



CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL
SOINS PALLIATIFS
FRANÇOIS XAVIER BAGNOUD
FONDATION ŒUVRE DE LA CROIX SAINT-SIMON

Accompagner le deuil : des repères pour les soignants

Michèle BAUSSANT – Alain BERCOVITZ
Novembre 2008

avec le soutien de la Fondation d'entreprise MACSF et du groupe MACSF



Accompagner le deuil : des repères pour les soignants

Une Recherche-Action du
Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud



Michèle BAUSSANT

Chargée de recherches CNRS

Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative (UMR 7186)

Alain BERCOVITZ

Psychosociologue consultant

soutenue par
la Fondation MACSF



et le groupe MACSF



SOMMAIRE

1. Première partie : présentation de la recherche et des services	6
1.1. Historique et méthode	6
1.1.1. Identification d'un hôpital, rencontres avec les services	6
1.1.2. La bibliographie	10
1.1.3. Le Comité de Pilotage.....	11
1.2. Présentation des services au sein desquels a eu lieu la recherche-action.....	13
1.2.1. L'USP	14
1.2.2. Le service de médecine interne.....	18
1.2.3. Le service de réanimation	20
2. Deuxième partie : La thématique	23
2.1. Se protéger	23
2.2. L'expérience personnelle	28
2.3. Les questions de communication	29
2.4. Procédures et cadre réglementaires.....	31
2.4.1. L'accompagnement du décès et la prise en charge du défunt.....	31
2.4.2. La pratique des soignants	34
2.5. Les contraintes de la gestion	40
2.6. Les savoirs, les représentations et les pratiques concernant l'accompagnement des fins de vie	41
2.7. Les réflexions éthiques et philosophiques	47
2.8. La préservation de l'image de soi	49
2.9. L'élaboration et la prise des décisions	50
Bibliographie indicative.....	54
Compléments bibliographiques	57

Cette recherche-action a visé à mettre en évidence en quoi l'organisation du travail des soignants ainsi que la nature des relations établies avec les malades et leur entourage ont des répercussions sur le deuil des proches et des soignants.

A l'hôpital ou au domicile, l'intervention du médecin, de l'infirmière et de l'aide-soignante s'arrête souvent à la mort du malade. L'objectif global de la présente recherche-action est de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes en deuil. Les soignants manquent souvent de temps dans le cadre de leur activité professionnelle et de formation adaptée à la problématique du deuil.

Une des hypothèses centrales de cette recherche-action est que la représentation que chacun - soignants, parents, proches - se fait de la manière dont il a tenu son rôle peut faciliter ou compliquer le deuil. Quels sont les événements, les comportements, les paroles, les gestes qui demeurent dans la mémoire comme ayant été pertinents, positifs, adaptés ou, à l'inverse, inappropriés, voire « ratés » ? Vérifier cette hypothèse nécessite de comprendre notamment :

- Quelles sont les conditions qui permettent aux soignants de penser qu'ils ont bien fait leur métier, qu'ils ont été de « bons » soignants.
- En quoi ces représentations d'un travail « bien fait », lors de l'accompagnement d'une fin de vie, constituent une ressource permettant un accompagnement de qualité auprès des autres patients.
- Qu'est-ce qui fera que les parents et les proches (qui seront restés présents tout au long du processus de séparation ou, au contraire, auront pris de la distance) construiront des souvenirs avec lesquels ils pourront continuer de vivre sans trop de tourments.

1. Première partie : présentation de la recherche et des services

1.1. Historique et méthode

1.1.1. Identification d'un hôpital, rencontres avec les services

Dès septembre 2007, la recherche a débuté par le choix d'un groupement hospitalier situé en Ile-de-France, comportant une Unité de Soins Palliatifs (USP) et au moins deux autres services dans lesquels un nombre significatif de décès ont lieu.

Le 15 octobre 2007, une première rencontre a eu lieu avec le Chef de service de l'USP. Celui-ci a tout de suite manifesté un grand intérêt pour le projet, nous conseillant, en outre, de prendre contact avec deux de ses collègues : en médecine interne et en oncologie.

En novembre et en décembre 2007, nous avons rencontré les responsables, médecins et cadres de santé, de ces deux services. Ils nous ont donné leur accord pour que des réunions d'information du personnel soient organisées et nous ont également suggéré de prendre en compte, dans le cadre de notre enquête, le personnel de nuit.

Ces réunions ont eu lieu, dans les trois services, en janvier 2008. Elles ont permis de présenter la recherche-action et d'engager une première réflexion collective autour des conditions d'accompagnement des fins de vie et des points clefs ou difficultés à prendre en compte, notamment dans les relations avec les familles. Les personnes présentes ont été invitées à nous accorder un entretien qualitatif. Les volontaires pouvaient prendre rendez-vous en s'inscrivant sur un document que nous laissions à leur disposition ou en nous téléphonant.

En soins palliatifs et en médecine interne, ces entretiens ont eu lieu en janvier et février. Mais aucun rendez-vous n'a pu être pris au service d'oncologie. En effet, la première réunion d'information, qui a eu lieu dans la salle de détente du personnel, laquelle fait également office de salle de réunion, n'a réuni que deux médecins, un cadre de santé et un psychologue¹ dans une ambiance assez pesante. Il s'agit d'un service comprenant dix lits d'hospitalisation et qui fait également hôpital de jour, pour la prise en charge ambulatoire des chimiothérapies. Le pôle oncologie s'occupe des pathologies tumorales. Il est plus spécifiquement orienté dans la prise en charge des cancers du sein et gynécologiques, des cancers digestifs et urologiques. Le service dispose en moyenne de deux aides-soignants (AS), de deux infirmier(es) (IDE) et d'un praticien hospitalier pour dix patients. Lors de cette rencontre, on nous apprend que 40% des prises en charge concernent des « soins lourds » de personnes en phase terminale. Nous proposons d'organiser une seconde réunion d'information. Mais seulement trois membres du personnel participeront. La question de la mort revient en termes chiffrés : selon nos interlocuteurs, 75% des malades du service décèdent dans les deux ans. Environ 8% des lits sont occupés par des malades en phase palliative et pourraient être transférés en USP, s'ils étaient prêts à effectuer ce passage. Ces chiffres avancés amènent nos interlocuteurs à déclarer qu' « *il y a plus de patients décédés dans notre service que de patients décédés ailleurs* ».

Au cours de cette rencontre, la discussion s'oriente autour de plusieurs thèmes que nous retrouverons au cours de la recherche : l'autonomie des malades ; la manière dont peut être vécue la mort d'un patient en fonction de son âge (notamment l'aspect *inadmissible* de la mort d'une personne jeune) ;

¹ Un psychologue extérieur organise dans le service des groupes de parole et un psychiatre vient une fois par semaine.

l'identification éventuelle des soignants au malade ; l'espace attribué aux familles avec le souhait de disposer d'une salle pour les familles distincte de celle qu'ils partagent actuellement avec l'USP ; l'aide apportée par l'USP à l'oncologie, une collaboration de plus en plus construite existant entre les deux services ; les « types » de mort, avec notamment la différenciation, posée sous forme de question, entre « mort normale » et mort qui ne le serait pas.

Suite à cette seconde réunion, il a été convenu que le service n'était pas prêt à s'engager dans la recherche-action et que peut-être nous pourrions reprendre contact ultérieurement. La corrélation entre le fait que ce service dont le projet est avant tout curatif connaît un fort taux de décès et la difficulté à engager une discussion réflexive autour de l'accompagnement des fins de vie et du deuil nous incite à en souligner l'importance et la pertinence pour des soignants particulièrement exposés à ce type de problématique. Quelle est la place du palliatif, dans un service structuré autour d'un objectif de rémission où, par conséquent, *« les méthodes de l'USP dans des services qui fonctionnent différemment pourraient être difficilement appliquées »*².

Nous avons alors décidé de prendre contact avec le service de réanimation avec lequel nous avons initialement envisagé de travailler. Le projet de ce service est également curatif, à l'instar de la médecine interne et de l'oncologie, les décès y sont nombreux du fait des pathologies prises en charge et des conditions d'admission, lesquelles se sont élargies à des patients de plus en plus âgés et sans limites de pathologie, avec des maladies parfois très évoluées.

² Ces méthodes ne sont pas seulement celles appliquées à la fin de vie, mais aussi à l'accompagnement du deuil, y compris chez les soignants.

Nous avons rencontré le chef du service de réanimation, fin février 2008. Il s'est montré très intéressé par notre proposition et une réunion d'information du personnel a pu être organisée le 7 avril 2008. Les participants ont été nombreux et ils se sont tous montrés désireux de s'engager dans le projet. Cette rencontre avec la réanimation est venue confirmer la centralité du thème abordé, dans un contexte marqué notamment : par l'évolution des différents niveaux de prises en charge et d'accompagnement des fins de vie ; par la récurrence, souvent portée par les médias, de la question de l'euthanasie active dans les débats publics ; par la sensibilité accrue dans nos sociétés à la question de la souffrance, qui trouve son expression éthique et juridique dans les différents textes autour de la dignité du patient et les droits de la personne hospitalisée.

Des entretiens semi directifs (à partir d'une consigne large concernant le rôle et l'expérience des personnes interviewées dans l'accompagnement des fins de vie) ont été réalisés auprès des équipes de jour et de nuit, dont onze avec des membres de l'USP, sept en médecine interne, dix en réanimation. La plupart ont été enregistrés. Ils ont ensuite été transcrits, puis analysés. A ces entretiens, s'ajoutent des rencontres plus ponctuelles avec le personnel de nuit en médecine interne, avec une IDE de nuit de l'USP, ainsi que la participation à plusieurs réunions d'équipe et/ou groupes de parole de l'USP.

En juin 2008, des réunions ont été organisées dans chacun de ces trois services. Elles étaient l'occasion pour les personnes interviewées, ainsi que pour leurs collègues qui n'avaient pas voulu ou pu être rencontrés en entretien, d'écouter les intervenants présenter synthétiquement (et anonymement) ce qu'ils avaient entendu et compris. Les discussions ont permis :

– d'une part, des échanges entre participants, une réflexion sur l'accompagnement de fin de vie, les difficultés rencontrées (aussi bien en ce qui concerne l'organisation du travail que les aspects psycho émotionnels), les moments cruciaux, les manières de réagir, les améliorations à envisager, etc.

– d'autre part, un enrichissement des données recueillies : des précisions, des nuances, de nouveaux thèmes ou de nouveaux exemples.

Dans l'ensemble, ces réunions ont paru satisfaire les participants. Il a été plusieurs fois souhaité qu'elles soient renouvelées. Nous avons promis des informations sur les suites de la recherche et, peut-être, de nouvelles rencontres.

1.1.2. La bibliographie

Une importante bibliographie a été établie³ qui confirme l'importance du thème de cette recherche pour nombre d'auteurs. Elle est disponible et consultée depuis janvier 2008 et constitue une première synthèse des recherches en cours autour d'axes, dont certains sont apparus particulièrement prégnants au cours des entretiens : la prévention du deuil et l'impact des soins palliatifs ; la mort, la mort à l'hôpital et la fin de vie hors des services de soins palliatifs ; le deuil : coût social du deuil sur les familles, deuil des soignants ; la souffrance et la dégradation corporelle : du point de vue du patient et du point de vue du soignant ; la communication : annonce-vérité-secret-silence et échanges patient-famille-soignant ; la hiérarchie et les rôles au sein d'une équipe soignante ; les recommandations et la législation en matière de soins palliatifs : principaux textes / questions éthiques et pratiques soignantes ; la définition, les représentations de l'acharnement thérapeutique et les dérives du « trop de soins », la iatrogénie.

³ Établie par le service Information et Documentation du CDRN FXB. Pour toute demande d'information et de documentation dans les domaines des soins palliatifs, de l'accompagnement, de la mort et du deuil, le CDRN FXB est joignable par téléphone au 01.49.93.64.33 ou par mail : cdmfxb.documentation@croix-saint-simon.org. Site Internet : www.croix-saint-simon.org/cdmfxb. Les textes officiels relatifs ou connexes aux soins palliatifs et à l'accompagnement ont été également consultés sur le site de la SFAP, dont <http://www.sfap.org/content/category/4/12/41/> et guides et recommandations: <http://www.sfap.org/content/category/4/15/45/>.

