

Provided for non-commercial research and education use.  
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

# Annoncer une mauvaise nouvelle en fin de vie, la bientraitance comme boussole

**Bernard Devalois<sup>a,\*</sup>**  
Praticien hospitalier

**Marion Broucke<sup>b</sup>**  
Infirmière

<sup>a</sup>Service de médecine palliative, Douleur et coordination des soins de support, CH René-Dubos, 6, avenue de l'Île-de-France, CS 90079 Pontoise, 95303 Cergy-Pontoise, France

<sup>b</sup>Unité de soins palliatifs, CHU Paris Sud, site Paul-Brousse (AP-HP), 12, avenue Paul-Vaillant-Couturier, 94800 Villejuif, France

**De la phase palliative à la survenue du décès, l'annonce de mauvaises nouvelles jalonne la trajectoire des patients atteints de maladie grave. L'entrée en phase agonique, puis la survenue du décès, sont autant d'annonces devant faire l'objet d'une grande attention vis-à-vis du patient comme de ses proches. L'approche interdisciplinaire est l'un des garants de cette approche bientraitante.**

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

**Mots clés** - accompagnement ; annonce ; authenticité ; bientraitance ; décès ; soins palliatifs

L'annonce par le corps médical de la survenue prévisible, voire imminente, du décès est un moment difficile pour les proches qui vont avoir à se préparer à ce qui est toujours un événement dramatique : la perte d'un être cher. C'est bien le travail de tous les professionnels de santé que d'être à leurs côtés (en plus du travail d'accompagnement du patient mourant), afin de les accompagner au mieux dans cette épreuve [1].

## La visée bientraitante

La visée bientraitante doit servir de guide à l'élaboration au cas par cas de cet accompagnement. Elle consiste en un certain nombre de principes.

## Ne jamais se prononcer sur un délai précis de survenue du décès

Alors qu'il existe souvent une demande d'obtenir un délai (« *Il y en a pour combien de temps ?* »), il faut absolument éviter de tomber dans ce piège.

♦ **Malheureusement, il arrive qu'une réponse** (médicale ou non) trop précise soit donnée (« *Il en a pour 8 jours* »). Il faudra

alors tenter de pondérer cette contrevérité. L'incapacité de prédire avec un degré de certitude satisfaisant la survenue d'un décès pour des patients en phase terminale ou agonique est largement démontrée.

♦ **Il est important que l'entourage** prenne conscience de la possibilité d'un décès imminent et s'y prépare, afin de mettre en place des mécanismes de défense adaptés, y compris l'espoir qu'il reste un peu de temps. En effet, chacun doit pouvoir élaborer ses choix en connaissance d'une information aussi précise que possible : « *La mort est inéluctable, elle peut survenir à tout moment sans que l'on puisse en fixer la date avec certitude.* »

## Permettre aux proches de s'organiser

♦ **Prévenir à temps** de la survenue imminente d'un décès peut permettre notamment d'avertir un proche éloigné géographiquement. L'information doit donc être la plus exacte possible : « *Il n'y a pas de certitude, mais la mort peut survenir dans les heures, les jours, les semaines qui viennent* » (en fonction de la situation). Cette incertitude est la

forme de vérité la plus élaborée qu'il soit possible de fournir.

♦ **Il n'appartient pas à l'équipe soignante** de dire ce qu'il faut faire mais uniquement d'informer de ce qui est, afin que chaque membre de l'entourage puisse prendre les meilleures décisions possibles en étant le mieux informé possible.

## Autoriser l'expression de l'ambivalence

Au cours de cette période d'entre-deux (où la vie est encore là mais les signes de la mort bien perceptibles), les proches peuvent souhaiter à la fois que ce temps de l'agonie soit abrégé (un temps suspendu qui, sur l'intant, leur apparaît dépourvu de sens) et/ou au contraire solliciter un maintien en vie par tous les moyens : « *Il ne peut pas mourir mais il faut que ça s'arrête vite.* »

## Aider à supporter la répulsion physique vis-à-vis de l'agonisant

♦ **L'approche de la mort entraîne des transformations physiques** parfois difficiles à supporter par les proches. Ainsi, les odeurs corporelles prennent une dimension déroutante.

\*Auteur correspondant.  
Adresse e-mail :  
bernard.devalois@gmail.com  
(B. Devalois).

