une période atypiquement longue après la perte (plus de 6 mois au minimum) et dépasse clairement les normes sociales, culturelles ou religieuses attendues [...]. Le trouble provoque une détresse importante dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines de fonctionnement importants. » (4).

Ce deuil prolongé est à distinguer du deuil pathologique caractérisé par la survenance d'une maladie physique ou mentale dans la période du deuil.

Les deuils pathologiques représentent 5% de l'ensemble des deuils, et les deuils prolongés une personne sur dix (5) (6).

3. Accompagnement au deuil en France

Dans la majorité des cas, le rôle d'accompagnement au deuil revient à l'entourage social et familial de la personne endeuillée.

Quand cette dernière présente des facteurs de risque de deuil compliqué (eg : décès brutal, patient jeune, décès d'un enfant, isolement social des endeuillés, précarité économique, impossibilité d'accompagner le défunt) ou en cas de demande expresse en ce sens, quel type d'intervention s'avère possible et qui peut la mettre en place ?

Il y a un manque de repérage et d'accompagnement des endeuillés à risque de deuil compliqué en France (7) (8) (9). Quand les patients décèdent dans des services hospitaliers ne disposant pas de mesure d'accompagnement des endeuillés, ce rôle est majoritairement tenu par les associations locales, les psychologues libéraux et les médecins généralistes (10). Mais il a été démontré que les personnes les plus vulnérables n'allaient pas se présenter spontanément auprès des ressources d'accompagnement existantes (11). Il semble également important de mettre en exergue le manque d'offre de soin territoriale que subissent certaines régions françaises, laissant bon nombre de personnes sans médecin traitant.

4. Impact de l'épidémie de COVID-19 sur les endeuillés

En mars 2020 a débuté l'épidémie d'infections à COVID-19 en France.

Les conditions favorisant un deuil compliqué mais aussi une précarité sociale et psychologique ont été réunies du fait des événements. Les proches n'ont pas ou peu eu le droit de visite à l'hôpital, les rites funéraires n'ont pu être réalisés, les décès ont été brutaux chez des patients parfois jeunes, les rendez-vous physiques avec les équipes soignantes ou les assistants sociaux ont été suspendus (12).

Ces circonstances ont impacté les patients ayant contractés une infection à COVID-19 et leurs proches, mais également toute personne hospitalisée et décédée lors de cette période de temps, sans distinction de la cause.

A cela s'ajoute un effet d'accumulation individuelle circonstancielle chez les proches qui eux-mêmes ont été infectés, avec la crainte de la maladie et de l'hospitalisation. Certains ont été suspectés d'avoir contaminé le proche décédé, et ont portés en plus cette culpabilité.

5. Création du DSPE

L'accompagnement au deuil fait partie des missions des équipes de soins palliatifs.

Le Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés a été créé par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du CHU de Nantes en mars 2020. Sa formation émergeait de la crainte d'une augmentation du risque de deuils compliqués en lien avec l'épidémie de COVID-19 et les mesures gouvernementales imposées par celle-ci. Son objectif était alors de recréer du lien avec les familles endeuillées, et de prévenir des situations difficiles sur le plan psychologique ou social. Depuis lors, l'ensemble des proches endeuillés dont le défunt est décédé au CHU de Nantes a été contacté par téléphone ou par courrier par le dispositif, que la cause du décès soit en rapport avec une infection à COVID-19 ou non.

Auparavant certaines équipes mobiles de soins palliatifs ont expérimenté l'envoi d'un courrier quelques semaines après le décès de leurs patients afin de proposer un soutien aux familles (13). Mais jusqu'en mars 2020, il n'avait jamais été mis en place de dispositif proactif comme le DSPE pour contacter l'ensemble des familles des patients décédés sur le plan d'un hôpital, sans considération du service ou de la cause du décès. Ce qui a fait du DSPE une organisation innovante.

Le fonctionnement du dispositif est décrit en **Annexe 1**.

L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux du fonctionnement du DSPE en décrivant son activité depuis que sa traçabilité est organisée. Les situations des patients décédés dans les services de Réanimation CTCV, Réanimation chirurgicale et Médecine Intensive - Réanimation ont été étudiées de manière plus détaillée. Ce choix est justifié par le fait qu'il s'agisse de services à risque de deuil compliqué et que le service de réanimation médicale du CHU Nantes a participé à une étude de cohorte d'accompagnement au deuil et a mis en place un accompagnement en 3 étapes (14). Il semble utile de continuer à étudier cet accompagnement.

Pour répondre à cet objectif, nous avons réalisé une étude rétrospective et descriptive portant sur l'activité du DSPE sur les années 2021 et 2022.

Matériels et méthodes :

1. Population

Nous avons analysé toutes les situations des patients décédés entre le 1er janvier 2021 et le 31 décembre 2022, recensés par la Direction des Services Numériques (DSN) du CHU.

2. Lieux

Ont été concernés par ce dispositif tous les proches des personnes décédées au CHU de Nantes (en hospitalisation ou en hébergement) dans les services où un dispositif d'accompagnement n'était pas préalablement organisé.

Certaines personnes ont fait exceptionnellement appel au dispositif pour une aide psychologique ou sociale dans le cadre d'un décès extrahospitalier, souvent sur conseils des soignants du SAMU ou après avoir entendu parler du dispositif par un autre biais. Ces personnes ont également été prises en charge par le DSPE et leurs situations ont été analysées dans cette étude.

3. Méthode de recueil des données

3.1. Numérisation du procédé de prise en charge

Au cours de l'année 2020, il y a eu la création d'une base de données Access®. Mise en place à partir du premier janvier 2021, elle a permis d'informatiser les fiches initialement en format papier. Elle est hébergée sur le réseau sécurisé du CHU et disponible uniquement via des sessions personnelles pour chaque membre de l'équipe de soin.

Cette base de données a permis de tracer l'ensemble des données utiles, administratives, cliniques et statistiques relatives aux défunts et à leurs proches dans le cadre du DSPE.

3.2. Données recueillies pour l'étude

3.2.1. Le patient décédé

- Sexe
- Age
- Statut d'infection à COVID-19
- Date de décès
- Service de décès

3.2.2. Les proches

- Présence d'un contact avec un professionnel ressource dans le service de décès, et la fonction de celui-ci.
- Eléments du contenu des entretiens téléphoniques sur l'entourage social et la situation psychologique du proche.

3.2.3. La prise en charge

- Méthode pour contacter les proches : téléphonique ou par courrier
- Date d'intervention téléphonique, durée de l'entretien et identité de l'intervenant
- Ressenti de l'intervenant sur le déroulement de l'entretien :
 - Tonalité de l'appel (positive/intermédiaire/négative)
 - Sentiment de relation d'aide-écoute
 - Besoin psycho-social immédiat
- Date d'envoi du courrier et les rappels téléphoniques des proches suite à ces courriers
- Les actions d'orientation vers d'autres organismes à la suite de la prise en charge
- La présence d'interventions supplémentaires par le biais du DSPE, le type d'intervention, et la durée de celles-ci.

4. Méthode d'analyse des données

Les données de suivi des proches ont été renseignées dans la base Access® au fur et à mesure par l'équipe sociale du DSPE. L'ensemble des dossiers numériques du DSPE ont été étudiés pour les patients décédés entre le 1^{er} janvier 2021 et le 31 décembre 2022. Les informations relatives aux patients et à leurs proches ont été extraites de manière anonymisée sur un document Excel® sécurisé afin de les analyser de manière descriptive.

Les patients décédés dans les services de réanimation - et dont les situations ont été étudiées dans une sous-partie - ont été sélectionnés grâce aux UF (unités fonctionnelles) de décès, regroupées en services. Les services intégrés dans cette sous-analyse, en plus des services de réanimation médico-chirurgicales et CTCV, étaient les unités de soins continus réanimation et soins continus CTCV. Tandis que les soins continus d'autres spécialités (hépatogastroentérologie, pneumologie), n'ont pas été compris.

Les données de contenu des entretiens téléphoniques ont été comparées entre elles selon un test du Chi2.