1.1.3. Le Comité de Pilotage

Durant cette première période de travail, ce comité s'est réuni six fois : en novembre 2007, janvier, février, avril, mai et octobre 2008.

Il est constitué de membres du Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud concernés par l'orientation, la réalisation et les suites du projet, des responsables des services du groupe hospitalier (disponibles lors des réunions) et des intervenants-chercheurs.

Les réunions ont été l'occasion de présenter et de suivre l'avancement des travaux, de réfléchir aux orientations à donner à la recherche, de décider des contacts à prendre et de commenter et enrichir la thématique concernant l'accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs et le deuil. Ce groupe a ainsi fonctionné un peu comme une caisse de résonance en amplifiant, nuanciant, complétant, orientant la formulation des problématiques de la recherche.

Il a notamment été question de savoir si des familles de défunts seraient rencontrées afin de chercher à comprendre la façon dont s'était effectué ou s'effectuait leur deuil. Or cette démarche, probablement indispensable, soulève des problèmes éthiques délicats et suppose des autorisations et des moyens importants. Il a été convenu qu'elle pourrait être réalisée ultérieurement dans une approche complémentaire. En ce qui concerne le deuil des familles, la présente recherche porte sur les représentations que s'en font les soignants. Elle s'intéresse également à la façon dont ceux-ci conduisent leurs propres deuils, après avoir accompagné les fins de vie.

Au cours de cette recherche-action, il est apparu que la pratique de l'« observation participante » pourrait apporter un éclairage additionnel au recueil des entretiens : effectuée par Michèle Baussant, cette observation a eu lieu entre mai et juin 2008, au sein de l'USP.

En l'état, et malgré la richesse des données rassemblées, pour en tirer des conclusions pertinentes ayant une portée analytique critique, une telle démarche nécessite un investissement sur un plus long terme. Elle demanderait à être poursuivie pour compléter l'ensemble des éléments recueillis et les intégrer véritablement dans le corps de la recherche.

Néanmoins, elle a permis d'éclairer certains des thèmes relevés au cours des entretiens, d'en révéler d'autres, qui sont peut-être pour certains des « points aveugles » des récits – notamment autour de la violence à l'hôpital, de la iatrogénie, ou encore des rapports entre actes techniques et actes relationnels - et d'élargir l'analyse du discours au champ de l'expérience et des pratiques des soignants. Enfin, elle a constitué un biais pour appréhender, certes de manière ponctuelle, les relations et les interactions entre soignants et patients, patients et familles, soignants et familles, sans compter les bénévoles qui ne travaillent pas régulièrement à l'hôpital.

En USP, l'observation a consisté, sur une journée et sur une demi-journée, à suivre différents soignants et les personnes intervenant ponctuellement dans le service, dans leur activité quotidienne. De cette façon, il a été possible de rencontrer également les patients et les familles présentes – lors de visites ou bien du fait qu'elles dorment dans la chambre de leur proche malade. Les services de médecine interne comme la réanimation sont également ouverts à ce type de démarche. Chacun a néanmoins émis différentes propositions et/ou conditions quant aux possibilités de mener à bien cette observation : soit en restant effectivement dans la chambre d'un patient considéré comme « en fin de vie » (service de médecine interne), soit en suivant un membre du personnel soignant (USP), soit en se postant au centre de la salle de réanimation, autour de laquelle sont distribuées, en cercle, les chambres des malades.

Ces différentes propositions suggèrent à elles seules des pratiques, des moyens, un cadre, un espace-temps, propres à chacune des unités qui peuvent elles-mêmes, peut-être, avoir des répercussions sur la manière dont fonctionne l'équipe et sur la façon dont celle-ci gère, individuellement et collectivement, les relations avec les patients et les familles, ainsi que les décès. Il importe également de réfléchir aux conditions éthiques qui conditionnent cette démarche, en les adaptant si nécessaires au cas par cas. Cette démarche d'observation apparaît donc comme extrêmement pertinente, offrant un véritable approfondissement de la recherche. Outre l'observation des pratiques et des interactions, elle permet en outre, à un autre niveau, d'aborder la question du deuil sous au moins deux angles : le premier, qui lui est intimement lié, de la dynamique – individuelle et collective - de la construction du souvenir, telle qu'elle se met en place lors des réunions d'équipe et des groupes de parole ou après le décès d'un patient ; et le second, le rôle d'un étayage collectif ou non dans l'effectuation du deuil, lequel semble marqué par un paradoxe : il peut difficilement se conduire collectivement⁴, mais dans le même temps, il prend appui sur des actes rituels, des énoncés communs, bref sur une inscription collective, sociale et culturelle.

1.2. Présentation des services au sein desquels a eu lieu la recherche-action

L'enquête a porté sur les trois services – USP, médecine interne et réanimation – d'un groupement hospitalier d'Ile-de-France. Par le biais des entretiens, il est possible d'esquisser un bref tableau de présentation de ces trois services. Certaines des informations rapportées ci-dessous ont été fournies par les soignants ayant participé aux entretiens et/ou aux réunions.

⁴ Notamment du fait qu'il obéit à une temporalité et à un rythme intimes. Voir à ce sujet notamment ALTOUNIAN, JANINE. 2000. *La survivance. Traduire le trauma collectif*. Paris : Dunod.

Elles permettent d'emblée de mettre en évidence quels sont les éléments importants et considérés comme pertinents pour les soignants, en fonction également de la catégorie de personnel à laquelle ils appartiennent et de l'organisation de chaque service (cadre spatial, temporel de travail, etc). De là, découlent certaines variations quant au contenu descriptif.

1.2.1. L'USP

L'unité de soins palliatifs accueille une majorité de personnes en fin de vie, atteintes de cancer. Elle se trouve d'ailleurs sur le même palier que le service d'oncologie.

Le service s'organise en fonction d'un projet palliatif, lequel s'intègre dans un cadre législatif complexe et évolutif, qui commence avec la circulaire Laroque du 26/08/1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, avec la création d'unités de soins palliatifs. Le terme est lui-même relativement récent, datant de 1974. Elle est consolidée par la loi n°99-477 du 9 juin 1999⁵, qui dispose : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » (Art. L.1^{er} B). Elle introduit en outre le droit d'accès à ce type de soins, ainsi qu'à un accompagnement.

Le programme quadriennal des soins palliatifs en 2002⁶ vient préciser les contours de la loi, en mettant en avant la notion de choix pour le patient, quant aux conditions et au lieu de leur fin de vie, ainsi qu'aux divers dispositifs de soins palliatifs « offerts ».

⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, publiée au JORF n°132, 10 juin 1999. Elle est destinée à être insérée avant le livre 1^{er} du code de la santé publique sous la forme d'un livre préliminaire intitulé « Livre préliminaire, Droits de la personne malade et des usagers du système de santé » et énonce un droit d'accès pour tous aux soins palliatifs.

⁶ Document SFAP, <http://www.sfap.org/pdf/l-A2-pdf.pdf>.

Les lois du 4 mars 2002 (notamment les Art. L. 1110-2 et Art. L. 1110-5.) et du 22 avril 2005 (notamment l'article 1)⁷ instituent « le refus de toute « *obstination déraisonnable* »⁸, permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés et la sauvegarde, par le médecin, de la dignité du mourant. Ce faisant, elle énonce le droit de tout malade à refuser tout traitement, tout en réaffirmant le principe d'un accès aux soins palliatifs jusqu'à sa mort et en refusant, implicitement, le principe de l'euthanasie active.

Ces définitions sont elles-mêmes complétées par d'autres instances⁹ et témoignent de la complexité et de l'originalité de l'approche normée, interdisciplinaire, « multi-site » (hôpital, domicile, etc.), pluri-professionnelle et sociale (avec l'intervention de bénévoles habilités à intervenir) des soins palliatifs qui intègrent différents niveaux de prise en charge de la personne, envisagée dans sa « globalité », atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Particulière, cette démarche l'est à plus d'un titre en regard du dispositif plus large de santé dans lequel elle s'inscrit : en effet, tandis que le projet médical reste toujours « positif », celui des soins palliatifs revient en quelque sorte à un « *projet en creux pour faire de la place aux autres* »¹⁰.

Néanmoins, soulignons que cette approche « globale », développée d'abord au Royaume-Uni au Saint-Christopher's Hospice [Saunders, 1978] puis, reprise en France et ailleurs dès 1986¹¹, est peut-être ou sans doute amenée à se transformer dans le cadre des diverses mesures touchant l'organisation du système de santé et son évolution générale vers ce que Delande [2004] nomme une éthique « téléologique », privilégiant le résultat.

⁷ Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et Loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁸ Loi n°2005-370, article 1 : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. ».

⁹ Parmi ces instances, citons la SFAP, l'OMS, l'ordre des médecins ou encore l'ANAES.

¹⁰ Chef de service de l'USP.

¹¹ Voir le document de l'ANAES, 2002, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.

Cette transformation peut aller dans le sens d'une plus grande part accordée aux soins dits techniques (soulagement de la douleur physique et psychologique par le biais de thérapeutiques médicamenteuses) au détriment de l'accompagnement et du relationnel à proprement parler, ainsi que le soulignent une grande partie des soignants rencontrés. L'introduction de la tarification à l'acte en 2004¹² change semble-t-il la donne, du fait qu'elle a pu conduire à valoriser « certaines durées de séjours sans rapport avec les besoins des malades exprimés dans les demandes.

Les dérives que cela peut engendrer quant au choix des patients les plus "rentables" posent de réelles questions d'éthique. »¹³.

Il faut considérer ces mesures et l'évolution du projet qui structure les soins palliatifs à l'intérieur même du cadre législatif¹⁴ et de la politique publique dont ils font l'objet. La multiplication des lois, des décrets et des circulaires¹⁵ soulignée plus haut vient préciser les orientations de cette dernière, dans le but de fournir « des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement »¹⁶.

¹² Avant cette date, la plupart des séjours nécessitant des soins palliatifs n'étaient pas codés comme tels. D'un autre côté, le codage permettrait une meilleure identification des soins palliatifs dispensés à l'hôpital et des besoins.

¹³ C. Zender, MF. Laplante, T. Parmentier et G.Desfosses, 2005, « De la demande d'admission à l'accueil en unité de soins palliatifs : un parcours aléatoire », 11^{ème} congrès national de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Bordeaux, p.150, <http://www.sfap.org/pdf/VI-D5a-pdf.pdf>, consulté le 22 septembre 2008.

¹⁴ L'ANAES [2002 :14] rappelle que les soins palliatifs sont mentionnés pour la première fois dans un texte législatif qui les introduit dans les missions du service public hospitalier.

¹⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Décrets n°2006-119 relatif aux directives anticipées et n°2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Décret n°2006-122 relatifs au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs ; Circulaire DH/EO 2 n°2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile ; Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement ; Circulaire DHOS/O2 n°035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements ; Circulaire DHOS/O2 n°2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs ; Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

¹⁶ Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

D'avantage que des normes qualitatives, précisées par la circulaire du 19 février 2002, il s'agit de déterminer des normes quantitatives et techniques et surtout de les assortir de « moyens de contrôle de leur application ». Les USP sont définies comme le « *troisième maillon d'une prise en charge* » graduée selon la complexité des situations rencontrées : « *Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie* »¹⁷.

Elle est aussi à appréhender dans le contexte de la mise en place de définitions parallèles des soins palliatifs [ANAES, 2002] : avec son élargissement d'un côté dans différents rapports et textes (charte de l'ASP, rapport Dormont, rapport Delbecq, Ordre des médecins, Conseil économique et social, etc.), vers une prise en charge du patient durant les différentes phases de sa maladie potentiellement mortelle ; et de l'autre, le maintien d'une orientation plus restrictive des soins palliatifs sur la phase terminale, prônée par certains documents (circulaire Laroque, OMS, Conseil de l'Europe, circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995, etc.).