### Face au patient inconscient : inciter les proches à une autre forme de communication

- ◆ Il est difficile pour les proches de savoir comment se comporter avec un patient qui n'est plus communicant. Les guider permet d'éviter deux écueils parfois concomitants : l'attitude consistant à "faire comme s'il était déjà mort" peut conduire à parler dans sa chambre sans considération de sa présence ou au contraire à respecter un silence de cathédrale dans une atmosphère de veillée mortuaire...
- ◆ *A contrario*, conseiller aux proches de parler *au* mourant (sans forcément attendre une réponse en retour) et non *du* mourant (comme s'il n'était plus), le toucher, le masser, etc. Le mourant a besoin de vie autour de lui, de sentir et d'entendre ses proches.

◆ Des moyens simples permettent souvent d'y remédier. Ainsi, pour l'halitose<sup>1</sup>, l'utilisation de solutions mentholées ou, dans d'autres situations, le recours aux huiles essentielles, au papier d'Arménie, sont à envisager. Il est indispensable d'aller au-devant de l'entourage pour l'aider et lui permettre d'exprimer ses émotions à ce sujet.

### Éviter l'épuisement des proches

- ◆ Le regard de tous les soignants est important afin de repérer les limites de chacun. Encourager un proche épuisé à s'autoriser, pour quelques heures, à quitter le chevet du patient pour simplement prendre l'air est essentiel.
- ◆ Dans certaines situations, il peut être important de proposer aux proches une participation aux soins (plutôt que de les exclure systématiquement) pour redonner du sens à une relation mise à mal par l'impossibilité de communiquer verbalement.

### Savoir reformuler un jargon médical mal compris

- ◆ Il faut s'assurer que tous les

membres de l'entourage ont bien compris ce qui se joue. Il est courant que les médecins ou les autres soignants (en réaction de défense) se réfugient derrière un vocable technique incompréhensible parce qu'il est difficile d'annoncer simplement quelque chose de dramatique. Il ne faut pas hésiter à reformuler autant de fois que nécessaire, et avec des mots adaptés à chaque interlocuteur, puis s'assurer de la bonne compréhension.

*Il faut aller au-devant de l'entourage pour lui permettre d'exprimer ses émotions*

- ◆ Tous les membres d'une même famille traversent les mêmes phases émotionnelles mais pas forcément en même temps. C'est pourquoi un même discours peut être différemment interprété. Lorsqu'il existe un doute sur la compréhension exacte du français, le recours à un interprète professionnel et extérieur à la famille peut s'avérer primordial.

### Éviter une pseudo-réassurance bienveillante

- ◆ Une volonté de « ne pas faire du mal » peut parfois s'avérer désastreuse [2]. Ainsi, pour "consoler" une famille éplorée, la tentation peut exister de minorer la réalité (« *Mais non, ne vous inquiétez pas, il va aller mieux* »). L'effet de cette fausse bienveillance peut être catastrophique, empêchant les proches de cheminer dans le processus d'acceptation, et confortant des réactions de déni.

### Informers les enfants sans leur mentir

- ◆ Contrairement aux idées reçues, il faut encourager la délivrance d'une information la plus juste possible, y compris aux jeunes enfants, sur la mort prochaine de leurs proches (notamment les parents ou les grands-parents). C'est souvent difficile pour les proches. Aussi, les soignants (avec, lorsque cela est possible, l'aide d'un psychologue) ont un rôle important à jouer en relais des adultes : ils peuvent par exemple questionner l'enfant concerné (que sait-il ?) et recueillir son avis lorsqu'il est présent (que veut-il ?). Souvent les adultes, dans un souci de bien faire et parce que les mots leur font défaut, écartent les plus jeunes du monde hospitalier, alors qu'eux aussi ont un deuil à faire. Accompagner dans une vérité commune implique au contraire que l'on dise aux enfants ce qui est avec des mots simples [3].
- ◆ Les visites des enfants aux mourants ne sont donc pas interdites. Il est courant d'entendre : « *Nous préférons qu'il ne vienne pas, ce serait trop dur pour lui.* » Cette attitude peut se révéler délétère.

### Notes

<sup>1</sup> Halitose : mauvaise haleine.

<sup>2</sup> La shahâda, profession de foi, est le premier pilier de l'islam.