5. Considérations éthiques

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.

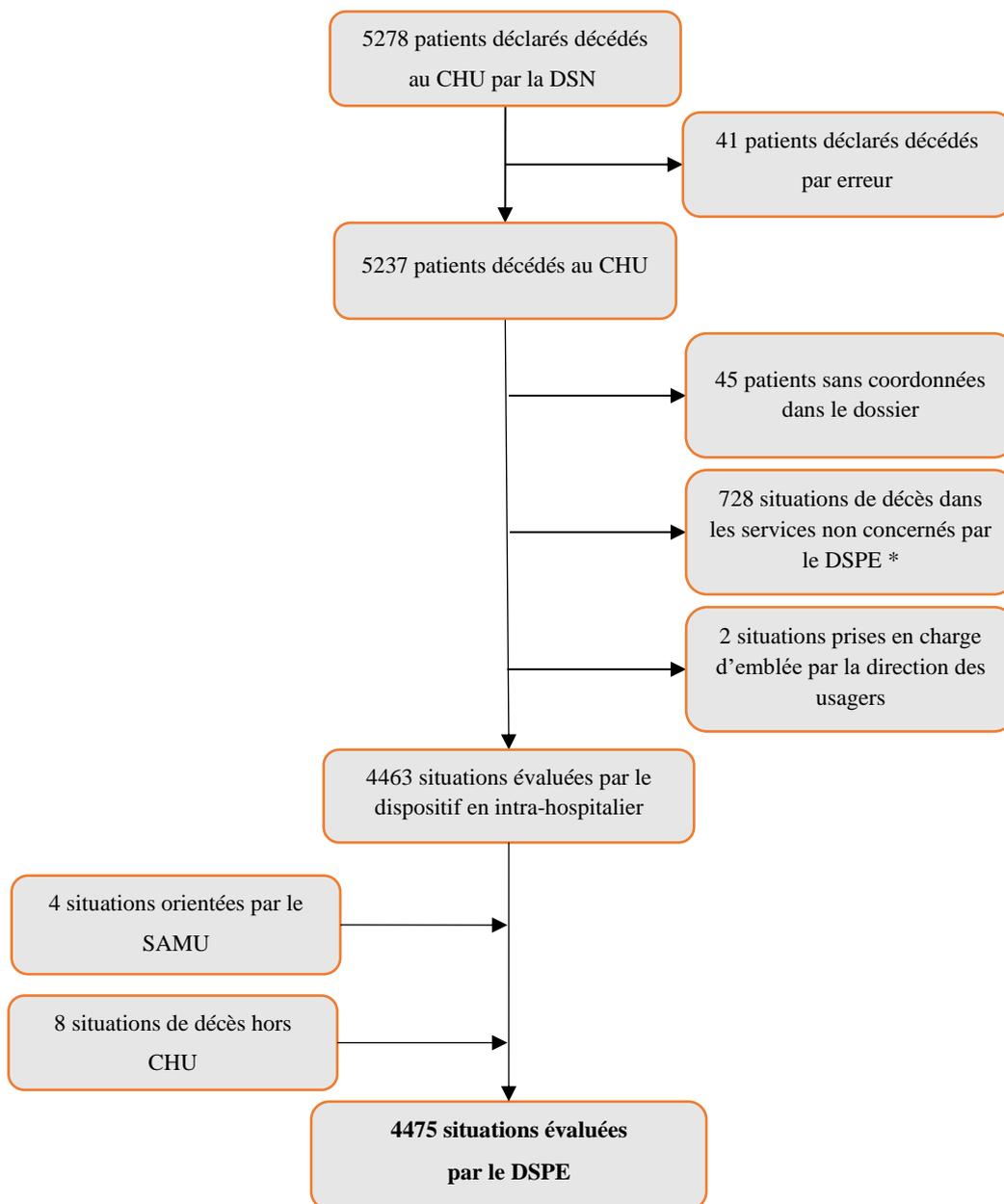
De plus les patients sont informés à leur entrée en hospitalisation, via le livret d'accueil du CHU de Nantes, que sauf opposition de leur part, les données cliniques recueillies pourront être utilisées ultérieurement, ou transmises à des organismes scientifiques en France ou à l'étranger, à des fins 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 **numéro** n°03052023.

Résultats

1. Population étudiée

Figure 1 : Diagramme de flux des patients pris en charge par le dispositif en 2021 et 2022



* Ne sont pas pris en charge par le DSPE les familles de patients décédés dans les services de pédiatrie (pris en charge par l'ERRSPP, soins palliatifs pédiatriques), dans les unités de soins palliatifs et d'oncologie thoracique (l'accompagnement des proches endeuillés étant formalisé dans les deux services)

Le graphisme représentant les principaux services de décès au sein du CHU de Nantes est répertorié en **Annexe 2**.

Devant le nombre d'erreurs sur des décès non survenus, l'équipe du dispositif s'est mis en contact avec le service mortuaire du CHU. Ceci a permis de confirmer les décès, et de ne plus contacter les familles de patients non décédés.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

Caractéristiques	Total	2021		2022	
		Nbre	%	Nbre	%
Patients décédés au CHU	5237	2595	99,8	2642	99,8
Patients décédés hors CHU et SAMU	12	7	0,2	5	0,2
Proches contactés par le DSPE	4475	2245		2230	
Moyenne d'âge du défunt (SD), années	76,1 (15)	75,9 (14,9)		76,3 (15,2)	
Hommes	2531	1283	58,2	1248	56
Femmes	1944	962	42,8	982	44
Décès lié à une infection COVID	759	354	15,7	405	18,1
Patients décédés en service de réanimation *	970	475	21,6	495	22,2

* réanimation chirurgicale, réanimation CTCV, médecine intensive réanimation, USC réanimation et CTCV

2. Analyse de l'intervention auprès des proches

2.1. Appels téléphoniques

Les proches contactés par téléphone ont représenté 33.5% des prises en charge. On peut dénombrer 1464 appels sur les deux années étudiées, sur les 4463 situations prises en charge par le DSPE au CHU.

Cent trente-six situations auraient dû faire l'objet d'un appel téléphonique sans que celui-ci n'ait été réalisé. Cette absence d'appel a souvent été justifiée par le délai d'appel largement dépassé, ou par erreur, mais 19 situations n'ont tout simplement pas nécessité d'appel car les proches étaient déjà pris en charge par un soignant du service de décès.

Le délai moyen de premier appel était de 10 jours, avec un raccourcissement qui a été observé entre l'année 2021 (11.8 jours $\sigma = 5.9$) et 2022 (8.5 jours $\sigma = 6.2$).

Les appels ont été très majoritairement passés par les assistantes sociales de l'EMSP, puisque ce sont elles qui ont passé 93.6% des appels en 2021 et 97.5% des appels en 2022. Les médecins ont quant à eux passé 3.2 et 0.8% des appels et les psychologues 2.4 et 1.1% des appels, respectivement en 2021 et 2022. La durée moyenne du premier appel sur les deux années était de 9.7 min ($\sigma = 7.1$).

Dans la Tableau 4, on peut apprécier une partie du contenu des appels. On s'aperçoit alors que c'était une majorité des appels téléphoniques qui avait une composante de soutien psychologique « relation aide/écoute », selon le ressenti des intervenants.

2.2. Envoi de courriers

Deux mille huit cent soixante trois proches ont été contactés par courrier par le dispositif de soutien, soit 64% des situations. Parmi ces courriers, 112 ont dû être adressés malgré une situation de décès à risque de deuil compliqué selon les critères de repérage, à la place d'un appel téléphonique.

Le délai moyen d'envoi du courrier était de 17.2 jours ($\sigma = 9.3$).

On peut observer 224 appels de familles en réaction à la réception du courrier du dispositif, soit 7.8% des proches à avoir reçu un courrier d'accompagnement en première intention. Ce chiffre est possiblement sous-estimé, du fait d'oubli de notification des rappels dans les dossiers du DSPE.