La maladie et sa complexité viennent ainsi redéfinir le service autour de compétences techniques et d'un haut degré de spécialisation qui sont parfois ressentis par les professionnels soignants comme se faisant au détriment d'un projet construit autour des « valeurs » spécifiques – apaisement de la souffrance psychique, sauvegarde de la dignité de la personne malade et soutien à son entourage - ; projet que la définition du chef de service de l'USP met en avant : « *Notre unité c'est un contenant pour que chacun vienne y vivre ce qu'il a à vivre comme une scène où on garantit les contours qui sont ne pas souffrir inutilement, les soins d'hygiène, la présence, la sécurité, la relation humaine mais ce qui doit se vivre ne nous appartient pas* ».

¹⁷ *Id.* Voir en particulier l'Annexe 3, Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs.

C'est avec ce cadre en arrière plan que travaillent trois médecins à l'USP¹⁸, entourés d'un personnel soignant en majorité féminin ayant souvent une carrière professionnelle plus longue que dans les autres services étudiés. Comme pour ces derniers, le service a recours plus ou moins fréquemment à des intérimaires. D'autres catégories de personnel interviennent également au sein de l'unité de soins palliatifs, tels que psychologues, kinésithérapeute, ergothérapeute, esthéticienne, assistante sociale etc., auxquels il faut ajouter l'intervention, tout au long du jour, de bénévoles de l'AFSP, qui se relayent.

Les journées de travail en USP sont de 12 heures¹⁹, et en moyenne les IDE et AS, qui travaillent en binôme, ont entre trois et cinq patients en charge. L'équipe se réunit au cours d'une réunion quotidienne qui a lieu en début d'après-midi, auquel s'ajoute, le jeudi une réunion dite « de deuil », au cours de laquelle les dossiers des personnes décédées sont repris par les soignants.

Le travail au sein de l'unité semble avoir évolué, avec une arrivée des malades à un stade de plus en plus avancé de la maladie, une augmentation des entrées – actuellement environ 220 par an - et des décès, environ cinq par semaine. 50% des malades restent en moyenne dix jours dans une des quatorze chambres seules, courts séjours, du service. Ce dernier dispose également d'une chambre pour une admission d'urgence. En 2005, il a reçu 1780 demandes d'admission et seules 11% des demandes ont été acceptées (196 patients).

1.2.2. Le service de médecine interne

Le service de médecine interne comporte en tout quarante lits, dont certains sont des chambres seules²⁰, dédiées aux personnes en fin de vie ou subissant une altération de l'état général.

¹⁸ Tous n'ont pas forcément la même position sur l'orientation restrictive des USP dans la prise en charge de cas « aigus ».

¹⁹ IDE et AS travaillent par roulement avec trois jours de présence, deux jours de coupure, puis deux jours de travail et trois jours de congé.

²⁰ Dix lits, selon les informations fournies lors d'un entretien avec le responsable du service de médecine interne et le cadre soignant, décembre 2007.

Parmi ces dernières, et bien qu'il ne dispose pas d'équipe mobile, le service traite notamment des fins de vie gériatriques. Même si de fait il s'occupe de l'accompagnement palliatif, le service ne dispose pas de lit identifié soins palliatifs.

Il se présente comme un service pluridisciplinaire, accueillant des patients d'âges divers et ayant des pathologies variées. Ce caractère pluridisciplinaire définit paradoxalement, en regard des autres services spécialisés, une spécificité forte, puisqu'il « *prend en charge le patient dans la globalité de sa maladie [...] la gériatrie, les pluri-pathologies, les maladies rares et orphelines* »²¹. Le service travaille également avec l'Hospitalisation à Domicile (HAD) ou avec un réseau pour une prise en charge à domicile. Il se réunit enfin une fois par semaine avec l'oncologie.

Il occupe deux étages de l'hôpital. Les familles peuvent venir entre 13h00 et 20h00, sauf pour les patients en fin de vie. Les horaires sont alors libres.

Le service s'occupe à la fois de médecine interne et d'une autre spécialité²¹, permettant une rotation des IDE en particulier qui est aussi vécue comme un allègement dans la mesure où les deux services accueillent des « publics » (pour reprendre les termes des interviewés) différents, pour des durées de séjour et des prises en charges différentes également. Néanmoins, il semble que la durée moyenne d'hospitalisation des patients soit plus courte et les rotations de patients plus rapide, du moins dans la perception qu'en a le personnel soignant. La durée moyenne de séjour est de 8,5 jours.

La majorité des personnes rencontrées définit l'hôpital (et par extension le service) comme un « hôpital de quartier », où les gens se connaissent et se reconnaissent. Le service est doté d'une équipe composée d'un personnel soignant assez jeune et plutôt féminin.

²¹ Afin de préserver au mieux la confidentialité des données, le nom de cette spécialité n'est pas précisé.

En médecine interne, les IDE ont en moyenne une dizaine de patients en charge dans la journée, plus ou moins autonomes. Leur temps de travail quotidien est de 7 heures sur trente cinq heures par semaine, avec un week-end sur trois.

Le service de médecine interne dispose d'un psychologue qui vient une fois par semaine pour voir les patients. Autrefois, il y avait également une psychologue qui s'occupait des équipes, mais ce poste n'existe plus, en dépit d'une demande émanant de ces dernières pour la création d'un groupe de parole.

La nuit, les équipes fonctionnent de manière différente. En médecine interne, en général l'effectif est de deux IDE, un(e) AS et un cadre de nuit, alternant des semaines « longues » (cinq nuits) avec des semaines « courtes » (deux nuits) et il n'y a pas de médecin dans le service.

Lorsqu'un décès survient, un collègue, souvent un AS des urgences, est appelé en général, pour permettre d'assurer la continuité du service pendant qu'un(e) IDE et un(e) AS s'occupent de la toilette mortuaire. Cette réduction d'effectifs la nuit correspond de fait à l'organisation du service et à la charge de travail de nuit, différente de celle de jour, où de surcroît ont lieu les entrées et les sorties. En effet, durant la journée, au nursing et au change, s'ajoutent entre autres un nombre de traitements plus important, les toilettes complètes, les repas et les visites des médecins.

1.2.3. Le service de réanimation

Le service de réanimation est une unité polyvalente continue, avec trois niveaux de prise en charge, la réanimation proprement dite – palliant multiples défaillances d'organes et autres types de pathologies –, les soins intensifs – réservés aux malades atteints d'une défaillance d'un seul organe²² - et la surveillance continue.

²² Le service n'est pas une unité de soins intensifs cardiologiques.

Le service accueille ainsi également des patients dits « chroniques ». Il prend en charge les malades des urgences et de l'hôpital, ou de l'extérieur, par le biais du SAMU d'Ile-de-France.

L'article R. 6123-33 du Code de la santé publique définit le périmètre d'activité de la réanimation : les unités de réanimation doivent pouvoir prendre en charge des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës circulatoires, rénales et respiratoires mettant en jeu leur pronostic vital. « *Ces patients nécessitent la mise en œuvre prolongée de méthodes de suppléance telles que la ventilation artificielle, le support hémodynamique, l'assistance rénale.* ». Cette activité est soumise à une autorisation et constitue une discipline à part entière²³.

Le service de réanimation se structure ainsi d'un projet animé par l'idée de guérison.

A priori, il n'y a pas de limitation thérapeutique, néanmoins les actes pratiqués en réanimation sont encadrés par la loi qui permet de limiter les actes, de sédaté, de transformer ou d'arrêter le traitement, décision qui est collective.

Le type de recrutement des malades semble avoir évolué vers l'accueil de patients de plus en plus âgés et parfois atteints de pathologies lourdes et très évoluées. Ouvert récemment au Samu, il s'occupe également du postopératoire. La durée moyenne de séjour est entre cinq et six jours, mais certains patients resteraient jusqu'à trois mois²⁴. C'est en réanimation, où le service accueille environ deux cent patients par an, et non en soins intensifs, que la mortalité est la plus importante : 1% contre 20% (soit à peu près quarante patients par an).

²³ Voir notamment l'article R. 712-2 du Code de la santé publique, pris en application de la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et l'article R. 6122-25 du Code de la santé publique.

²⁴ Au cours d'une autre réunion, la durée moyenne de séjour a été évaluée à 10-11 jours avec un intervalle entre une heure de séjour et quelques mois.

Parmi ceux qui décèdent, deux types de patients sont distingués : ceux qui sont en arrêt de soins et qui, s'ils sont extubés, meurent, et ceux qui ont encore des soins mais qui, à terme, vont mourir de leur(s) pathologie(s). Le service dispose de neuf lits, sept sont dédiés à la réanimation et deux sont dédiés aux soins intensifs. Entre vingt et vingt cinq personnes y travaillent, dont 10 médecins, qui représentent 2,5 équivalent temps plein. L'équipe soignante est également plutôt jeune et féminine. L'accès au service est réglementé, les heures de visite sont indiquées près de la porte d'entrée et il faut sonner et attendre qu'un membre du personnel vienne ouvrir. Les visites sont limitées à deux heures par jour, limitant les contacts entre le personnel soignant et les familles. Le week-end, ces horaires peuvent être élargis, du fait qu'il y a moins de soins à dispenser et que certaines familles viennent de loin pour voir leur proche.

Le service se présente sous la forme d'une unité ouverte, relativement petite, avec un poste central, une salle de réunion et le bureau de la surveillante. Autour du poste, sont disposées, en rond, l'ensemble des chambres, toutes vitrées, permettant ainsi une veille permanente et facilitant le va et vient continu du personnel soignant qui travaille au son continu des machines et sous les néons. Les journées de travail sont de 12 heures en réanimation (10 heures pour les agents hospitaliers). IDE et AS sont en binôme et s'occupent en moyenne de deux à trois patients sur une journée. Quand l'effectif est complet, quatre IDE et trois AS s'occupent des neuf patients. Aussi, le personnel paramédical passe-t-il au minimum six heures avec le même patient, voire l'équipe se réunit tous les matins. Autrefois, la réanimation disposait d'une psychologue pour les soignants. Aujourd'hui, l'équipe ne profite plus de ce « service » que certains soulignent comme nécessaire et bénéfique.

2. Deuxième partie : La thématique

L'analyse des entretiens et des échanges lors des réunions fait apparaître les principaux thèmes présentés et commentés ci-dessous. Cette présentation est un choix qui met l'accent sur ce que nous avons compris et dont nous pensons qu'il importe de le prendre en compte, notamment dans la perspective d'une réflexion autour de l'amélioration des conditions de prise en charge et d'accompagnement des fins de vie et des conséquences que cette prise en charge peut avoir sur les deuils qui s'ensuivent.

2.1. Se protéger

Sans être exprimée en termes de mécanismes de défenses, la nécessité de se protéger, ne serait-ce que pour pouvoir continuer à travailler correctement, est au centre du discours des soignants. Comment affronter la souffrance, la maladie, la mort d'autrui, les plaintes ou les félicitations, les récriminations ou la flatterie, tout en demeurant stable, efficace et, si possible, chaleureux ? Jusqu'où s'investir dans une activité professionnelle qui sollicite une présence véritable, une attention soutenue, de la compassion ? Comment éviter d'aller trop loin, de se laisser aller à des identifications excessives, de répondre à des demandes pressantes dont il faut apprécier si elles sont justifiées ou abusives ?

Tout ce qui concerne l'organisation du travail, les règles de fonctionnement de l'hôpital comme du service (voire du système de santé) - les temps de repos, l'encadrement, les consignes, les protocoles, les références professionnelles, les normes explicites et implicites de comportement, les liens au sein des équipes, etc., outre leur fonction opératoire - sont aussi des protections efficaces contre toutes les agressions de la vie professionnelle. Ils permettent de restaurer la force de travail et de continuer de vivre sans être trop affecté.

Ainsi, le type de rapport établi avec les familles peut être induit par (et inclus dans) l'organisation du travail, notamment par le biais de consignes et d'horaires de visite. Les temps de présence et les comportements prescrits constituent une première forme de protection pour les soignants.

