

La perte et le deuil

Des proches en deuil au cabinet de premier recours

Klaus Bally

Centre universitaire de médecine de premier recours des deux Bâle et membre de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM, Bâle

Le traitement et l'accompagnement des personnes gravement malades en fin de vie fait désormais partie intégrante de la formation initiale, postgraduée et continue des médecins de famille d'aujourd'hui et de demain. Mais pour le conseil et le soutien des proches pendant la maladie et après le décès de l'être cher, il n'y a pratiquement pas de directives ou recommandations scientifiquement étayées, et seulement peu d'offres de formation continue.

Les situations de deuil sont diverses

Les personnes gravement malades, aussi bien que leurs familles et amis, vivent des deuils qui se distinguent plus ou moins fortement les uns des autres. Nous avons pris le parti dans cet article de nous intéresser uniquement au deuil et à l'accompagnement des proches. Naturellement, le deuil et l'adieu commencent souvent pendant la maladie de l'être cher. Suivant le type et l'évolution de la maladie, ces processus peuvent débuter des années avant la perte réelle et définitive [1].

Face à la perte et au deuil, les expériences et les réactions sont aussi diverses que la vie des personnes gravement malades ou décédées, et aussi variées que celle des personnes endeuillées : la situation d'une femme sans enfant, dans la fleur de l'âge, dont le partenaire meurt en pleine nuit d'un arrêt cardiaque, n'est pas comparable à celle d'un homme âgé dont l'épouse, après des années de cancer, décède dans un hospice aux mains de professionnels. Une femme d'origine turque, mère de quatre enfants adultes, dont l'époux, intubé et sous sédatif, succombe au COVID-19 après un court séjour dans une station de soins intensifs, aura probablement d'autres besoins qu'une dame célibataire, à la retraite depuis quelques années, dont la mère très âgée meurt des suites d'une pathologie démentielle dans une maison de soins. De la même manière, le deuil d'une mère qui, élevant seule ses trois enfants, prend la décision mûrement réfléchie d'interrompre sa grossesse, est difficilement comparable à celui d'un

manager, remarié après une séparation douloureuse, qui apprend la mort de son ex-femme dans le journal. Et cette diversité ne se limite pas aux situations; le type de deuil et les possibilités d'y faire face sont également déterminés par la personnalité, l'âge, le sexe, le profil culturel et religieux, ainsi que par les expériences de vie. En outre, les quatre dimensions (corporelle, psychique, sociale et spirituelle/existentielle) sont très diversement représentées dans les processus individuels de deuil [2].

Le deuil – étape naturelle de la vie ou indication de prise en charge médicale?

Il y a quelques décennies, le deuil était encore considéré comme une affaire privée, qu'il s'agissait de surmonter avec le soutien de la famille, des amis proches, et des membres de l'entourage immédiat, qu'il soit local ou spirituel. Depuis, le développement de la société a conduit à une déstandardisation des parcours de vie et à une individualisation accrue, avec comme corolaire un isolement croissant qui touche particulièrement, sur le plan social mais aussi émotionnel dans bien des cas, les personnes âgées.

En conséquence, comprendre les besoins des personnes endeuillées et accompagner le processus de deuil est devenu une tâche des professionnels de santé. On sait que l'isolement social et la solitude, même quand ils ne sont pas dus à la perte d'un proche, s'accompagnent d'une nette augmentation de la mortalité [3]. 45% des femmes et 15% des hommes de plus de 65

ans sont en situation de veuvage. La perte d'un être cher, et en particulier du partenaire, est l'un des événements les plus graves de la vie, et conduit à son tour à une morbidité et à une mortalité supérieures [4]. Les médecins de famille, de par leur activité, sont régulièrement confrontés à des décès. On estime qu'un médecin de famille qui travaille à temps plein voit environ 20 de ses patients et patientes mourir chaque année – avec un nombre à l'avenant de proches endeuillés [5]. Face aux effets de la perte sur la santé des proches, on est également parti du principe qu'il revenait au médecin de famille d'approcher activement ces derniers après un décès et, selon un protocole standardisé, de les soutenir et les accompagner dans leur deuil [6]. Il faut toutefois prendre en compte que si cette démarche est sans aucun doute appréciée par de nombreux proches, d'autres sont susceptibles de la refuser [7]. Parmi le corps médical, l'argument a même été avancé qu'une telle initiative auprès des proches équivalait à une «médicalisation paternaliste» d'un processus ordinaire, voire à une «proactivité intrusive» dans une étape fondamentale de la vie [8].