En dehors de ce courrier de premier contact, il a pu être adressé des courriers supplémentaires sur demande de certains proches. Un total de 3342 courriers a été envoyé sur les deux années.

3. Suite de la prise en charge

3.1. Intervention supplémentaire

A la suite du premier contact par courrier ou téléphonique, les intervenants du DSPE ont mis en place des interventions supplémentaires, en cas de demandes du proche.

On en dénombre 1478 sur les deux années, auprès de 860 familles. Ces interventions supplémentaires ont donc concerné 19.2% des proches qui ont nécessité une prise en charge à la suite du premier contact.

75.8% de ces interventions ont été réalisées par une assistante sociale, 15.7% par un(e) psychologue.

Tableau 2 : interventions supplémentaires auprès des familles sur les années 2021 et 2022

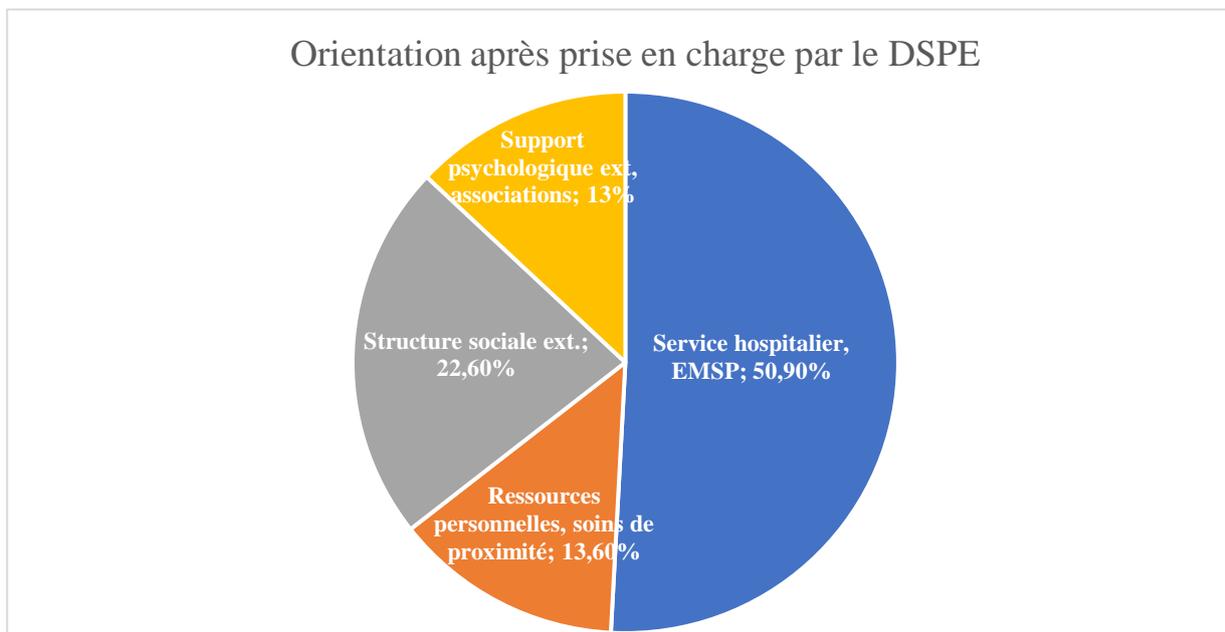
Rôle de l'intervenant	Nombre d'interventions supp.	Temps d'intervention moyen
Assistante sociale	1121	10,7 min
Médecin	76	19 min
Psychologue	232	39 min
Infirmier	9	21,3 min
Pluri-professionnel	37	31,8 min
Inconnu	3	

Bien que les interventions initiales puis secondaires de prise de contact téléphonique étaient principalement réalisées par les assistantes sociales du dispositif, on notait que le contenu des interventions supplémentaires était en grande partie de l'ordre du soutien psychologique. En effet les interventions contenant « soutien psychologique », « relation d'aide-écoute », « mise à disposition » et « nouveau repérage des besoins » correspondaient à 58.5% des interventions supplémentaires, avant même les interventions d'ordre social (37.2%). Voir tableau d'interventions supplémentaires en **Annexe 3**.

3.2. Orientation

L'intervention téléphonique initiale ou supplémentaire a pu amener l'intervenant à orienter le proche vers un autre service hospitalier ou vers une structure externe selon les circonstances.

Figure 2 : Catégories d'orientation des proches après la prise en charge par le DSPE



C'est 134 proches qui ont été orientés ainsi vers d'autres sources de soutien sur les deux années.

Les proches ont été principalement (50.9%) orientés vers des services du CHU : par exemple vers les soignants du service de décès, la direction des usagers, d'autres ressources du DSPE.

L'orientation s'est également faite de manière importante (22,5% des cas) vers des structures sociales ressources : la caisse d'allocations familiales (CAF), le CCAS, l'assistante sociale de secteur, le centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), la CPAM.

Le détail de ces orientations est notifié en **Annexe 4**.

4. Temps soignant

Le temps moyen passé par situation pour l'ensemble de la prise en charge était de 21.3 min (σ 24.4)

Dans le détail, la durée de prise en charge moyenne a été estimée à 17.5 min (σ 15.6) pour les familles à qui un courrier a été adressé en 1^{ère} intention et de 28,6 min (σ 33.1) pour les situations ayant nécessité un appel d'emblée.

A l'analyse de l'ensemble des situations prises en charge par le dispositif, intra ou extrahospitalières, on peut calculer un total de 1591 heures de travail qui ont été dédiées au dispositif sur les années 2021 et 2022. Cette durée n'est pas exhaustive du fait de dossiers incomplets et semble sous-évaluer le temps passé au fonctionnement du dispositif.

5. Analyse des situations de décès hors CHU

Au cours des deux années étudiées, 12 proches de patients décédés en extrahospitalier ou au cours d'une intervention SAMU ont été pris en charge par le dispositif de soutien.

Les contacts s'étaient réalisés par téléphone. Le temps moyen de prise en charge globale passé par situation s'élevait à 47 min (σ = 40.5) et le temps médian à 40 min (10-70). Contre 28,6 min (σ = 33.1, médiane à 20 min (15-30)) pour les situations hospitalières avec appel en première intention. En effet, on décomptait 11 interventions supplémentaires auprès des 12 familles, soit un ratio de 0.92 interventions par situation, contre un ratio de 0.33 dans les situations intra hospitalières.

6. Focus sur les réanimations

6.1. Population et intervention

Les décès survenus en service de réanimation représentaient 21.6% des décès du CHU.

Tableau 3 : Analyse de la population de patients décédés en réanimation, et de la prise en charge de leurs proches en 2021 et 2022

	Services de réanimation*		Services hors réanimation	
	N	%	N	%
Nombre de patients décédés	970		3493	
Age moyen de décès, en années (SD)	63,7 (14,1)		78,9 (13,4)	
Ratio Hommes / Femmes	2,8		2,18	
Nombre de contacts téléphoniques aux proches	530	54,6	934	27,6
Nombre d'échanges téléphoniques aboutis	357		607	
Délai d'appel (jours) en moyenne (SD)	9,7 (6,5)		10 (5,1)	
Temps d'appel moyen, minutes	9,5		9,9	
Absence de contact téléphonique	48		88	
Nombre de contact par courrier	392	40,4	2471	70,5
Délai moyen d'envoi du courrier (SD) jour	17,9 (11)		17 (9)	
Nombre de rappels post-courrier	47 (12%)		177 (7.2%)	
Nombre d'interventions supplémentaires	518		960	
Ratio interventions/patient	0,53		0,27	
Durée moyenne par intervention (SD) minutes	15,5 (17,7)		16,5 (18,6)	
Durée médiane par intervention (Q1-Q3)	10 (5-15)		10 (5-20)	
Temps moyen de prise en charge globale/patient (SD), minutes	25 (31,9)		20,3 (21,7)	
Temps médian de prise en charge globale/patient (Q1-Q3), minutes	15 (15-20)		15 (15-15)	

* réanimation chirurgicale, réanimation CTCV, médecine intensive réanimation

Il est notable que 35% des interventions supplémentaires ont bénéficié aux proches de patients décédés en service de réanimation. On peut constater qu'elles ont été plus nombreuses mais également plus courtes.