Les horaires de travail peuvent constituer aussi une forme de « protection ». Malgré l'investissement professionnel, tant physique que psychique, que représentent les journées de 12 heures, surtout quand le service est en sous-effectif, cet horaire est quand même présenté comme positif tant pour l'accompagnement des patients que parce qu'il offre la possibilité d'effectuer une coupure, de marquer une distance entre l'activité professionnelle et la vie personnelle : « *tout mon temps de repos me permet de faire autre chose et de couper de ce travail qui est oui, prenant, quand on enchaîne les trois jours et qu'on a toutes ces images de patients, parfois la nuit c'est évident qu'on peut en rêver, c'est normal, ça nous travaille, mais après on a quand même du temps pour nous...* » (IDE, réanimation). Par contre, les journées de 7 heures obligeraient à consacrer davantage de temps aux transmissions et, empièterait sur celui qui pourrait être accordé aux malades²⁵. Cette cadence de travail semble également imposer un cadre plus serré au personnel soignant, « *tenu de faire certaines choses à certains moments, [...] pour ne pas mettre les collègues dans la panade l'après midi* ».

Autre « protection : le travail en binôme. Cette pratique est souvent présentée comme susceptible d'améliorer la communication entre soignants et entre soignants et patients et donc d'agir sur l'optimisation des soins : « *c'est que nous on vit avec l'autre et ce qu'on observe donc au niveau des soins et de la prise en charge de la douleur on peut le faire immédiatement puisqu'on est avec elle, là on ne peut pas, il faut essayer de se projeter, de se dire est-ce qu'il va être douloureux ?*

²⁵ En effet, lors d'un de nos entretiens de nuit, en janvier 2008, à 21h30 le personnel soignant était encore en train d'effectuer les transmissions.

Donc prévoir et anticiper, parfois on n'a pas forcément le temps car il y a des entrées qui arrivent, des bilans, bon, les traitements, [...] et le fait qu'on soit en 7 heures, il y a davantage de temps de transmission, ça prend du temps qu'on ne peut pas consacrer aux gens, le manque de moyens... » (IDE, médecine interne).

Dans tous les cas, le binôme, permettant une complémentarité des tâches et des expériences tout en assurant la présence médiatrice d'un tiers dans les relations avec le patient et/ou les familles, est présenté comme une valeur ajoutée dans la prise en charge du malade et dans l'organisation du travail.

D'une manière générale, la verbalisation est un moyen privilégié d'apaisement de tensions. Les lieux de paroles, les réunions formelles, les échanges informels, voire privés, sont indispensables à la fois pour permettre d'évacuer les charges accumulées et rationaliser l'expérience brute, conceptualiser, produire des repères et des références utilisables dans des situations nouvelles.

Dans les services, des réunions sont mises en place pour le personnel soignant, quand des problèmes spécifiques se présentent, avec les patients ou avec la famille. Autrement, les informations circulent lors des transmissions, écrites et orales qui sont des temps importants d'échange tant d'un point de vue technique que psycho relationnel pour assurer la continuité des soins.

Organiser l'espace pour isoler la souffrance et la mort, pour permettre l'expression des émotions, pour marquer la séparation est certainement un moyen de protéger tous ceux qui participent à ces situations extrêmes.

La manière d' « isoler » le corps dès le décès fait écho à son traitement dans la vie, lorsque le malade était considéré en fin de vie ou en quelque sorte, entre la vie et la mort, par exemple, en réanimation ou en soins intensifs.

Ainsi, au service de médecine interne, une fois qu'il est décidé de renoncer aux soins curatifs pour passer à un stade palliatif, le patient est mis dans une chambre seule, dès qu'il y en a une de libre. A défaut, il reste en chambre double, et la coexistence avec un autre patient est énoncée par les soignants comme « *inconfortable* », « *pas agréable* », voire « *douloureuse* » pour ces malades qu'il faut « *mettre en isolement absolument* » et permettre à leur famille d' « *être au calme* » avec lui.

Mais ce qui s'énonce à propos de l'isolement du malade en fin de vie, puis du corps mort, ne se limite pas seulement au patient et à sa famille mais a partie liée, semble-t-il, avec la manière même dont les soignants vivent parfois leur espace de travail. Ainsi, parlant des familles, cette infirmière nous dit : « *Par exemple, on n'a aucune salle pour recevoir les familles, et ça c'est vraiment pas agréable, parce que quand vraiment les familles craquent, pleurent, qu'elles ne veulent pas pleurer devant leurs patients²⁶, elles se retrouvent à pleurer devant les ascenseurs, c'est pas du tout intime.* » (IDE, médecine interne).

Parce que l'hôpital, de par sa fonction, organise ses différents espaces et obéit à ses temps propres, réglés en quelque sorte autour de la maladie, il est difficile de définir des lieux pouvant soustraire le malheur et la mort du regard des vivants. Cette idée apparaît en filigrane lors des entretiens : « *ce n'est pas ma place* », « *ils ne sont pas à leur place* », « *il n'y a pas la place* », « *il n'y a pas d'autre place* »... Il faudrait délimiter des lieux identifiés et étanches. Les familles seraient « à leur place » dans une salle fermée où elles pourraient aller pleurer qui ne soit ni la salle de repos des infirmières, ni une salle réservée à des proches ou à des malades d'autres services.

²⁶ C'est nous qui soulignons.

Il est aussi important de prévoir aussi un temps entre le décès d'un patient et son remplacement par un autre patient dans la chambre, entre la mort et le transfert à la chambre mortuaire. Cette idée est néanmoins à nuancer en réanimation : peut-être parce que les entrées dans le service ne sont pas libres et réduites à deux heures sur vingt-quatre, que les contacts avec les familles sont par conséquent limités, les soignants semblent mieux s'approprier leur espace de travail, espace que certains considèrent par ailleurs comme anxiogène pour les patients et leurs familles. Ainsi isolé, il est « plus pratique » et constitue un lieu protégé, à la marge, et relativement étanche, y compris vis-à-vis des autres services.

Le manque de moyens et la charge de travail sont souvent évoqués pour signaler la pénibilité du travail et/ou le sentiment d'inadaptation, voire de dénuement qu'éprouvent certains soignants face aux situations liées aux fins de vie et aux décès : manque de formation pour les uns, inadéquation du service à la gestion de la mort pour d'autres, voire refus d'intégrer dans son projet professionnel l'accompagnement de fin de vie, etc.

Car accompagner les malades et les familles, c'est être attentif, disponible, empathique, sans pour autant se laisser entraîner dans des relations affectives excessives, éventuellement déstabilisantes. Et réciproquement, c'est aider les autres sans les soumettre, sans les rendre dépendants alors que beaucoup (mais pas tous) demandent à être pris en charge. C'est le souci de la bonne distance (ni trop proche, ni trop lointain) à inventer avec chaque nouveau patient et avec son entourage. La rotation importante des malades pris en charge, le nombre important de décès dans certains services sollicite fortement la capacité à nouer des liens souples, puis à les défaire sans trop souffrir et faire souffrir de la séparation ou réactiver les sentiments d'abandon.

2.2. L'expérience personnelle

L'expérience personnelle des soignants concernant la mort et le deuil est presque toujours réactivée par les situations des patients et de leurs familles. Les souvenirs, les pertes, les séparations, les deuils vécus par les soignants reviennent à l'esprit plus ou moins consciemment et peuvent être cause de souffrance, parfois de réactions défensives. Ainsi, certains décès sont décrits comme étant d'autant plus « usant » et difficiles à vivre qu'ils concernent des patients sur lesquels il est possible de se projeter : une personne de 18 ans qui pourrait être votre enfant, une autre de 60 ans qui pourrait être votre parent...

La façon dont chacun « appréhende » la mort (dans les deux sens du terme : la craint et s'en fait une représentation) est évidemment déterminante des comportements adoptés aussi bien par les soignants que par les familles à l'égard des uns et des autres comme vis-à-vis de celui qui meurt. On ne peut pas vraiment dire que le deuil soit préparé mais un certain nombre de gestes ou de manières d'être sont comme prescrits, paraissent évidents, indispensables pour assurer une sorte de paix intérieure : le sentiment d'avoir fait ce qu'il fallait faire, en particulier pour que le mourant ne se sente pas abandonné (ou pour ne pas garder le souvenir de quelqu'un qui a abandonné un être cher ou une personne dont on avait la charge). On trouve ainsi des recommandations, des préceptes ou des rituels tels que : être présent au moment du trépas, tenir la main de celui qui décède, prévenir la famille à temps, lui indiquer que la mort est proche (sur ce point, la prévision rigoureuse étant impossible et la délicatesse de l'annonce indispensable, les avis sont prudents). L'événement est tellement dramatique que le moment crucial ne doit pas être raté. Le deuil qui suivra sera sans doute marqué par les images, ou l'absence d'image qui resteront (bien que certaines personnes, en particulier parmi les agents hospitaliers, préfèrent ne pas avoir assisté au décès, ni vu le cadavre).

L'évocation récurrente par les soignants des douleurs difficiles à calmer, de l'état de dégradation du patient, l'utilisation de la notion « d'agonie », pour souligner la mort lente et pénible du malade, oblige à s'interroger sur les objets du deuil chez les soignants : le décès à proprement dit du patient ou les conditions dans lesquels « *il va vers la mort* », conditions qui sont aussi au centre des relations avec les familles. Cette évocation s'articule autour de deux pôles : un, qui met en scène un modèle idéal de la mort et de son accompagnement avec des familles, des patients et des soignants « *bien au clair* » quant à ce qui va arriver et un pôle présenté comme davantage réel : à savoir que même si chacun est « *bien au clair* », le patient meurt en souffrant.

2.3. Les questions de communication

La communication avec les malades et avec les familles est centrale et toujours préoccupante. Que peut-on dire ? Que doit-on taire ? Qu'est-ce qui est attendu, entendu, compris, déformé, occulté ? L'annonce de la maladie, du diagnostic, pire encore du pronostic, est toujours un moment fort et éprouvant aussi bien pour celui qui annonce que pour celui qui reçoit une information qu'il redoutait et que peut-être, quoiqu'il l'ait parfois réclamée avec insistance, il ne voulait pas connaître. Parler de la mort n'est ni courant, ni facile, l'annoncer sans ménagement est ressenti comme une forme de maltraitance. Il est des mots tellement évocateurs qu'ils sont évités (pas prononcés, pas entendus ou pas compris) : cancer, tumeur, soins palliatifs, etc. On utilise des euphémismes, des périphrases ou des mots savants : oncologie, sarcome, maladie grave, lutte contre la douleur, etc.

Il s'agit d'abord évidemment d'éviter toute brutalité et cependant de transmettre des informations que l'on sait douloureuses. Comment s'y prendre ? Retourner les questions ? Rester silencieux ? Utiliser des images ? Tout cela n'est pas très satisfaisant.

Entre la violence et la fuite, les positions sont difficiles. D'autant que souvent, surtout pour les médecins et hors des services de soins palliatifs, la mort d'un patient est ressentie comme un échec (« *Nous sommes formés pour guérir* ») avec un vague sentiment de culpabilité.

Il faut noter aussi que les informations à transmettre sont incertaines (des probabilités, des statistiques, des essais de traitement) ou carrément inconnues (« *Quand est-ce que je vais mourir ?* »). D'ailleurs, en dehors du fait que nous sommes tous concernés, pour la plupart d'entre nous la question de la mort reste sans réponse. Elle renvoie aux convictions, aux croyances personnelles, à la foi. Socialement, elle est vaguement taboue ; on en parle peu, avec un sentiment de malaise. Il ne faut donc pas s'étonner que, même à l'hôpital où sa fréquentation est inévitable, on ait du mal à savoir ce qu'il convient d'en dire.

En conséquence, le doute, voire la suspicion peuvent apparaître : Comment est mort le malade ? A-t-il souffert ? Nous a-t-on dit la vérité, s'interrogent les familles ? Que peut-on, que doit-on dire, se demandent les soignants ? Ces incertitudes peuvent laisser des traces, lesquelles pourront perturber le processus de deuil.