### Références

- [1] Bonnefond I, Devalois B. Décès et accompagnement des proches. Soins. 2007;52(721):49-51.
- [2] Devalois B, Trouillet M, Casenaz V. L'accompagnement en fin de vie : l'expérience des soignants. In: Schmitt M. Bienveillance de l'usager, prévention de la maltraitance et qualité de vie au travail. Les fondamentaux. Des retours d'expérience. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013.
- [3] Ruzniewski M, Rabier G. L'annonce. Dire la maladie grave. Paris: Dunod; 2015.
- [4] Sanz A, Gessiaume S. Comment parler avec l'enfant de la maladie grave et de la mort ? Maison médicale Notre-Dame-du-Lac, Rueil Malmaison [brochure]. [www.fondation-ocirp.fr/webf/content/download/8233/54411/file/Livret%20Comment%20parler%20avec%20l'enfant%20de%20la%20maladie%20grave%20et%20de%20la%20mort.pdf](http://www.fondation-ocirp.fr/webf/content/download/8233/54411/file/Livret%20Comment%20parler%20avec%20l'enfant%20de%20la%20maladie%20grave%20et%20de%20la%20mort.pdf)
- [5] Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. Rapport n°RM2009-124P. Paris: IGAS; 2009. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/10400037.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/10400037.pdf)
- [6] Devalois B. Entendre et accompagner une demande de mort médicalement provoquée. In: Schmitt M. Bienveillance et qualité de vie. T2: Outils et retours d'expériences. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
- [7] Devalois B, Burnod A, Burbard F. L'obstination déraisonnable. Revue du Praticien. 2011 février 25;25(856):162-3.
- [8] Devalois B, Broucke M. Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bienveillante. Presse Med. 2015;44:428-34.
- [9] Compagnon C, Sannié T. L'hôpital, un monde sans pitié. Paris: L'Éditeur; 2012.



© Frenéfé/Fotoia.com

26

Accompagner dans une vérité commune implique que l'on dise aux enfants ce qui est avec des mots simples.

Les soignants doivent aider les adultes dans cette communication qui n'est pas évidente en leur donnant des "éléments de langage". Une fois informés de la réalité et interrogés, certains enfants voudront absolument voir une dernière fois maman ou papy, d'autres au contraire exprimeront leur refus. Les deux positions sont à respecter. Deux enfants d'une même fratrie peuvent avoir des positions "opposées". Chaque enfant doit se sentir libre de son choix, conforté et accompagné dans celui-ci.

### Inciter à maintenir une communication authentique

Il est fréquent d'entendre l'injonction : « *Je ne veux pas qu'il se rende compte, ne lui dites rien.* »

◆ **Il s'agit d'éviter cet écueil** et d'expliquer avec tact et mesure que ce genre de décisions n'appartient en aucun cas au proche, quel que soit son rang ou son statut (y compris éventuellement celui de personne de confiance).

Seul le patient peut demander à son équipe soignante (et notamment au médecin) de ne pas être informé de la gravité de son état. Il est important d'insister sur les notions de "logique de vérité" et de "nécessaire confiance" [4].

◆ **Souvent, après l'annonce d'une mort imminente**, la communication devient difficile entre les proches et le patient. Ceux-ci veulent parfois « *faire comme si de rien n'était* » et donner le change (« *je ne veux pas pleurer devant lui* »). Il est essentiel d'expliquer au contraire que le mourant a besoin d'authenticité et d'amour. Pour ce dernier (qui sait bien ce qui arrive), voir ses proches exprimer leur chagrin mais aussi la volonté de surmonter la perte est sûrement plus rassurant que de les voir "jouer la comédie" ou laisser croire qu'ils ne sont pas profondément touchés par ce qui se passe.

### Savoir prévenir à temps les proches

La gestion de l'avis d'aggravation est délicate mais importante

(« *la mort peut survenir à tout moment, elle est très probable dans les heures qui viennent* »).

◆ **Prévenir à temps les proches**, c'est leur permettre, s'ils le désirent, d'être présents au moment du décès. En effet, une étude récente a montré qu'une majorité de patients mouraient seuls à l'hôpital [5].

◆ **Prévenir l'entourage trop tard** ou "oublier" de le faire, c'est les priver de la possibilité de partager cet instant ultime. Les prévenir "trop tôt", c'est leur faire subir une instabilité émotionnelle difficile à gérer. Il faut donc savoir, avec tact et prudence, et après s'être enquis de leur souhait ou non d'être prévenus (et dans quelles plages horaires le cas échéant), informer de la possibilité, mais sans certitude, des ultimes instants.