Les situations de décès en réanimation pour lesquelles un appel n'a pu être adressé malgré le besoin représentaient 5% de l'ensemble des situations, contre 2.5% des situations hors réanimation. Cela s'explique par l'absence de coordonnées téléphoniques retrouvées principalement, ou parfois par une prise en charge par un soignant du service de décès.

6.2. Contenu des entretiens téléphoniques

Dans le Tableau 4 nous décrivons le remplissage de questionnaires par les assistantes sociales au décours des appels. Le nombre de contacts téléphoniques diffère de la partie intervention car il a été choisi de répertorier l'ensemble des situations pour lesquelles ces questionnaires ont été remplis, même si les situations avaient été classées comme étant une prise en charge par courrier. Il s'agit donc de 26 situations qui aurait sûrement dues être classées comme « contact téléphonique », mais classées puis comptabilisée comme courrier.

Tableau 4 : Contenu des appels téléphoniques, quelles informations rapportées par les contacts téléphoniques avec les proches ?

Catégorie	Décès en réanimation n = 359			Décès hors réanimation n = 631		
	Oui	Non	NR	Oui	Non	NR
Contexte de décès traumatique *	102 (28,4)	94 (26,2)	163 (45,4)	81 (12,8)	221 (35)	329 (52,1)
Soudaineté du décès *	195 (54,3)	30 (8,4)	134 (37,3)	193 (30,6)	138 (21,9)	300 (47,5)
Détresse réactionnelle au décès *	51 (14,2)	166 (46,2)	142 (39,6)	77 (12,2)	300 (47,5)	254 (40,3)
Reproche auto-accusation *	8 (2,2)	188 (52,4)	163 (45,4)	15 (2,4)	344 (54,5)	272 (43,1)
Amertume-colère *	28 (7,8)	190 (52,9)	141 (39,3)	59 (9,4)	333 (52,8)	239 (37,9)
Difficulté de réalisation activités*	15 (4,2)	212 (59)	132 (36,8)	36 (5,7)	363 (57,5)	232 (36,8)
Risque suicidaire *	0 (0)	69 (19,2)	290 (80,8)	2 (0,3)	163 (25,8)	466 (73,9)
Difficulté à prendre soin de soi *	13 (3,6)	216 (60,2)	130 (36,2)	31 (4,9)	365 (57,8)	235 (37,2)
Expérience de proche aidant *	53 (14,8)	84 (23,4)	222 (61,8)	145 (23)	143 (22,7)	343 (54,3)
Besoin psycho-social immédiat *	38 (10,6)	203 (56,5)	118 (32,9)	51 (8,1)	376 (59,6)	204 (32,3)
Relation d'aide-écoute *	279 (77,7)	48 (13,4)	32 (8,9)	406 (64,4)	84 (13,3)	141 (2,3)

* Données exprimées en n (%)

NR : non renseigné

Ces rubriques ont été renseignées en moyenne à 58% par les intervenants, ce qui aurait été correct pour analyser ces résultats s'il n'y avait pas une si grosse variation entre les catégories. Le principal facteur limitant dans cette analyse statistique était le manque d'utilisation d'échelles et de critères définis pour remplir ces questionnaires.

Il semble intéressant de mettre en exergue que la catégorie la moins fréquemment renseignée dans les deux populations était celle concernant le risque suicidaire. Les appels ont été majoritairement passés par des assistantes sociales, dont la formation ne comprend pas d'apprentissage à l'évaluation du risque suicidaire. En outre, il n'a pas été déterminé de questionnaire précis dans le protocole d'appel remis aux intervenant permettant d'évaluer ce risque.

A l'opposé, l'élément le mieux renseigné est la rubrique « relation d'aide-écoute », qui était une donnée subjective de l'évaluation de l'échange par l'intervenant. Elle était cochée lorsque l'appel a permis au proche de s'exprimer sur le déroulement de la fin de vie et sur son deuil, avec un vécu quasi-thérapeutique ressenti par l'intervenant.

Le besoin psycho-social immédiat était déclaré dans 11.9% (hors réanimation) à 15.8% des cas (en réanimation) lors de l'appel, donc à 10 jours du décès.

Les éléments notables - en analysant uniquement les situations pour lesquelles ces informations sont renseignées - étaient que les décès ont été vécus comme plus traumatiques et soudains en réanimation (respectivement 52% et 86.7% contre 26.8% et 58.3% hors réanimation). Mais les critères pouvant faire évoquer un vécu difficile du deuil ou bien une détresse psychologique semblaient similaires dans les deux populations, voire légèrement plus élevés hors réanimation. Il n'y a pas eu de différence significative retrouvée entre les deux populations selon le test statique utilisé, le X^2 reste < 3.84 pour un risque souhaité à 5% (voir Tableau 5).

Tableau 5 : Prévalence de la présence des critères de deuil difficile, en pourcentage

Critère	Réanimation	Hors réanimation	X ²
Détresse réactionnelle au décès	23,5	20,4	0,76
Reproche auto-accusation	4,1	4,2	0,002
Amertume-colère	12,8	15	0,56
Difficulté réalisation des activités quotidiennes	6,6	9	1,13
Difficulté à prendre soin de soi	5,7	7,8	1,01
Expérience de proche aidant	38,7	50,7	5,05
Besoin psycho-social immédiat	15,8	11,9	1,94

X² : résultat du test statique Chi²

Le vécu d'expérience de proche aidant était, lui, significativement plus élevé chez les proches hors réanimation.

Discussion

Si l'accompagnement médical au deuil ne doit pas être systématique - au risque d'avoir un impact néfaste sur celui-ci - cette étude observationnelle à grande échelle suggère toutefois qu'un besoin existe dans l'accompagnement social et dans le dépistage des personnes à risque élevé et modéré de deuil prolongé. Cette mise à disposition proactive et systématique d'aide a permis d'accompagner de manière proportionnée à leur niveau de risque 1/5^{ème} des familles dont un proche est décédé au CHU de Nantes. L'activité du Dispositif de Soutien des Proches Endeuillés est restée très comparable sur les deux années, et ce malgré l'involution de l'épidémie de COVID-19 et la diminution des règles restrictives.

Plusieurs études ont recensé une demande des familles à être accompagnées en maintenant un lien avec la structure dans laquelle leur proche est décédé (8) (9) (15). Comme une continuité à leur histoire et une reconnaissance de leur souffrance par le corps soignant. Ce dispositif d'abord social semble répondre à la demande exprimée.

1. Points forts de cette étude

Le principal point fort de notre étude est la taille de l'échantillon étudié. En effet les critères d'exclusion sont très peu nombreux. L'observation du dispositif nous permet d'étudier cette population en « vie réelle », dans les conditions de travail habituelles des soignants du dispositif, avec les changements de rythme liés aux congés et à la charge de travail fluctuante liée aux autres activités de l'équipe. On a donc un bon aperçu du résultat si on transposait ce type de dispositif à d'autres établissements.

Lors de cette étude nous étudions l'ensemble de la prise en charge pluridisciplinaire mise en place. Des interventions riches et multiples représentatives de l'activité d'une équipe mobile de soins palliatifs.

De plus, l'étude de la prise en charge de cette population contactée de manière active est intéressante car il n'y a pas le biais de sélection présent dans la majorité des études où le recrutement se fait de manière passive, pouvant faire passer à côté des personnes vivant un deuil intense et ne consultant pas spontanément pour de l'aide (16).

2. Limites de l'étude

La limite principale de notre étude est son organisation rétrospective qui n'a pas permis un recueil plus systématique de données et une perte de certaines informations qui auraient pu être intéressantes à analyser. Cette perte de données est un biais majeur dans l'interprétation des résultats : mauvais classements des situations, temps de prise en charge faussé par l'absence de durée indiquée pour certaines situations, extrapolation des données non renseignées du contenu des entretiens téléphoniques... Mais l'objectif initial de ce travail n'étant pas de démontrer une supériorité d'une prise en charge sur une autre ou de réaliser des comparaisons de population, ce mode de recueil des informations pour l'analyse semble adapté.