Le rôle des médecins de famille dans l'accompagnement du deuil

En règle générale, et particulièrement en cas de décès au sein d'une institution, la prise en charge des personnes décédées est confiée à une équipe interprofessionnelle. Il importe ici d'établir les responsabilités et les compétences pour l'accompagnement des proches dans le processus de deuil. La tâche en reviendra souvent au médecin de famille, d'autant plus que celui-ci a suivi la personne décédée et ses proches pendant de nombreuses années, qu'il connaît leurs valeurs, et qu'il peut estimer ou s'enquérir de leurs besoins. Les médecins de famille considèrent souvent qu'il est de leur devoir d'identifier les personnes endeuillées et de leur proposer un soutien, avant tout face à l'accroissement susmentionné de la morbidité et de la mortalité, mais aussi afin d'identifier à temps un deuil compliqué [9]. On part également du principe que les proches apprécient généralement le fait que le médecin de famille prenne contact avec eux après le décès de la personne aimée [10]. L'ampleur du soutien proposé dépend entre autres des circonstances de la mort, du type de cabinet médical, des disponibilités horaires et de l'expérience du médecin face à la détresse spirituelle et existentielle des personnes endeuillées. Là aussi, les démarches sont très diverses, de l'appel téléphonique après le décès jusqu'aux consultations d'accompagnement au cabinet, pouvant s'étendre sur des semaines ou des mois, en passant par la lettre de condoléances et

la visite à domicile. Comme il n'existe à ce sujet pratiquement pas de formations initiales et postgraduées à l'université et dans les cliniques de soins aigus, la gestion des situations de deuil est largement déterminée par l'expérience personnelle et les valeurs du médecin de famille. Outre les témoignages de sympathie, les médecins de famille renseignent les proches sur le déroulement du processus de deuil, et les invitent à exprimer leurs sentiments et leur détresse existentielle [11]. En parallèle, des hypnotiques sont fréquemment prescrits [8].

Il n'est pas rare que les médecins soient difficilement en mesure d'accompagner le deuil, car, pensant avoir pu commettre une erreur de prise en charge, ils se sentent coupables de la mort de leurs patients ou patientes. Il faut aussi prendre en compte le fait que les médecins de famille, après la perte d'un patient ou d'une patiente qu'ils ont suivi pendant des décennies, vivent eux aussi un deuil [12].

Sachant que les médecins de famille, à l'instar des proches, sont traversés par diverses émotions après un décès, comme la tristesse, mais aussi la culpabilité et la colère, ils doivent impérativement pouvoir bénéficier d'une supervision ou d'échanges réguliers avec des collègues au sein d'un groupe Balint.

Organiser les adieux

Dans notre société sécularisée, beaucoup se demandent s'ils doivent organiser leurs adieux, et si oui, sous quelle forme. Les gens requièrent de plus en plus souvent qu'on s'abstienne de tout rituel après leur mort. Par loyauté envers la personne décédée, les proches renoncent ainsi à toute forme de cérémonie d'adieu. La pandémie de COVID-19 nous a crûment montré ce que signifie ne pas pouvoir se réunir pour dire au revoir à la personne aimée. Les institutions comme les hospices ou les maisons de soins et de repos ont développé ces dernières années une culture qui facilite les adieux pour la plupart des proches. Les rituels permettent une remémoration commune, affirment la fonction protectrice de la communauté, et nourrissent un sentiment de sécurité et de confiance en l'avenir [13].