Dans ce deuil, lié au décès du patient, n'y a-t-il pas également un autre « deuil » à faire qui se profile, celui à la fois de l'idéal d'une profession et d'une impuissance ? Un idéal en quelque sorte compromis par un faisceau de paramètres, de causalités et de « hasards » : « *on veut avoir notre diplôme pour soigner, on veut pas avoir notre diplôme pour accompagner* », nous dit-on d'un côté, ou bien encore : « *on a tous une idée d'un idéal, un idéal pour s'occuper du malade et des fois on se dit : mais c'est pas comme ça ...[...] parce que c'est pas comme ça qu'on aurait fait dans l'idéal. Ça c'est un peu révoltant mais bon c'est une prise en charge globale de la santé qui fait que on est plus à nous dire pour l'argent que pour la détresse réelle du patient qui est dans le lit* ».

Certains mettent ainsi en place des protocoles : « *Il est essentiel de prévenir les familles que c'est très grave. Il faut être clair dès le départ, la réanimation simplement pallie plusieurs fonctions vitales, donc il y a un risque vital. La vie est en jeu. Il peut mourir. Il faut le dire clairement dès le départ* » (médecin, réanimation) et hiérarchisent, quand cela est possible, les tâches : aux médecins, les annonces de décès, aux cadres éventuellement l'avis d'aggravation.

2.4. Procédures et cadre réglementaires

Le cadre réglementaire, les procédures à suivre, les protocoles d'accompagnement des fins de vie ou des décès, sont importants pour aider les soignants dans l'exercice de leur profession, ainsi que pour les familles et les patients dans l'expérience vécue. Dans tous les services, l'encadrement soignant, de jour comme de nuit, détient un rôle clé. A la fois normatif et relationnel, ce rôle s'étend à la prise en charge et à l'accompagnement, y compris avec la famille. Le cadre fait également l'interface entre les soignants et les médecins et entre le personnel médical, les patients et leurs proches.

L'organisation de l'espace et du temps, différente selon les services, influe sur la manière dont chacun perçoit comment se passent les interactions entre soignants, familles et patients, les conditions de l'activité professionnelle, l'accueil, l'individualisation des rapports entre soignants et patients, etc. Dans le cadre de l'exercice de la profession de nuit, elle semble encore plus importante, et peut-être faut-il un éclairage particulier de ces conditions de travail.

2.4.1. L'accompagnement du décès et la prise en charge du défunt

Le protocole de prise en charge d'un patient adulte décédé²⁷ s'articule autour de sept points, comprenant notamment les textes législatifs de référence.

²⁷ Date d'application : 3 mai 2004.

Ce protocole vise à définir la conduite que tous les professionnels (soignants, administratifs, etc.) en contact avec la personne décédée ou sa famille doivent adopter lors du décès d'un patient à l'hôpital. Il décrit également les responsabilités qui incombent d'un bout à l'autre de la chaîne aux membres du personnel hospitalier, certaines étant très précises, d'autres beaucoup plus floues – notamment dans tout ce qui relève de l'information, du « *réconfort* » des familles, du « *respect des rites religieux* » - : au médecin revient le constat du décès, l'annonce à la famille (en direct, par téléphone ou par télégramme), le certificat de décès et l'ablation du stimulateur cardiaque²⁸ ; aux agents des admissions et aux cadres soignants de garde ou de nuit, l'information aux familles sur le plan administratif²⁹ et leur soutien. Un petit dépliant « Informations aux familles lors d'un décès », relatif aux démarches à faire, à l'accueil du défunt et de sa famille, aux objets personnels, avec une liste de contact et un mot de condoléances de la part du Directeur général de l'hôpital, est remis aux familles. Le jour, les cadres et les agents des admissions doivent également organiser le transfert du défunt à la chambre mortuaire ou au funérarium et assurer la transmission des documents administratifs au standard. Les standardistes assurent la gestion de la clé de la salle de transit et la transmission des documents administratifs à la société de transport³⁰. Les IDE ont en charge l'information, le soutien aux familles et la transmission des documents administratifs.

La toilette mortuaire, « *en respectant les rites religieux* », l'inventaire des objets personnels dans la chambre du défunt et la pose du bracelet d'identification reviennent aux IDE et AS. Les brancardiers enfin, s'occupent du transport du corps.

²⁸ Ce geste peut être pratiqué par l'agent de l'amphithéâtre sur délégation écrite.

²⁹ Ils font également remplir le document concernant le transfert du corps.

³⁰ Il s'agit toujours de la même société dont le numéro est indiqué dans le document.

Le processus à suivre est décrit selon le *type de patients* (contagieux, non contagieux, nécessitant une autopsie), les *jours de la semaine et des horaires* (en semaine entre 8h30 et 18h00, les samedis, dimanches et jours fériés, en semaine entre 18h00 et 8h30) ; les *demandes du défunt et/ou de sa famille* (au transfert avant mise en bière, don du corps à la science). Les directives se déroulent entre quatorze points au maximum et huit au minimum³¹ qui, en dehors des tâches directement liées à l'administration ou à la préparation du corps, des affaires du défunt et du transfert, s'articulent autour de cette courte consigne : constater, prévenir, reconforter.

La particularité d'un des sites du groupe hospitalier est de ne pas avoir de chambre mortuaire, mais seulement une salle de transit, sorte de local relais entre la chambre d'hospitalisation et la chambre mortuaire : la chambre mortuaire³², dont l'architecture et l'équipement sont légiférés, se trouve sur un autre site et le transfert de la salle de transit soit à la chambre mortuaire, soit dans un funérarium extérieur (notamment en cas d'indisponibilité) doit s'effectuer dans les 24 heures à partir de l'heure du décès (transport compris). Le protocole prévoit également un processus pour le transfert du corps avant mise en bière à domicile ou dans un autre funérarium³³, dans les 24 heures maximum entre le moment du décès et celui de l'arrivée du corps.

³¹ Ainsi, la nuit, les procédures sont réduites : l'interne de garde qui constate le décès prévient ou non la famille selon les souhaits qu'elle a exprimés et « la reconforte » ; c'est l'IDE du service ou le cadre soignant de nuit qui informe la famille du site où sera transporté le corps et prépare le certificat de décès qui sera rempli plus tard par un médecin sénior ; le corps est transporté par l'AS des urgences à la salle de transit, une fiche de transmission pour l'équipe de jour est remplie et une note est mise sur le cahier des transmission des cadres précisant si la famille a été ou non prévenue. Pour les cas de patients contagieux ou de dons du corps à la science, on retrouve des légers changements : ainsi dans le cas d'un don, qui ne peut se faire qu'en semaine, le transport est à la charge de la famille et il est précisé que l'IDE et l'AS doivent faire la toilette « avec précaution ».

³² « La chambre mortuaire constitue un équipement aménagé pour permettre aux familles de disposer du temps nécessaire à l'organisation des obsèques, dès lors que le maintien des corps des défunts dans les locaux destinés aux soins ou à l'hébergement n'est pas envisageable au delà de quelques heures (maximum 10 heures). Le corps doit alors être placé dans une cellule réfrigérée. La famille bénéficie d'une gratuité pendant les 3 jours qui suivent le décès, à l'issue desquels un prix de séjour est fixé par l'établissement », CCLIN Nord, décembre 2001, p.27.

³³ A moins de 200 km du lieu de décès.

Le transport du défunt de sa chambre à la salle de transit doit se faire dans les deux à trois heures³⁴ qui suivent le décès par un brancardier de la radiologie, des consultations ou de garde (ou l'AS des urgences, la nuit).

2.4.2. La pratique des soignants

Dans la pratique, le personnel soignant retient du cadre réglementaire lié au décès du patient plusieurs éléments, dont ceux qui lui incombent en particulier. Ce constat concerne essentiellement le personnel paramédical car le travail du médecin s'arrête en quelque sorte avec le constat du décès : « *Ensuite, il y a une organisation paramédicale qui est très bien faite, mais du point de vue médical, il n'y a rien. La seule chose dont on a la charge, c'est l'annonce à la famille, et encore pas tout le temps* » (Médecin, réanimation).

Ces éléments sont soit pointés comme des moments potentiellement critiques, soit ils sont évoqués comme faisant partie plus largement d'un processus d'accompagnement qui a un début et une fin : la toilette et le contact avec les familles sont ainsi notamment décrits dans tous les services comme une manière « *d'accompagner jusqu'au bout la personne et de terminer quelque chose* ». Ils sont retenus également comme partie prenante de l'expérience des soignants : quant aux feuillets où est décrit la procédure, y compris concernant les rites, certains déclarent ne les avoir jamais lus. Car le décès engage les soignants comme individus – qualifiés de référents- et c'est à ce titre qu'ils sont investis dans la relation au défunt et aux familles, et non plus seulement comme équipe. En témoigne ce qui se passe après le décès : soit on en reparle entre soi, tandis qu'il n'y a pas de discussion d'équipe car « *le malade est mort, il est mort, on ne parle pas des conséquences* » ; soit il existe des discussions d'équipe et à cette occasion s'exprime la nécessité d'un étayage collectif de ce qui a été, à titre individuel, porté par un soignant.

³⁴ Il s'agit apparemment d'un règlement interne à l'hôpital puisque un document de référence, cité en annexe, « *Recommandations relatives à la prise en charge de la personne décédée en établissement de santé – guide de recommandations* » du CCLIN Nord de décembre 2001, stipule que le délai est de maximum dix heures après le constat de décès.

Parmi ces éléments, on trouve :

1. l'annonce qui ne concerne normalement que le médecin ou l'encadrement soignant directement. Elle est néanmoins évoquée dans les entretiens de manière récurrente, comme un moment clé de la procédure liée au décès. A ce titre, elle concerne tout le personnel. Elle l'est d'autant plus que du côté des familles, elle peut aussi avoir des conséquences à la fois sur la manière dont se déroule le deuil, sur le rapport avec le service et enfin sur la représentation même qu'elles ont des soignants, laquelle peut rebondir sur la manière dont ces derniers conçoivent leur profession et leur pratique. L'évocation de ces éléments peut s'énoncer de manière très condensée ou insister davantage sur certaines phases, telles que la toilette et les gestes à effectuer pour restaurer au mieux l'apparence physique du mort. L'avis d'aggravation et le constat du décès par le médecin précèdent l'annonce. Quand ce dernier prévient la famille, il lui demande si elle va se déplacer pour voir le corps. Cette démarche, ainsi que l'avis d'aggravation peuvent également être pris en charge par le cadre infirmier. En cas de décès la nuit, une mention est faite dans le dossier si la famille souhaite ou non être prévenue.

L'avis d'aggravation est fait parfois après le décès, dans des cas bien particuliers, où le choc de l'annonce par téléphone peut être évalué comme ayant un impact dangereux, même si cette précaution est prise par le personnel non sans malaise, l'idéal étant de ne jamais laisser son interlocuteur « *sur un doute* ». Le soignant en charge d'annoncer le décès ou l'avis d'aggravation peut être ainsi pris dans une situation qui n'est pas sans effet sur l'image de soi et d'une certaine représentation de son intégrité : d'un côté, il doit être en mesure d'évaluer ce que la personne jointe par téléphone peut entendre ou non, et de l'autre quelle information il doit lui donner, une fois que celle-ci est présente à l'hôpital, notamment en ce qui concerne l'heure du décès.

Mais le plus souvent, chacun semble bricoler, ou improviser pour reprendre les termes utilisés par nos interlocuteurs, en fonction de sa propre expérience (ou absence d'expérience) et au cas par cas son protocole d'annonce, de réponses aux questions des familles. Dans ce contexte, le document administratif et le livret à remettre aux familles joue parfois un rôle : le fait « *d'avoir un document à la main* » donne au soignant « *un contenant* » car « *on ne sait pas par quel bout les [les familles] prendre* ».