Il n'est également pas possible d'analyser systématiquement le lien entre le proche contacté et le défunt, cette information ayant été rentrée manuellement et également spécifiée de manière irrégulière. Or, "La nature de la relation qui unissait l'endeuillé du défunt tient un rôle déterminant dans l'issue du deuil" (6). La relation de couple et la présence d'une dépendance matérielle par exemple sont des facteurs favorisant les complications du deuil. Il n'a pas été possible de comparer les interventions auprès des veuves et veufs en comparaison des autres liens relationnels.

La deuxième limite est l'évaluation de critères de risque de deuil pathologique et de détresse psychologique par les assistantes sociales de l'EMSP, avec un remplissage subjectif du questionnaire. Le questionnaire sur Access® utilisé pour conduire les entretiens téléphoniques a été rédigé afin de dépister les facteurs risque de deuils prolongés ou de stress post-traumatiques. Au fil du temps cette activité a été réalisée quasiment exclusivement par les assistantes sociales. On pourrait craindre une sous-estimation du besoin de prise en charge psychologique de par cette entrée dans le dispositif. Quand on observe les interventions supplémentaires auprès des familles on constate que près de 15 % d'entre elles sont des interventions par des psychologues. Lors des actions d'orientations de fin de prise en charge, bien qu'elles ne soient pas majoritaires, c'est 25.3% d'entre-elles à destination de psychologues ou d'organismes à visée de soutien psychologique. Il est difficile à la vue de ces chiffres de déterminer le taux de proches présentant des facteurs de risque de deuil prolongés, puisque les orientations de fin de prise en charge ne représentent qu'un nombre restreint des situations et que le contenu des prises en charges psychologiques n'a pas été tracé.

Le modèle de l'étude ne permet pas d'avoir un retour sur l'effet de cette intervention chez les endeuillés, ainsi que son efficacité sur leur détresse.

3. Comparaison avec la littérature

Choix de fonctionnement du dispositif

Les objectifs de délai d'appel ont évolué au cours du temps. En 2020 les proches étaient contactés sous 6 jours mais ce délai a été allongé du fait que l'appel tombait régulièrement le jour des funérailles. Une revue systématique des pratiques des dix dernières années par Hudson et al. 2018 a montré un intérêt dans l'accompagnement par les équipes soignantes en trois étapes. Une avant le décès afin que les proches soient préparés à la phase terminale, qu'ils puissent lui faire leurs adieux. Une deuxième le plus rapidement possible après le décès afin de se mettre à disposition, donner les informations concernant le déroulement d'un deuil normal et dépister les personnes à risque de deuil compliqué. La troisième étape serait un nouveau contact 6 mois après le décès afin de dépister les personnes vivant un deuil prolongé (17). Cet appel téléphonique par le dispositif entre 8 et 11 jours pourrait donc être vu comme partie de la mise en place de bonnes pratiques au sein du CHU de Nantes dans l'accompagnement au deuil, la première partie étant prise en charge autant que possible par les services de décès.

Nous avons vu que le délai d'adressage des courriers était de 17 jours. Vu l'évolution naturelle du deuil et le retour d'expérience d'autres équipes de soins palliatifs ayant mis en place l'envoi de courriers de soutien au deuil, il serait intéressant que les patients les moins à risque reçoivent leur courrier au moment de la phase de « dépression » entre 2 et 6 semaines après le décès, quand la famille est moins présente pour faire du soutien social (13) (18). Le délai de courrier adressé par le dispositif semble être en accord avec cette phase attendue du deuil.

Il a été choisi que les appels aux proches endeuillés soient effectués principalement par les assistantes sociales. A l'hôpital le travailleur social conduit très souvent l'accompagnement au deuil et lors de l'intervention de l'EMSP auprès d'un patient entrant dans une prise en charge palliative, l'accompagnement social est vu comme une manière plus aisée d'avoir un premier contact avec le patient et sa famille. Il semble plus simple de proposer à un proche une aide pour une démarche administrative que d'emblée un accompagnement psychologique. Ce fonctionnement s'est donc transposé au dispositif de soutien des endeuillés, mais que peut-on en penser ?

Le manque de support social est un des principaux facteurs de risque de deuil complexe. « Un support social se divise en des composantes de soutien émotionnel, un soutien décisionnel, un soutien

informationnel ainsi que d'un soutien matériel » *Vachon MLS, Stylianos SK. The Role of Social Support in Bereavement* (19). L'appel téléphonique par les assistantes sociales permet de répondre à certains de ces critères, par la délivrance d'informations sur les personnes ressources à contacter quand des questions subsistent sur les circonstances de décès, sur le déroulement normal du deuil, l'accès aux droits et ce par l'écoute. Il permet alors de diminuer l'isolement social, ainsi que de compenser les inégalités sociales qui se sont creusées durant les périodes épidémiques (20). Pendant cette période d'épidémie, le DSPE n'est pas le seul exemple de structure à avoir reconnu le service des travailleurs sociaux dans l'accompagnement au deuil. En effet *Fox et al. 2021* ont mis en lumière la manière dont les travailleurs sociaux ont dû adapter leurs conditions de travail pour permettre la continuité des soins et l'accompagnement aux endeuillés malgré la dégradation des liens sociaux (20). L'accompagnement social permet une prise en charge multiple et holistique des personnes endeuillées, avec la prise en considération de leur situation économique et culturelle et permettant d'adapter leur suivi selon ces facteurs. Il a d'ailleurs été mis au point un outil spécifique pour aider les travailleurs sociaux à accompagner les patients présentant des deuils compliqués. Publié dans le *Southern African Journal of Social Work and Social Development* en 2012 et nommé Complicated Grief Intervention Programme (CGIP), il permet aux intervenants sociaux de se reposer sur des données de la littérature dans leurs accompagnements aux endeuillés (21).

A Lille, un autre dispositif d'accompagnement au deuil nommé RéSPET (Réseau régional de Soutien aux Personnes Endeuillées en situation Traumatique) – anciennement DASEC - a vu le jour simultanément au DSPE en mars 2020 (22). A la différence du DSPE du CHU de Nantes qui est porté par un service de soins palliatifs, le RéSPET a été créé au sein du service de psychiatrie du CHU de Lille. Eux ont fait le choix d'une prise de contact des familles de patients décédés par un(e) psychologue. Leur activité est restreinte aux familles de patients décédés d'une infection à COVID-19, des décès de moins de 48h après l'entrée en hospitalisation, ainsi que des décès avant 18 ans.

Il s'agit du seul autre dispositif pro-actif d'accompagnement au deuil toujours en activité sur le territoire français. Actuellement ce dispositif a pu étendre son activité au plan régional, puisque leur équipe appelle maintenant les endeuillés des principaux hôpitaux des Hauts de France. Il pourrait être pertinent à l'avenir de créer un partenariat entre dispositifs afin de partager les expériences cliniques et de potentialiser les connaissances dans ce domaine d'activité, peu encore connu et reconnu.

Décès en réanimation

Concernant la population de proches endeuillés de patients décédés dans les services de réanimation, les résultats de notre étude mettent en évidence une différence en termes de temps passé par situation et de nombre d'interventions supplémentaires par proche endeuillé. Il s'agit du double d'interventions supplémentaires par situation en réanimation par rapport aux situations hors réanimation. Le temps moyen de prise en charge est plus long (25 min contre 20,3 min) pour les situations de décès en réanimation, mais le temps médian ne présente pas de différence majeure.

On peut faire l'hypothèse que ces proches nécessitent davantage de soutien dans la phase précoce de deuil ce qui est concordant à la fois avec les données démographiques en faveur de deuils complexes (plus d'hommes, plus jeunes 63,7 ans en moyenne contre 78.9 ans hors réanimation) et avec les données de la littérature. On sait qu'en unité de soins intensifs les taux de deuils prolongés et de syndromes de stress post-traumatique peuvent être jusqu'à 5 fois supérieurs à ceux hors réanimation (23).