Quand les gens ne meurent pas dans des institutions qui entretiennent une culture de l'adieu, il revient au médecin de famille de montrer aux proches quels sont les possibilités et les avantages d'un adieu ritualisé. On peut parfaitement expliquer aux personnes endeuillées qu'il ne s'agit pas principalement d'un adieu pour la personne décédée, mais avant tout pour les gens qui restent.

Deuil compliqué

Correspondance:
PD Dr méd. Klaus Bally
Facharzt für Allgemeine
Innere Medizin
Universitäres Zentrum
für Hausarztmedizin beider
Basel
Kantonsspital Baselland
Rheinstrasse 26
CH-4410 Liestal
klaus.bally[at]unibas.ch

Dans la grande majorité des cas, la peine des personnes endeuillées diminue progressivement avec le temps qui les sépare de la perte. Selon le modèle d'ajustement au deuil en double processus de Stroebe et Schut, le travail de deuil, quand il suit un processus normal, vise d'une part à intégrer la perte dans son propre système interprétatif (travail orienté vers la perte), de l'autre à se donner de nouvelles tâches (travail orienté vers la restauration) [14].

Résumé

- Dire adieu à un être cher fait partie intégrante de la vie de chacun; dans la grande majorité des cas, le deuil est une réaction physiologique à la perte.
- Le travail de deuil, quand il suit un processus normal, est caractérisé par une double orientation, d'un côté vers la perte, de l'autre vers la restauration.
- En règle générale, les personnes endeuillées apprécient qu'une personne de confiance, médecin ou personnel soignant, prenne l'initiative de leur parler de leur perte, comprenne leur tristesse, et le cas échéant les soutienne et les accompagne.
- La manière de prendre contact avec la personne endeuillée (conversation téléphonique, visite à domicile, lettre de condoléances) dépend de la relation individuelle.
- L'organisation consciente des adieux, le cas échéant sous forme de rituels, facilite pour de nombreuses personnes endeuillées l'expérience de la perte, et nourrit un sentiment de sécurité et de confiance en l'avenir.
- Il convient de prêter une attention particulière à l'auto-prise en charge des professionnels de santé dans le contexte de la perte et du deuil (supervision, groupes Balint).
- Les personnes vivant un deuil compliqué doivent pouvoir bénéficier à temps d'un suivi psychologique ou psychiatrique.

Les médecins de famille doivent se montrer disposés au dialogue, informer les proches sur le développement normal d'une réaction de deuil, et organiser le cas échéant une aide provisoire pour l'accomplissement des tâches quotidiennes.

Il y a toutefois des gens qui présentent ce qu'on appelle une réaction de deuil compliqué; ceci s'observe souvent après des pertes très traumatisantes (comme les suicides), des pertes multiples, ou encore quand la perte n'est pas perçue comme telle par l'entourage (après une interruption de grossesse ou le décès d'un ancien partenaire, par exemple). Certaines affections psychiatriques, comme une schizophrénie ou un trouble de la personnalité borderline, favorisent elles aussi un deuil compliqué. Quand le processus de deuil se prolonge sans baisse d'intensité pendant plus de six mois, que la douleur de la séparation est perçue avec une telle acuité que le quotidien est notablement affecté et que la solitude après la perte de l'être cher est à peine supportable, ou quand survient une insensibilité émotionnelle et que la vie sans la personne décédée semble vide et insignifiante, alors il faut envisager la présence d'un deuil compliqué et organiser un suivi psychothérapeutique professionnel. De même, les sentiments durables de culpabilité, les pensées suicidaires, un désespoir extrême, une colère incontrôlable à l'égard d'autres personnes, ainsi qu'une consommation excessive d'alcool ou de médicaments après l'épisode de la perte, doivent avertir d'un deuil compliqué et conduire à une consultation chez un spécialiste [15].

Contribution

Cet article fait partie de la série «Palliative Info», dont la rédactrice en chef invitée est le Prof. Dr méd. Sophie Pautex, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

Références

La liste complète des références est disponible dans la version en ligne de cet article, à l'adresse www.primary-hospital-care.ch.