2. L'évocation de la toilette mortuaire, effectuée soit par les infirmières, soit par les aides-soignantes, soit conjointement par les deux, constitue aussi un moment clé de l'expérience liée au deuil chez les soignants : pour la plupart, c'est une manière de finir quelque chose, « d'être responsable jusqu'au bout » de la prise en charge du patient : « *la toilette ça ne me dérange pas, j'ai l'impression de terminer, voilà je suis allée jusqu'au bout* » (IDE, réanimation) ; « *C'est déjà une étape du deuil certainement en accéléré, voilà, de faire sa toilette, de bien le mettre, même de faire tous les papiers administratifs, de voir si la famille a été prévenue, oui, de faire tout dans les règles, et puis après de voir avec la chambre funéraire, de descendre le patient, de laver la chambre et voilà et c'est après qu'il y a un grand vide, c'est quand on n'a plus rien à faire après de concret qu'il y a un grand vide dans la tête.* » (IDE, réanimation). La toilette est aussi décrite comme un temps de construction d'une mise à distance, d'une prise de recul nécessaire pour la continuation du travail, surtout quand les rotations sont courtes entre le moment où le patient décède et celui où il est remplacé dans la chambre par un autre malade.

Viennent ensuite le rappel de l'arrivée de la famille, pour se recueillir dans la chambre, et de la conduite du corps à la chambre mortuaire.

L'intervalle entre le décès, la toilette mortuaire, la préparation et le nettoyage de la chambre, l'arrivée de la famille et puis d'un autre patient dans la chambre se décline selon une temporalité qui va de deux heures et parfois moins à plusieurs heures : en réanimation, en général, le temps des deux heures n'est que rarement dépassé, et il arrive que la place soit prise dans l'heure, voire la demi-heure si nécessaire.

3. Le transfert à la chambre mortuaire, exposant ainsi potentiellement la mort aux vivants, est un moment critique pour les soignants comme pour les patients et les familles. Il n'est pourtant pas évoqué par la procédure. Il rappelle et se juxtapose à d'autres stratégies mises en œuvre par les soignants pour que ce qui est de l'ordre du vivant ne rencontre pas ce qui relève du domaine du mort, et vice-versa : il s'agit, même quand l'espace ne s'y prête pas, de pouvoir séparer ainsi ces deux sphères. Ainsi, la nuit, on proposera aux familles endeuillées de prendre un café dans la salle de repos des infirmières, afin de leur permettre d'un côté de s'isoler et de l'autre d'éviter la rencontre avec un patient qui se lèverait la nuit. Même propos en réanimation : *« dès qu'on sait on ferme tous les rideaux et même le temps que le brancardier il vienne chercher le patient, l'hôpital de jour ils sont prévenus pour qu'ils ferment toutes les portes, pour faire la traversée sans que personne... on est obligé pour la traversée, il faut pas que les autres patients regardent ce qui se passe. »* (agent hospitalier, réanimation) ; *« Alors, quand il y a un décès, on isole, bien sûr, on isole, [...]...on isole, on ferme les rideaux de la chambre et voilà, dès qu'on fait partir le corps, on prévient les familles, on les isole et on essaye de faire ça de façon la plus discrète possible. »* (IDE, réanimation). Quand un patient décède, les chambres sont fermées et le corps, enveloppé, transporté jusqu'à l'ascenseur aussi vite que possible afin de ne pas être exposé à la vue des patients et des familles. Si elle n'est pas systématiquement évoquée, cette manière de faire semble commune, ainsi qu'une observation en USP, en juin 2008, l'a confirmé.

Avant d'emmener le corps jusqu'à l'ascenseur, on s'assure soit qu'il n'y ait personne dans le couloir à ce moment-là, hormis le personnel, soit on retient les individus présents dans le couloir loin de l'ascenseur, le temps du transfert.

Le transfert du corps à la chambre mortuaire est plus spécifiquement évoqué par les équipes de nuit comme un moment particulièrement éprouvant. Mais de manière générale, ce lieu qui se situe au sous-sol de l'hôpital est particulièrement déprécié par le personnel soignant, au contraire de l'amphithéâtre. La nuit, le personnel, et plus particulièrement le cadre, a pour mission de descendre le corps dans la salle mortuaire et de le placer dans un des quatre frigidaires. Et c'est à la porte une fois close, que l'accompagnement du patient s'arrête véritablement, d'autant que l'on préfère, si possible, au cas où la famille souhaite voir le corps, attendre son arrivée avant de descendre ce dernier. Sinon, celle-ci patiente en général jusqu'au transfert du patient décédé à l'amphithéâtre ou dans un funérarium.

Ainsi, la question du réconfort et du soutien aux familles n'est pas une problématique évoquée seulement en aval du décès, mais déjà en amont, à partir du moment où le patient (et sa famille indirectement) rentre dans le service, et s'insère dans une optique professionnelle plus globale de prise en charge. Néanmoins par-delà la consigne itérative dans le protocole de prise en charge se déclinant invariablement sous la forme « *Le cadre soignant ou l'IDE reconforte la famille* », il s'agit pour ces derniers de trouver les outils et les ressources professionnels et personnels pour accomplir cette tâche. A chacun de les inventer et de trouver encore une fois, la bonne distance et ses propres limites, quand « *on n'a pas, à part les paroles, [...] beaucoup d'autres choses* » à proposer.

Aussi, chez certains soignants, prédomine le sentiment d'un décalage entre ce processus, tel qu'il est décrit par le protocole de la prise en charge, et la réalité des différentes situations.

De même, la question des rites mortuaires, si elle est soulevée ponctuellement, et dans des expériences vécues bien précises, n'apparaît pas centrale : il s'agit, certes, de « *respecter les désirs de la famille et des rites pratiqués* » et de s'informer de « *la religion du défunt avant de procéder à la toilette mortuaire* »³⁵. « *Les croyances doivent être respectées* » (article 7 de la Charte du Patient Hospitalisé). Mais il est difficile d'ériger les quelques repères fournis aux soignants, parfois mal compris ou trop généraux, en normes, surtout quand ils s'adaptent difficilement avec la réalité de l'hôpital. Les soignants doivent en effet gérer la demande des familles, dans un laps de temps très court, en l'articulant avec le règlement de l'hôpital, lesquels ne sont pas toujours compatibles. Ce qui ressort à ce sujet des entretiens est qu'il existe certes des procédures mais que là, comme dans d'autres domaines, « *c'est très artisanal* ».

Qu'il s'agisse de l'annonce, de la toilette, du soutien et du réconfort aux familles ou encore des rites, à des degrés variables selon les services, prédomine l'idée d'un apprentissage fondé sur l'expérience et le cas par cas qui n'est pas contradictoire avec la revendication d'une formation plus poussée pendant les études et tout au long de la carrière professionnelle autour des questions liées à la mort, à l'accompagnement en fin de vie et à sa prise en charge globale. Mais cette formation, nous disent plusieurs soignants, n'est pas si facilement accessible au cours de la carrière, au point que nous avons rencontré un soignant qui, faute de l'obtenir dans le cadre professionnel, a décidé de financer sur son propre salaire un Diplôme Universitaire.

³⁵ CCLIN Nord, décembre 2001, p.14.

2.5. Les contraintes de la gestion

Les personnels des trois services rencontrés sont tous concernés par les diverses mesures touchant l'organisation du système de santé, lié « aux tendances lourdes contemporaines » telles que le « *développement exponentiel des capacités d'intervention de la médecine, [le] vieillissement structurel de la population, [l'] accentuation de la pression des individus concernant l'accès aux soins, [le] glissement d'une logique de réparation à une logique de bien-être* » [Delande, 2004 :35]³⁶. D'une manière sans doute différente, que le service s'inscrive dans un projet avant tout curatif ou palliatif, il doit viser un objectif de résultat et d'efficience³⁷, y compris dans sa traduction économique, lequel doit pouvoir être lisible en termes de performance tant par le grand public que par des décideurs. Il doit suivre des recommandations ou directives fondées sur des évaluations médico-économiques, quantitatives et qualitatives, des soins qui ne sont pas toujours facilement intégrables tant dans la pratique quotidienne que dans la diversité des cas rencontrés.

L'impact de ces mesures³⁸ est perçu de manière différentielle par le personnel soignant comme ayant des répercussions sur la charge de travail. Il ne s'agit pas d'un sujet à aborder aisément et sur lequel ce dernier semble enclin à s'exprimer, soit qu'il n'a pas d'impact ressenti au niveau des pratiques, soit qu'il renvoie à des pratiques et des mesures contraires.

³⁶ G. Delande, 2004, « Convergence internationale des actions publiques d'organisation et de régulation des systèmes de santé », *Oncologie* 6: 35-40 35.

³⁷ P. Breuil-Genier et F. Rupprecht, 1999, « La maîtrise des dépenses de santé, la réforme de l'assurance-maladie (1996-1999) », *Revue française d'économie*, 14, 3, p. 129 – 166.

³⁸ Nous ne reviendrons pas, dans le cadre de cette étude, sur les effets dits pervers de la T2A, notamment en USP. Nous renvoyons au document de la Cour des comptes pour un examen de cette question.

Il oppose des logiques financières à l'idéal et au projet mis en œuvre dans les services. Les notions de rentabilité, y compris celle du patient, à travers la durée moyenne de séjour (DMS) ou la tarification à l'acte (T2A), ne sont pas *a priori* faciles à articuler avec l'idée de guérir et de soigner dans un système de soins par ailleurs déjà fort complexe. Il est ainsi possible qu'un patient soit renvoyé du service, quand par un concours de circonstances, il est amené en urgence et qu'il ne répond pas aux critères d'admission. Pour certains soignants qui se réfèrent par ailleurs au fait que les patients de toutes façons préfèrent rester le moins longtemps possible dans le service, ça ne change rien, tandis que pour d'autres, les changements sont perceptibles et sont globalement ressentis comme ayant des répercussions sur la qualité des soins et sur la relation au patient. La logique de rentabilité qui se répercute sur la gestion des dépenses hospitalières, pousse en quelque sorte au rendement. Elle n'est pas toujours perçue par le personnel soignant comme adaptée à la gestion des besoins de santé, ni à l'idéal d'un projet de santé publique. Certains soignants déplorent que la nouvelle tarification à l'acte, en valorisant les actes techniques, entraîne le déploiement de certains soins inutiles au confort du patient.

2.6. Les savoirs, les représentations et les pratiques concernant l'accompagnement des fins de vie

Proches des questions d'information se trouve tout le champ de la connaissance : *les savoirs et les croyances*, les convictions et les valeurs, toutes les références qui servent de base à nos *représentations*. L'hôpital est un lieu où règne le savoir médical, perçu comme un savoir sur la vie et la mort. Les soignants peuvent être « appréhendés » comme des initiés tout puissants auxquels il convient de se soumettre. Et ceci peut entrer en contradiction avec le sentiment qu'ils éprouvent de leur impuissance, soit qu'ils ne puissent plus guérir, soit qu'ils soient confrontés à des douleurs ou des symptômes (voire des personnes ou des familles) rebelles.

Entre toute puissance et impuissance, ici encore, ils doivent se situer et rechercher la bonne distance. Notons que dans le langage courant, soigner peut signifier guérir ou apporter un mieux-être. Les médecins (qui ne sont pas toujours désignés par le terme de « soignant ») se situeraient plutôt dans le curatif, tandis que les autres soignants, davantage en contact quotidien avec les malades (et les familles), seraient dans l'accompagnement.

Les représentations des soins palliatifs sont complexes et ambivalentes. Accompagner des fins de vie, ce n'est pas forcément faire des soins palliatifs. Encore faut-il avoir la compétence, être organisé pour le faire et disposer des moyens et du temps nécessaires.

Pourtant des services dont la fonction principale est de chercher à guérir peuvent aussi mettre en place des accompagnements de qualité lorsque la guérison n'est plus possible et considérer que cela fait partie de leur rôle. Pour accompagner, plusieurs éléments sont mis en place : d'une part, il est possible d'ouvrir les horaires aux familles venant rendre visite à un proche en fin de vie, quand l'organisation du service le permet. Un lit d'accompagnement non payant est mis alors à disposition dans la chambre seule du malade et certains interdits et règlements peuvent être adoucis ou plus ou moins levés. En théorie, libéralisme et créativité, si nécessaires, sont, au cas par cas, de mise, et les soignants se mettent sur un autre mode, mais de manière toujours normative, de par le rôle de l'encadrement soignant. Ce peut-être aussi « *des petites choses à côté, qui changent la vie* » qui sont mises en place. Si les patients vivent en fonction de l'organisation du service, il est possible d'accorder à cette dernière une certaine souplesse, sans pour autant tout modifier : laisser dormir le patient, même quand c'est l'heure du repas, ne pas allumer toutes les lumières en arrivant ...