Néanmoins, ces différences de recours aux ressources du DSPE peuvent s'expliquer par un taux d'appels plus important dans les secteurs de réanimation (54.6% contre 27.6% soit le double) avec par conséquent un meilleur repérage des besoins des proches endeuillés.

Les chiffres rapportés par les contenus d'entretiens téléphoniques sont très encourageants, puisqu'il n'y a pas de majoration significative de la détresse déclarée par les proches de patients décédés en réanimation. Il serait donc très intéressant de confirmer à l'avenir via une étude de cohorte si l'intervention du DSPE, associée à l'accompagnement déjà en place dans ces services, permet une diminution du nombre de deuils compliqués au même niveau que les populations hors réanimation.

4. Voies d'évolution du DSPE

Il est envisagé de changer d'outils de traçabilité de l'activité dans l'année à venir, afin de simplifier et d'optimiser le répertoire des données utilisées pour le fonctionnement du dispositif. Un questionnaire Exolys® va être mis en place. Comme dit plus tôt, la forme de l'outil Access® utilisé actuellement induit un remplissage parfois incomplet, et des oublis de suivi.

Il serait intéressant de reconsidérer les critères d'appel en 1^{ère} intention puisqu'actuellement une infection à la COVID-19 ne semble plus être un critère prépondérant de risque de deuil anormal. De plus, il n'est pas pris en considération le délai entre l'entrée en hospitalisation et le décès. Le facteur de risque « décès moins de 48h après l'admission » semblerait simple à intégrer et permettrait de mieux juger le risque a priori lors de l'appel. Les autres critères définis en **Annexe 1** prennent en

compte le risque que le décès soit survenu de manière brutale, ou bien chez des patient jeune dont le décès était inattendu ou qui auraient des enfants à charge ou potentiellement toujours une activité professionnelle et dont les proches pourraient avoir une difficulté financière à la suite du décès.

Les patients décédés au cours d'une prise en charge extrahospitalière par le SAMU font souvent l'objet de morts violentes et leurs proches ne bénéficient pas d'accompagnement au deuil systématique. Or, dans notre étude le temps de prise en charge de ces quelques familles est nettement plus élevé en termes de temps passé (47 min) que le reste des situations qui ont fait l'objet d'un appel téléphonique en première intention (28 min pour les situations de décès à l'hôpital). Ces résultats pourraient faire suspecter des situations plus complexes dans le cadre extrahospitalier.

Les médecins urgentistes du CHU de Nantes ne bénéficient pas de formation systématique à l'accompagnement au deuil, et surtout l'équipe SMUR (Service Mobile d'Urgence et de Réanimation) ne peut se permettre de rester longtemps auprès des familles puisqu'elle doit se rendre rapidement disponibles pour d'autres interventions. L'accompagnement immédiat au deuil est donc laissé derrière de nombreuses équipes (24). Actuellement la prise en charge de ces situations par le dispositif reste marginale mais il pourrait se discuter la transmission d'une liste de patients décédés par le SAMU fournie au DSPE quotidiennement s'il devenait envisageable de par les moyens humains de prendre en charge également ces familles.

5. Perspectives

Bien que ce travail permette de dégager des idées globales, il serait intéressant - afin de valider sur le plan scientifique l'impact de ce dispositif sur la prévalence des deuils anormaux - d'envisager une étude de cohorte. Par exemple l'évaluation de la présence de critères de syndrome dépressif et de deuil prolongé chez les proches ayant bénéficié de cette intervention, à 6 mois du décès. Cela pourrait se mettre en pratique par une inclusion au téléphone avec un accord oral afin adresser des questionnaires au domicile. Il serait alors intéressant d'évaluer d'une part l'intérêt de l'appel téléphonique à 10 jours du décès, de l'autre l'effet de la réception de courrier au domicile et s'assurer de l'innocuité de ces deux interventions (25).

Le dispositif de soutien des proches endeuillés du CHU de Nantes a obtenu le label droits des usagers de la santé 2021 de l'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire ainsi que le 3e prix des valeurs hospitalières 2022 de l'Association des Directeurs d'Hôpital.

Bibliographie

1. Neimeyer RA. Searching for the meaning of meaning: grief therapy and the process of reconstruction. *Death Stud.* sept 2000;24(6):541-58.
2. Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. *PLOS ONE.* 26 mars 2015;10(3):e0121101.
3. Genevro JL, Marshall T, Miller T, Center for the Advancement of Health. Report on bereavement and grief research. *Death Stud.* 2004;28(6):491-575.
4. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité [Internet]. [cité 10 janv 2023]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
5. 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. *Journal of Affective Disorders.* 1 avr 2017;212:138-49.
6. Philippin Y. Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara.* 2006;21(4):163-6.
7. Laurent A, Reignier J, Le Gouge A, Cottureau A, Adda M, Annane D, et al. “You helped me keep my head above water”—experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU: insights from the ARREVE study. *Intensive Care Med.* 1 sept 2019;45(9):1252-61.
8. Kentish-Barnes N, McAdam JL, Kouki S, Cohen-Solal Z, Chaize M, Galon M, et al. Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights From a Qualitative Study. *Critical Care Medicine.* sept 2015;43(9):1839.
9. Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine.* 1 janv 2004;58(2):391-400.
10. Bedell SE, Cadenhead K, Graboys TB. The Doctor's Letter of Condolence. *New England Journal of Medicine.* 12 avr 2001;344(15):1162-4.
11. 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.* oct 2011;62(10):1225-9.
12. Eisma MC, Boelen PA, Lenferink LIM. Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research.* 1 juin 2020;288:113031.
13. Wilhelm B. Aide aux endeuillés par les équipes de soins palliatifs: enquête auprès de 110 équipes françaises et expérience du Centre Spillmann.
14. Kentish-Barnes N, Chevret S, Valade S, Jaber S, Kerhuel L, Guisset O, et al. A three-step support strategy for relatives of patients dying in the intensive care unit: a cluster randomised trial. *The Lancet.* 12 févr 2022;399(10325):656-64.
15. Cook AS, Bosley G. The experience of participating in bereavement research: stressful or therapeutic? *Death Stud.* 1995;19(2):157-70.
16. Waller A, Turon H, Mansfield E, Clark K, Hobden B, Sanson-Fisher R. Assisting the bereaved: A systematic review of the evidence for grief counselling. *Palliat Med.* févr 2016;30(2):132-48.
17. Hudson P, Hall C, Boughey A, Roulston A. Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Pall Supp Care.* août 2018;16(4):375-87.
18. Cooley ME. Bereavement care. A role for nurses. *Cancer Nurs.* avr 1992;15(2):125-9.

19. Vachon MLS, Stylianos SK. The Role of Social Support in Bereavement. *Journal of Social Issues*. oct 1988;44(3):175-90.
20. Fox M, McIlveen J, Murphy E. Death, dying and bereavement care during COVID-19: Creativity in hospital social work practice. *Qualitative Social Work*. mars 2021;20(1-2):131-7.
21. Drenth C, Herbst A, Strydom H. A COMPLICATED GRIEF INTERVENTION PROGRAMME (CGIP) FOR SOCIAL WORKERS. *Southern African Journal of Social Work and Social Development*. 2014;26(3):309-30.
22. 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*. déc 2020;1(6):567-71.
23. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal*. 1 mai 2015;45(5):1341-52.
24. Merlevede E, Spooren D, Henderick H, Portzky G, Buylaert W, Jannes C, et al. Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*. juin 2004;61(3):341-8.
25. 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*. avr 2017;43(4):473-84.

Annexes

Annexe 1 : Description du Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés

1. Inclure les patients dans le dispositif

Chaque jour la liste des patients décédés sur les dernières 24 heures est transmise à l'équipe mobile de soins palliatifs par la Direction des Services Numériques. Les informations pour identifier le patient décédé sont incluses dans la base de données commune Access® par la personne recevant cette liste.

2. Critères de non prise en charge par le dispositif

Ne sont pas pris en charge les patients pour lesquels une erreur sur le statut de décédé a été faite par la DSN, erreur découverte a posteriori par l'équipe de l'EMSP.

Ne sont pas pris en charge par le DSPE les proches des patients décédés dans certains services du CHU ayant leur propre système d'accompagnement au deuil, soient les services de pédiatrie et l'unité de soins palliatifs.

Ne sont pas pris en charge les proches de patients dont aucune coordonnée n'a pu être retrouvée lors de l'analyse initiale du dossier.

Ne sont pas pris en charge les proches ayant eu une prise en charge en amont par un médecin, un psychologue ou un assistant social dans le service de décès, si ces derniers ont poursuivi l'accompagnement par la suite.

Ne sont pas pris en charge également les patients qui ont eu un premier contact rapide avec la Direction des Usagers (DUSSPI) et si celle-ci estime qu'il n'y a plus d'intervention nécessaire à la suite de ce contact, ou bien qu'un litige rende la prise en charge trop difficile.

3. Prioriser les situations

L'intervenant qui intègre les identités des patients décédés à la base de données réalise, lors de cette étape, une lecture du dossier médical et détermine a priori l'urgence d'évaluation psychosociale de la situation. Il se base alors sur les critères présentés ci-contre.

Critères d'appel téléphonique en première intention :

Type de service	Réanimations, UHCD, neurochirurgie, neuro-traumatologie, chirurgie orthopédique
Âge du patient	Inférieur à 65 ans
Circonstance de décès	Décès en lien avec une infection à COVID-19

Les assistantes sociales sont ensuite chargées de contacter les proches par téléphone ou par courrier selon l'évaluation initiale. Les proches sont contactés par courrier si la situation présente moins de facteurs de risque de deuil compliqué évidents et l'absence de critères de précarité sociale.

Au cours de l'année 2022 un outil partagé entre les soignants du DSPE et le service mortuaire du CHU a été créé afin d'éviter les erreurs de contact aux familles de patients répertoriés décédés par erreur.

4. Les proches contactés

La personne de confiance est contactée en premier lieu puis la personne à prévenir en l'absence de désignation de la première.

5. Délai de contact

L'objectif est d'appeler les proches dans les 48 heures en cas de décès inattendu et/ou survenant chez des personnes jeunes de moins de 65 ans, ou sous 8 à 15 jours pour les personnes qui pourraient avoir besoin d'un support mais dont les circonstances de décès ont été jugées moins traumatisantes.

Les proches pour lesquels il est décidé d'adresser un courrier se voient envoyer le modèle de courrier ci-contre. L'objectif est de l'adresser dans les sept jours qui suivent le décès.

Modèle de courrier adressé aux proches :



DISPOSITIF DE SOUTIEN AUX PROCHES ENDEUILLÉS

Tél : 02.76.64.36.79
Du Lundi au Vendredi de 9h30 à 17h30
CHU Hôtel Dieu
1 Place Alexis RICORDEAU
44000 NANTES

Famille de «Patient_Civilité» «Nom» «Prénom»
«Patient_Adresse_1»

Patricia DOUAUD, cadre de santé

Nantes, le 23/05/2023

Docteur Aurélie LEPEINTRE
Docteur Hélène GAILLARD
Docteur Diane CONSTANT-DAVID
Docteur Nathalie DENIS

Clémentine PAUL, assistante sociale
Laurence THIERRY, assistante sociale
Allison LATTES, assistante sociale

Kim COURBIN, infirmière
Nicole SEITE, infirmière

Chloé CHAUVIN, psychologue
Benoît MAILLARD, psychologue

Madame, Monsieur,

Votre proche, «**MRMME**» «**Nom**» «**Prénom**», est récemment «**dcd**» au CHU de Nantes. Nous vous présentons toutes nos condoléances.

La vie sociale et relationnelle peut être perturbée dans cette période.
Vous pouvez ressentir le besoin d'une écoute, d'une aide administrative, d'un accompagnement social, et/ou d'un soutien psychologique.

Les membres du dispositif peuvent vous proposer :

- Des consultations téléphoniques ou des rendez-vous avec une assistante sociale (aide administrative, conseils, informations, accès aux droits...);
- Des consultations téléphoniques ou des rendez-vous avec une psychologue.

Si vous ou votre entourage le souhaitez, vous pouvez nous contacter :

Par téléphone au : 02.76.64.36.79

Par mail : bp-soutiendeuil@chu-nantes.fr.

Nous restons à votre disposition.

L'équipe du Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés

6. Intervenant

Un équivalent temps plein (ETP) d'assistante sociale et 0.25 ETP de psychologue ont été alloués pour le fonctionnement du DSPE. Il a été décidé qu'il serait du ressort des assistantes sociales de contacter les proches par téléphone et de leur adresser le courrier de condoléances avec les coordonnées du DSPE.

Pour les années 2021 et 2022 la majorité du travail de premier contact a donc été réalisé par une assistante sociale. Les autres membres de l'EMSP ont pu intervenir en première intention également, mais de manière bien plus ponctuelle contrairement à la première année de fonctionnement.

Les assistantes sociales marquent sur le document partagé leurs initiales en face de la situation dont elles vont s'occuper, afin que les proches ne soient pas contactés plusieurs fois involontairement. Faisant partie de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, elles sont expérimentées et formées à la prise en charge de personnes en situation de deuil.

7. Prise de contact avec les proches endeuillés

Malgré un repérage en faveur d'un premier contact téléphonique, les ressources du DSPE ne permettent pas toujours de réaliser un appel dans un délai raisonnable. Un mode de fonctionnement dégradé prévoit dans ce cas l'envoi d'un courrier.

Également, lorsque le numéro de téléphone répertorié du proche semble faux ou en l'absence de répondeur personnalisé - aucun message téléphonique ne pouvant être laissé - un courrier est adressé en deuxième intention.

En cas d'appel téléphonique abouti, l'intervenant se présente, présente le dispositif et demande au proche appelé des nouvelles, essaie de cerner un besoin psycho-social en lien avec le deuil. Cet appel permet de voir si le proche a des questions d'ordre organisationnel concernant les funérailles, s'il bénéficie d'un soutien familial ou amical.

Grace à la numérisation du procédé, il a été mis en place un espace dans le dossier Access® pour collecter les informations contenues dans cet échange téléphonique concernant le contexte du proche, son entourage, ainsi que le ressenti de l'appelant sur cette intervention et le repérage des besoins.

Enfin l'intervenant se met à disposition pour les questions relatives aux tâches administratives en lien avec le décès, concernant l'accès aux droits et à l'accompagnement psychologique. Il peut également orienter le proche vers des structures pouvant l'accompagner dans son besoin : les services de soins référents de la prise en charge du défunt, le médecin traitant, la CAF, la direction des usagers, le