Si l'idée de la mort comme la réalité de sa survenue affranchissent en partie des contraintes du règlement hospitalier, elle ne doit pas pour autant signifier l'anomie ou l'absence de règles : « *ne pas prendre de risque* », « *ne pas mettre en difficulté* » le service d'un côté, et ne pas pénaliser le patient et la famille de l'autre, en « *mettant des contraintes* » sont les maîtres mots d'un équilibre à tenir au cas par cas et qui oscille entre la liberté et le respect du patient en tant qu'individu et citoyen à part entière et les règles relatives à l'hôpital qui incluent également les procédures de soins, de prise en charge et de vie dans ce cadre.

Par ailleurs, la réalité du service, de la charge de travail du personnel engagé dans une multiplicité de tâches techniques et de soins qui passent en quelque sorte « avant » les démarches de confort, vient vite rappeler les limites de cette levée des contraintes. Car de fait, la démarche palliative n'est pas forcément adaptée en termes de travail et de temps de travail, de répartition des tâches, de techniques, de personnel, de formation, de compétence³⁹ et même d'espace à un service dont le projet est organisé autour d'une démarche curative. Bien souvent l'accompagnement en fin de vie peut être présenté comme étant à défaut de et donc indirectement par la négative. On fait du palliatif, parce qu'il n'y a pas de place en soins palliatifs ou que les soins palliatifs ne prennent pas en charge ce type de patient (et de pathologies). Alors, il faut s'organiser en conséquence dans un service qui n'a ni les moyens, notamment en termes d'effectifs, ni la culture du soin palliatif et qui, par conséquent, propose une prise en charge susceptible d'être « *moins individuelle* » qu'en USP.

Les AS sont alors davantage mobilisées. Reste que, face à des personnes « *en vraie fin de vie* », et dès lors « *peu demandeurs* » car n'ayant pas toujours la force « *d'appeler, de demander, de sonner* », certains soignants, surtout parmi ceux qui sont les plus jeunes, se disent parfois démunis tant par la situation que par l'existence d'un décalage entre leur formation et leur expérience et les exigences de la pratique :

« on est un service de soins à visée curative, donc dès que ça nous est plus possible, on se retrouve un peu limités. Et par rapport au palliatif on n'est absolument pas prêt [...] et on nous forme à être des techniciennes et pas quelque chose vraiment du soutien moral. » (IDE, médecine interne) ; « Deux heures par jours, c'est pas assez pour que nous, on puisse bien accompagner la famille. Avec le patient oui. La famille voit le médecin. C'est un état critique la réanimation. A part s'il reste longtemps. Si c'est bref, vous n'avez pas le temps de savoir qui est qui. La relation d'aide n'est pas adaptée. » (IDE, réanimation).

De manière générale, l'introduction dans le projet du service d'un accompagnement induit une réorganisation du projet et donc du travail, des règles et des relations entre soignants, patients et famille. Dans les services non spécialisés dans l'accompagnement de fin de vie, l'introduction d'une démarche palliative d'une part, représente un surcroît de travail pour les soignants - ou du moins, est-elle perçue parfois comme tel - et d'autre part, rend le projet du service moins homogène.

Apparue en filigrane, cette question de l'adaptation d'un service, organisé dans son projet et son objet par une visée avant tout curative, à la contrainte du palliatif, du fait du manque de structure et de l'augmentation des fins de vie à l'hôpital, est revenue au cours des entretiens et des rencontres comme une préoccupation problématique, surtout pour les IDE et AS qui sont souvent, pour reprendre les termes même des cadres soignants et des médecins, « en première ligne » : « Il n'y a pas d'organisation spécifique, pas d'infirmière qui se détache, on le fait tous. On est dérouteré, car on est un service de médecine qui n'est pas adapté, quand on doit prendre un patient en charge en fin de vie, on doit s'adapter comme on a peu au niveau du temps, des locaux. Il y a beaucoup de soins techniques, donc on ne peut pas se détacher, on n'a pas ce temps là pour s'occuper du patient et de la famille. Les soins techniques passent avant.

La fin de vie n'est pas facile à gérer dans notre service, on espère trouver un service de soins palliatifs pour le patient. » (IDE, médecine interne).

Dans les équipes de nuit, nous avons rencontré un sentiment accru d'être parfois livré à soi-même, déconnecté des décisions prises le jour si ce n'est à titre d'exécutant confronté à une difficile tâche d'accompagnement dans le cadre d'une reconfiguration de l'équipe et du service la nuit comme étant a minima : *« On a des internes ici, des fois on est confronté à des malades qui sont encombrés, vraiment en fin de vie, ils ne sont pas pris idéalement en charge. [...] La nuit on a juste un interne pour tout l'hôpital et il s'occupe de tout. C'est un interne en formation, il finit sa médecine générale, de temps en temps c'est un peu difficile. » (IDE nuit, médecine interne).*

On relève d'un côté chez certains soignants un sentiment de frustration lorsqu'ils sont dans une démarche d'accompagnement et que les moyens qu'ils estiment nécessaires leur manquent ou sont insuffisants ; le traitement du patient hésite encore entre palliatif et curatif ; la démarche palliative est au contraire trop vite introduite ; certains de leurs collègues ne sont pas dans cette démarche. Cette frustration s'accompagne généralement de l'expression d'un désarroi, voire d'une culpabilité liée à l'idée que l'on fait « mal » son travail : *« Les familles voient bien qu'on essaie de s'adapter, mais pour nous passer du palliatif puis deux secondes après sur un truc très technique c'est difficile. [...] quand on a beaucoup de travail, à la fin de la journée quelque part on culpabilise. Moi je culpabilise de ne pas avoir pu me dégager, pour être aux cotés de cette personne. C'est un moment de la vie qui n'est pas évident, [...] être accompagné par quelqu'un, être rassuré, c'est très important. » (IDE, médecine interne).*

A côté de la frustration, on trouve également un refus net qui est aussi à mettre en relation avec le choix de la profession. En effet, sur les trois services rencontrés, deux comportent des soignants qui ont fait le choix de la spécialité « *en toute connaissance de cause* » et ont un temps de rétractation si le service ne leur convient pas. La dimension du choix, récurrente dans les entretiens, va de pair avec celle de l'homogénéité du projet : quand ce dernier ne l'est plus, il existe un décalage entre l'idée que les soignants se faisaient du service, leurs attentes professionnelles et la réalité de leur pratique. Ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils ne considèrent pas la mort et son accompagnement comme ne faisant pas partie « du soin à part entière ». Inadaptation du service, manque de formation et choix forment ainsi un faisceau d'arguments pour expliquer la difficulté éprouvée par certains soignants face à la fin de vie : *"Quand on accompagne quelqu'un qu'on connaît on a envie d'aller avec eux jusqu'au bout, de les accompagner jusqu'au bout. Mais de plus en plus on a des patients avec qui on entre très vite dans du palliatif et qui arrivent un peu au dernier moment. J'ai l'impression qu'on me force la main pour faire ça, c'est un peu me forcer la main car ce n'est pas mon métier, pas ce que j'ai choisi. Ils meurent vite et on n'est pas assez formés. La plupart du temps les formations sont annulées, une infirmière demande depuis un an une formation pour un DU en palliatif et ne l'a pas. [...] même avec une formation, j'aurais toujours l'obstacle, le fait que je n'ai pas choisi ça. Ça aiderait mais ça ne changerait pas le temps, le rapport aux familles."* (IDE, médecine interne).

N'oublions pas que, pour tout le monde (soignants, patients, entourage) parler de soins palliatifs, c'est annoncer une mort prochaine. L'intention des soignants est, évidemment, de chercher à procurer du bien-être, du confort, un apaisement, mais ils savent ne pas toujours y parvenir. D'ailleurs la mort peut-elle être bonne ? N'est-elle pas toujours vécue comme une violence ? S'agit-il alors de prolonger la vie, d'attendre la mort naturelle, finalement de produire une mort lente ? Les soins palliatifs créent-ils des complications, entretiennent-ils parfois des situations dramatiques, des troubles iatrogènes ?

Ces questions ne sont d'ailleurs pas propres aux soins palliatifs : avec le degré de technicité développé qui permet d'entretenir les fonctions vitales et de savoir « *de quoi meurt le patient* », les soignants semblent y être aujourd'hui confrontés dans de nombreux services.

2.7. Les réflexions éthiques et philosophiques

Elles sont nombreuses et les débats actuels autour de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté sont présents quoique les personnes rencontrées ne s'y réfèrent pas spontanément. Les questions se posent plutôt à partir de cas réels, vécus dans le service. Les positions de principe sont ici directement liées aux pratiques et, réciproquement, les convictions découlent de ce qu'on constate, de ce qui est fait, de ce qu'on est en mesure de faire. L'exigence de rigueur est forte, la morale professionnelle invite à l'excellence, ce sont les moyens et le temps qui manquent (parfois aussi les collègues qui ont commis des erreurs ou n'ont pas été assez disponibles) le perfectionnisme n'est pas loin. Ceci rejoint l'évolution de notre société où l'erreur médicale n'est plus acceptable, où la douleur doit être éradiquée et la souffrance vaincue. Légitimement, les patients et les familles demandent que leur dignité soit préservée. Pour leur part, les politiques et les gestionnaires poussent à l'économie. Les exigences s'accroissent de tous les côtés. Les droits des malades sont affichés partout, mais les patients et leurs familles sont, de fait, soumis au savoir médical et au système de santé. Et les soignants sont ainsi conduits à naviguer entre le surmenage, l'indifférence et le sentiment de culpabilité.

Nous touchons là à un point central concernant l'accompagnement des fins de vie : l'intention de contribuer à produire une mort apaisée, sans souffrance, sans violence. La sagesse ultime en somme : la réconciliation avec l'idée que la mort, inéluctable, peut avoir lieu, naturellement, dans la sérénité.

« Réussir » la mort de quelqu'un, réunir les conditions d'une « *belle mort* » devient une sorte de référence dont on sait qu'elle est illusoire, mais qui tend à combler les idéaux professionnels des soignants et à atténuer, chez les proches, les douleurs de la séparation.

Il ne s'agit pas ici seulement d'un désir de maîtrise (lequel, bien sûr, peut être présent), mais aussi d'un désir de compensation, de réparation, d'accommodement avec tout ce qui peut surgir de regrets ou de remords. Tout ce qui n'a pas été dit, pas fait ; les pensées obscures, les désirs ambivalents, l'inachevé. Il convient évidemment de lutter contre le sentiment de culpabilité dans la mesure où il est source de conflits, de souffrances psychiques et parce qu'il peut perturber l'action (sans oublier pourtant qu'il peut être un stimulus puissant, un facteur de progrès). Le travail accompli n'est jamais parfait ; les oublis, les erreurs sont souvent stigmatisés ou vécus comme des fautes. Face à la maladie, à la souffrance, à la plainte, à la mort, peut se développer un sentiment confus d'insuffisance qu'il importe de bien repérer.

Face à l'impossible défi de la mort apaisée, on peut trouver entre les membres d'une même équipe : des reproches, des griefs, de la violence, des rejets, des accusations, des règlements de compte, voire la création de boucs émissaires. Une sorte de transfert de culpabilité ou moyen de se décharger de tensions qui ne peuvent pas être émises à l'encontre des patient et de leurs familles. Et, parfois, des actions judiciaires sont mises en œuvre à l'encontre des soignants, traduisant la recherche d'un coupable. Néanmoins, notons qu'à côté des évocations de ces tensions, est présente dans le même temps l'idée d'une solidarité entre certains membres des équipes : un soignant peut « *prend[re] le relais* » d'un autre, quand celui-ci ne peut plus effectuer certains actes médicaux ou d'accompagnement.

Le fait de pouvoir choisir les patients soit que l'on admet dans le service, quand cela est possible, soit dont on va s'occuper, constitue une forme de préservation de l'équilibre de travail : « ...s'il y a un patient jeune qui est dans le service, je ne vais pas en prendre deux et quand une expérience a été un petit peu traumatisante pour l'équipe on va attendre un petit peu avant d'en reprendre un autre » (médecin, USP). L'équipe constitue ainsi dans ce cadre un étayage.

2.8. La préservation de l'image de soi

C'est un enjeu essentiel pour tous les acteurs de ces situations de fin de vie. Il s'agit de faire son possible pour éviter la déchéance, la dégradation physique ou mentale, les pertes successives d'autonomie. Procurer encore du bien-être, du confort, du plaisir (si petit puisse-t-il paraître), atténuer les souffrances et pouvoir, en paix, considérer qu'on a bien fait son travail, qu'on est un bon soignant (par exemple, la toilette mortuaire, qui vise notamment à produire une belle apparence au défunt, est un moment important de réalisation professionnelle des soignants). Penser qu'on a été un bon parent, une bonne épouse, un bon fils, un bon ami, etc. qu'on a fait ce qu'il convenait de faire, est certainement une condition d'un deuil acceptable. L'idée d'une réconciliation possible *in extremis* est souvent présente, ou la visite d'une personne chère dont le mourant était éloigné qui autorise enfin une séparation sereine. (Bien que soient décrites aussi des morts violentes, haineuses, agressives ou encore totalement solitaires). Apparaît aussi la nécessité d'une présence au moment du trépas, que quelqu'un tienne la main de celui qui meurt, avec l'intention, peut-être, qu'il ne soit pas seul. (Encore que soient décrits des morts – quasiment volontaires – précisément lors d'un moment d'isolement, lequel n'est pas à confondre avec les cas décrits de personnes qui entrent à l'hôpital et y meurent sans parents ou proches autour d'eux).

2.9. L'élaboration et la prise des décisions

Elles sont deux moments importants de la vie des équipes, notamment lorsqu'elles concernent les arrêts de traitement ou les retours au domicile. Il importe d'ailleurs de bien distinguer ces deux moments : consulter les membres d'un groupe de travail, recueillir les avis, discuter les propositions, ce n'est pas encore décider. Décider, c'est trancher (l'étymologie le confirme), choisir, donc renoncer aux autres possibilités ; c'est le plus souvent un acte individuel (même s'il est soutenu par la majorité), en l'occurrence la position prise par le médecin, lequel ensuite assumera la responsabilité et les conséquences de la mise en œuvre. Il ne faut pas non plus confondre l'information suivie de discussions avec un patient et sa famille et les décisions qui peuvent en résulter. Il importe que chacun sache dans quel cadre il exprime son point de vue et ce qui pourra être fait de l'avis qu'il aura donné.

Si le médecin assume en dernier ressort la responsabilité de la décision, il veille aussi à ce qu'elle soit acceptée et soutenue par l'ensemble de l'équipe. C'est au cours des réunions qu'est évoquée l'histoire des patients et que sont étudiées les décisions concernant l'arrêt (ou la limitation) programmé des soins curatifs pour certains d'entre eux. Le passage aux soins de confort ou palliatifs concerne l'ensemble du personnel, à cause de la prise en charge spécifique qu'il demande et dans le rapport aux familles, lesquelles, normalement, sont consultées et informées.

Un exemple particulièrement intéressant de participation collective à des décisions graves nous a été présenté au service de réanimation de l'hôpital où nous avons mené l'enquête : l'exemple d'un malade dont l'état ne permet plus d'envisager une guérison et pour qui tout traitement peut être jugé déraisonnable.

L'arrêt de traitement peut être proposé par le médecin à l'équipe lors d'une de ses réunions quotidiennes. Toutes les personnes présentes, quel que soit leur statut, ont le droit de manifester leur désaccord. Si une personne s'y oppose, la décision est reportée et l'arrêt des traitements n'est effectué que lorsque l'unanimité est obtenue. La famille est informée, si possible, et son avis est recueilli.

Ce mode de prise de décision permet d'emblée de poser un cadre vis-à-vis des différents acteurs concernés, y compris du point de vue interne au service où, dans le fonctionnement et la dynamique d'une équipe, elle peut jouer un rôle structurant : « *C'est bien le personnel qui fait le travail. Si on ne lui demande pas son avis alors ...je pense que ce serait mal vécu. Quand il y a une décision collégiale, les gens ne le vivent pas durement.* » (Cadre, réanimation).

Dans cette configuration, le service de nuit fait néanmoins, semble-t-il, exception : il ne participe pas ou peu à la prise des décisions et le sentiment, parfois clairement exprimé, d'être « *un peu les parents pauvres du service* », prévaut. Cette exception paraît confirmer l'importance de cette question de la participation aux décisions, elle a partie liée avec le sentiment évoqué par certains soignants d'appartenance au service et à une équipe.

La participation à la prise de décision ne s'effectue de fait que lors des réunions d'équipe, fonctionnant sur le principe explicite ou implicite que seuls les présents y participent. Ce mode institué de participation est essentiel à la cohésion et au fonctionnement de l'équipe sans modifier la qualité des soins, ni le sort qui sera *in fine* celui du patient. Elle permet aussi d'introduire une distance temporelle sans conséquences néfastes pour le patient ou pour les proches, entre le moment où est envisagé un arrêt de traitement et où chacun est en mesure de l'accepter : ainsi, s'« *il faut l'assentiment de tous* », à défaut, « *il suffit d'attendre plusieurs jours* ».

En conclusion, nous poserons simplement une question, en rapport direct avec les objectifs de cette étude : étant données la charge de travail et la charge émotionnelle que les soignants doivent déjà prendre en compte, peut-on leur demander de prendre soin des familles de sorte que les deuils ne soient pas trop difficiles ?

Quelles sont les conditions à prévoir, l'organisation à mettre en place, éventuellement les moyens supplémentaires qu'il convient d'envisager ?

Au fil de notre recherche, nous avons vu qu'il manquait des locaux (des lieux pour parler tranquillement), du temps, des compétences (formation ou perfectionnement), des temps et des lieux de parole, de réflexion (d'apaisement et de perfectionnement encore une fois).

Cette recherche-action a permis l'élaboration d'un **guide de repères** destiné au personnel soignant travaillant en institution. Il a pour objectif d'apporter des outils de réflexion et un cadre d'action, susceptibles d'être adaptés à partir de l'expérience et des situations particulières que rencontrent chaque service et chaque soignant.



Pour commander le guide de repères, contacter :

- La Fondation MACSF
Clémence Marchais
Chargée de communication
clemence.marchais@macsf.fr
Tél : 01.71.23.76.30

Bibliographie indicative

ANAES, 2002, *Recommandations pour la pratique clinique, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, 130 pages.

M.F Bacque, 1997, *Deuil et santé*, Paris, Editions Odile Jacob.

M.F Bacque, 2000, *Le deuil à vivre*, Paris, Editions Odile Jacob.

I.Baszanger, 1990, « Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur », *Revue française de sociologie*, Volume 31, Numéro 2, pp. 257 – 282.

T. Beauchamp et J. Childress, 2008, *Principes d'éthique biomédicale*, Paris, Belles Lettres.

M. Bourgeois, 1996, *Le deuil : clinique et pathologie*, Paris, PUF.

D. Candell et D. Dubois, 2005, « Vers une définition de la "qualité de vie" ? », *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, n°1, pp. 18-22.

M-E. Cornille, C.Foriat, M. Hanus et al., 2006, *Comment surmonter son deuil ?*, Association Vivre son deuil Ile-de-France.

G. Delande, 2004, « Convergence internationale des actions publiques d'organisation et de régulation des systèmes de santé », *Oncologie*, n° 6, pp.35-40.

Ethica clinica, 2004, *La souffrance des médecins et des soignants*, vol 35.

F. Eyetsemitan, 1998, « Stifled grief in the workplace », *Death studies*, 22, 5, p.469-479.

S. Fainzang, 2000, « La maladie: un objet pour l'anthropologie sociale », *Ethnologies comparées* (revue du Centre d'études et de recherches comparatives en ethnologie), n°1, 2000 [<http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>].

S. Fainzang, 2001, « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences sociales et santé*, 2001, 19 (2), p. 5-28.

- S. Fainzang, 2006, *La relation médecins-malades: information et mensonge*, Paris, Presses Universitaires de France (Coll. "Ethnologies").
- E.Fournier et J-C. Mino, 2008, *Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Paris, Belles Lettres.
- B.G. Glaser, A.L. Strauss, 1968, *Time for dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- C. Grandjean, R.Villadieu et F. Christian, 2005, « Souffrance cachée des soignants : quelles réponses. », *Médecine palliative*, vol. 4, pp. 190-198.
- M.Hanus, 2007, *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Paris, Maloine.
- M. Hanus et M-F. Bacque, 2001, *Le deuil*, Paris, PUF.
- D.Jacquemin (ed.), 2001, *Manuel des soins palliatifs*, Paris, Dunod.
- N. Kentish-Barnes, 2008, *Mourir à l'hôpital - Décisions de fin de vie en réanimation*, Paris, Seuil.
- L.Kristjanson, I. Mac Phee, S.Pickstock, D. Wilson, L. Oldham et K. Martin, 2001, « Palliative care nurses' perceptions of good and bad deaths and care expectations : a qualitative analysis », *International Journal of Palliative Nursing*, 03/ 7, pp. 129-139.
- J.Lacan, 1978, « Clôture des journées de l'École freudienne de Paris », *Lettres de l'École*, n°22, pp. 499-501.
- D. Leboul et E. Goldenberg, 1989, « La plainte du soignant et la notion de " désespoir thérapeutique". », *Psychologie médicale*, vol 21, n°3, pp. 392-394.
- J.C Mino et M.O Frattini, 2002, « Relation ou interaction médecin-malade ? », *Revue du praticien médecine générale*, Vol 16/563, p.210-213.
- J.C Mino, 2002, «Ethique médicale et biomédicale. Débats, enjeux, pratiques. Ethique et pratiques. L'éthique clinique. Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux Etats-Unis et en France », *Revue française des affaires sociales*, Vol 3, p.73-102.

J.C Mino et M.O Frattini, 2007, « Les soins palliatifs en France : "mettre en pratiques" une politique de santé », *Revue française des affaires sociales*, Vol 2, p.139-156.

S.A Payne, A.Langley Evans et R.Hillier, 1996, « Perceptions of a 'good death' : a comparative study of the views of hospice staff and patients », *Palliative Medicine*, 10/4, pp. 307-312.

M.C Pouchelle, 2002, « Pour une histoire et une anthropologie des effets iatrogènes du combat contre la maladie », in *Asclepio, Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, (Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Cientificas), vol. LIV, fasc.1,1, p. 35-50.

M.C Pouchelle, 2003, *L'Hôpital Corps et Ame. Essais d'Anthropologie Hospitalière*, Paris, Seli Arslan.

M.C Pouchelle, 2008, *L'Hôpital ou le Théâtre des Opérations, Essais d'Anthropologie Hospitalière - Tome 2*, Paris, Seli Arslan,.

T.G. Regan, 1984, "Some Limits to the Hospital as Negotiated Order", *Social Science and Medicine* 18, p.243–249.

M.S Richard, 2001 « La souffrance globale », D. Jacquemin ed., *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, pp. 115-125.

A.L. Strauss, et al., 1963, "The Hospital and Its Negotiated Order", in Eliot Freidson (Ed.), *The Hospital in Modern Society*, New York, Free Press, p. 147–169.

A.L. Strauss et I. Baszanger, 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*, Paris, Logiques Sociales, L'Harmattan.

C.Van Oost, 1999, « La "bonne mort" : point de vue d'un médecin », *Ethica Clinica*, vol.16, pp. 30-32.

Compléments bibliographiques thématiques

- Les soignants en soins palliatifs
- Deuil ou souffrance des soignants ?
- Prévention du deuil et impacts des soins palliatifs
- La mort à l'hôpital et la fin de vie hors des services de soins palliatifs (réanimation, oncologie, médecine interne en particulier)
- Apaisement et échec