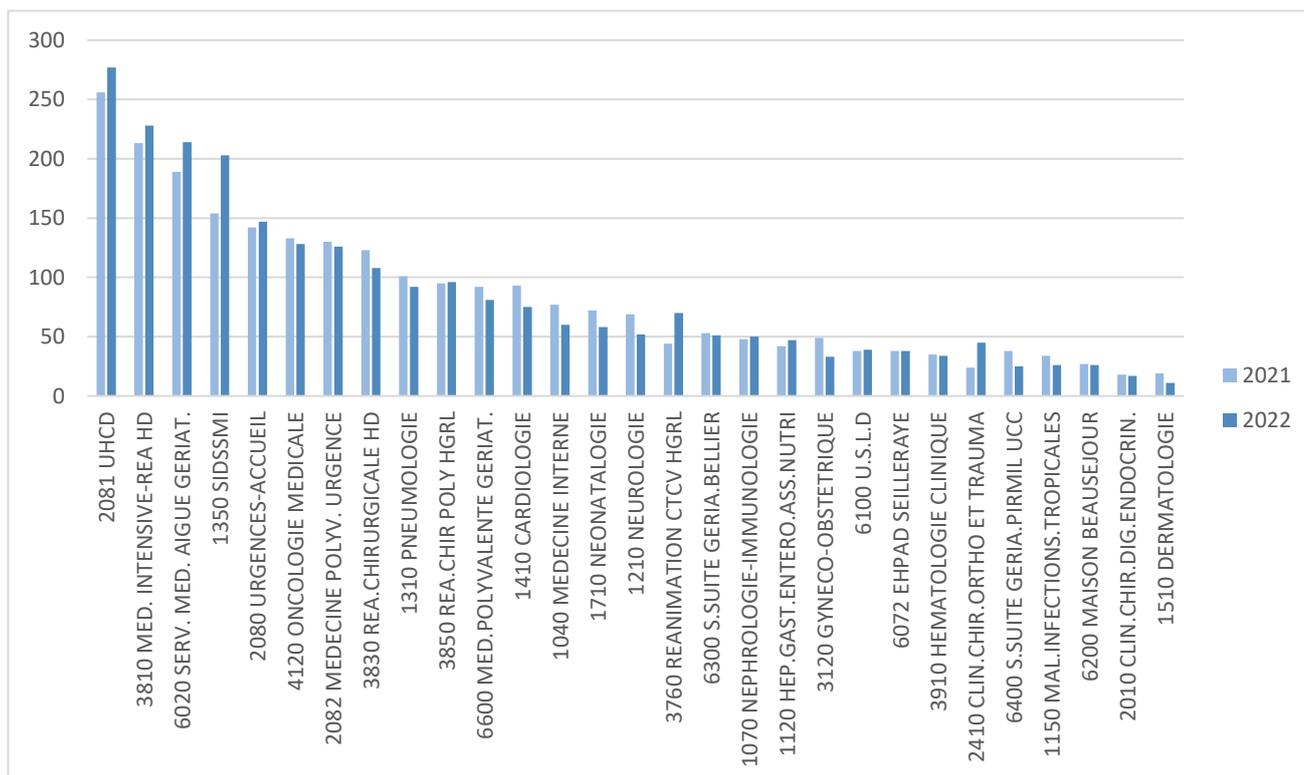
service mortuaire, les ressources propres du DSPE, les associations, le service social de secteur, les consultations spécifiques (victimologie)...

Lorsque le proche est contacté par courrier, il est invité à contacter le dispositif par un numéro direct s'il en ressent le besoin.

8. Interventions supplémentaires

Après le premier contact téléphonique, il est possible que le proche endeuillé ait besoin d'un suivi dans ses démarches et dans le soutien à lui porter. Il est donc répertorié dans le logiciel ces interventions supplémentaires de suivi social, psychologique, médical ou administratif, selon les besoins.

Annexe 2 : principaux services de décès, par nombre de décès et par année



SIDSSMI : Service Douleurs Soins Palliatifs et Support Médecine Intégrative

USLD : Unité de soins de longue durée

Annexe 3 : Contenu des interventions supplémentaires suite à un premier appel ou à la réception d'un courrier

Types d'intervention n = 3013	Nb de fois cité	Types d'intervention	Nb de fois cité
Soutien social	435	Contact chambre mortuaire du CHU	4
Soutien psychologique	198	Contact facturation du CHU	2
Ecoute relation d'aide	775	Nouveau repérage des besoins	375
Coordination/orientation vers un professionnel	298	Coordination – Prise de rendez-vous avec ressources du DSPE	68
Démarches pour obtenir un certificat médical	48	Mise à disposition	414
Envoi coordonnées EMSP	19	Envoi courrier	12
Accès aux droit/aide administrative	314	Message vocal laissé	32
Recherche de coordonnées de proches	2	Echange en équipe EMSP	6
		Recherche d'informations	11

Annexe 4 : Table des orientations après la prise en charge par le DSPE

Orientations	Nombre	Orientations	Nombre
Médecin du service de décès	41	Notaire	5
Direction des usagers	95	Centre des impôts	2
Médecin traitant du proche	31	Association de soutien tuteurs familiaux	2
Assistante sociale du secteur du domicile	39	Maison d'accueil spécialisée	2
Psychologue libéral	34	Assistante sociale de Nantes Université	4
Association de soutien de deuil	10	Assistante sociale Hôpital à domicile	2
Centre médico-psychologique (CMP)	5	Chambre mortuaire du CHU	1
CCAS*	6	Ligue contre le cancer	4
CH Daumezon (service psychiatrie)	6	Assistante sociale du personnel du CHU	1
Pompes funèbres	2	Service des cimetières Mairie de Nantes	5
Service d'hospitalisation du décès	19	Médecin SAMU	2
Psychologue du service de décès	19	SOS Amitié	1
Service d'aide sociale du département	2	Cellule d'urgence médico-psychologique	1
Famille pour soutien social	2	Service d'aide à domicile	1
Service des usagers clinique du Confluent	1	Caisse de retraite	4
Centre d'Allocation Familiale (CAF)	20	Institut de cancérologie de l'ouest	1
Consultation endeuillés de la Clinique	1	Associations	4
CPAM*	12	Psychologue CAF	1
Banque du défunt	14	Hypnothérapeutes	2
Assurance du défunt	8	Laboratoire anatomie (don du corps)	1
Assistante sociale du service de décès	8	Assistante sociale MSA*	2
Avocat	2	CLIC*	16

* MSA : Mutualité sociale agricole

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

CCAS : Caisse centrale d'activités sociales

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CLIC : Centre local d'information et de coordination gériatrique

CCAS : CCAS : Caisse centrale d'activités sociales

**Vu, le Président du Jury,
Mr le Professeur NIZARD Julien**

**Vu, le Directeur de Thèse,
Mme le Docteur LEPEINTRE Aurélie**

**Vu, le Doyen de la Faculté,
Mme le Professeur Pascale JOLLIET**

Titre de Thèse : Un dispositif innovant d'accompagnement des endeuillés au CHU de Nantes : bilan de fonctionnement et perspectives après trois ans d'existence

RESUME

Introduction : Le deuil prolongé concernerait un endeuillé sur dix. Il existe un manque de repérage des facteurs de risque de ce deuil anormal, et de sa prise en charge. Depuis 2020 un dispositif innovant a été mis en place au CHU de Nantes : l'ensemble des proches endeuillés est contacté afin de proposer une aide sociale et psychologique adaptée aux besoins. L'objectif de cette étude est de décrire l'activité du dispositif depuis que sa traçabilité est organisée, avec également un objectif secondaire de détailler les situations de réanimation afin de savoir si leur prise en charge a pu se montrer différente par rapport au reste des situations.

Matériels et méthode : Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle monocentrique basée au CHU de Nantes entre le 1^{er} janvier 2021 et le 31 décembre 2022.

Résultats : Pendant ces deux années, 4475 proches ont été accompagnés par le dispositif, dont 21.7% venant de perdre un proche dans un des services de réanimation-soins intensifs du CHU. 7.8% des familles qui ont reçu un courrier ont rappelé par la suite le dispositif pour une demande d'aide, et on estime à 19.2% les proches qui ont nécessité une prise en charge sociale ou psychologique à la suite du premier contact. Malgré les plus nombreux facteurs de risque de deuil compliqué chez les personnes ayant perdu un proche dans un service de soins intensifs, nous ne retrouvons pas chez elles de différence significative dans l'expression de la détresse psychologique immédiate comparativement aux situations de deuil hors réanimation. Ce qui nous permet de mettre en lumière la possible efficacité en vie réelle des mesures déjà mises en place dans l'accompagnement des endeuillés dans les services de réanimation du CHU de Nantes.

Conclusion : Cette étude à grande échelle permet de se faire une idée sur le fonctionnement du dispositif en place depuis 3 ans maintenant, avec une activité qui reste stable depuis sa création et ce malgré la fin de l'épidémie de COVID-19. Une étude de cohorte serait nécessaire à l'évaluation du dispositif, afin de rechercher un effet sur le taux de survenue du deuil compliqué ou prolongé à la suite de la prise en charge.

MOTS-CLES

Soutien aux endeuillés, accompagnement du deuil, travailleurs sociaux, unités de soins intensifs, trouble prolongé lié au deuil, appréciation du risque