### Savoir informer des formalités par anticipation

◆ **Aborder en dehors de la chambre du patient** le sujet de l'immédiat après-décès alors que celui-ci ne s'est pas encore produit n'est pas maltraitant, bien au contraire. Les proches ont souvent de nombreuses questions pour lesquelles ils ont besoin de réponses concrètes. Certaines décisions devront être prises et elles sont plus difficiles à prendre au moment de la sidération psychique qui suit l'annonce du décès, même attendu.

◆ **Aborder les questions de la toilette mortuaire**, des habits, des rites religieux, du passage par la chambre mortuaire, des possibilités de transfert sans mise en bière vers un funérarium, etc. est important pour permettre une anticipation. C'est aussi une façon pour les proches de prendre vraiment conscience de l'imminence du décès. Bien sûr, aborder ces

questions alors que le mourant n'est pas encore décédé nécessite du tact. Il convient au préalable de poser directement la question : « *Souhaitez-vous que nous parlions ensemble de comment cela se passe lorsque quelqu'un meurt dans le service ?* » Dans plus de 90 % des cas la réponse est « *oui, je n'osais pas vous en parler mais je voudrais savoir...* »

### La concertation pluriprofessionnelle

◆ **Certaines situations particulièrement complexes** nécessitent absolument de savoir prendre le temps en équipe pluriprofessionnelle pour tenter de trouver les solutions les plus sages et bienveillantes. Encore plus que pour d'autres prises en charge, l'accompagnement de familles lors d'un décès imminent peut entraîner, au sein de l'équipe soignante, des réactions complexes et la mise en œuvre de mécanismes de défense.

◆ **La question de la juste distance du soignant est primordiale** dans ces circonstances. Se situer trop près ou trop loin nuit à une démarche bienveillante, car il y a alors un risque d'identification (« *Ça me rappelle ma grand-mère, ma fille...* ») ou, inversement, de rejet (« *Ils exagèrent, leur comportement est inacceptable...* »)

◆ **Les demandes d'accélération de la survenue du décès** [6] et celles où il existe au un sentiment d'acharnement thérapeutique [7] complexifient les situations. Beaucoup sont singulières et requièrent une adaptation en équipe. Il existe parfois un déni massif de la survenue du décès (« *Mais non il ne va/peut pas mourir* ») ou, *a contrario*, des interdits culturels à évoquer la possibilité de la mort avant qu'elle ne survienne (Afrique centrale, par exemple). La question de la non-mise en œuvre

d'une nutrition/hydratation artificielle est aussi parfois un sujet conflictuel [8].

◆ **Les problématiques culturelles ou religieuses doivent être connues** et intégrées à la stratégie de soins. C'est le cas du refus habituel de la communauté des gens du voyage du passage des corps en chambre mortuaire. De même, l'importance pour les musulmans de la shahâda<sup>2</sup> ou, chez les juifs orthodoxes, du respect scrupuleux du shabbat interdisant l'usage de tout mécanisme (l'utilisation de la sonnette, par exemple) peuvent nécessiter une adaptation des pratiques soignantes, mais elles ne doivent à aucun moment les entraver.

### Conclusion

Pour faire face au mieux au défi sans cesse renouvelé de l'accompagnement des proches confrontés à la fin de vie d'un des leurs, l'approche soignante doit être réfléchie au cas par cas, en s'appuyant sur deux outils essentiels que sont la visée bienveillante et l'approche collégiale pluriprofessionnelle. C'est ainsi que peuvent s'élaborer des stratégies singulières, bien préférables à la mise en œuvre de fausses bonnes idées pouvant déboucher sur des pratiques fondamentalement maltraitantes, au sens de ce qu'il est souhaitable d'appeler "la maltraitance ordinaire", si couramment ignorée par ceux qui en sont pourtant les principaux responsables : les professionnels de santé [9]. •

### Annoncer un décès attendu

Si l'annonce d'un décès impromptu, accidentel, est particulièrement problématique, celle d'un décès attendu n'en est pas moins toujours délicate. Elle nécessite une certaine expérience et le respect d'une attitude bienveillante et empathique.

◆ **La première des choses** est de l'avoir anticipée avec les proches afin de connaître leurs souhaits. Ainsi, le cas de cette femme âgée, non véhiculée, prévenue par téléphone à 2 heures du matin du décès de son mari, s'avère particulièrement maltraitant. Elle va rester chez elle jusqu'au matin, seule avec cette terrible nouvelle, n'osant prévenir personne. Il aurait suffi de lui demander la tranche horaire où elle désirait être prévenue pour lui éviter cette épreuve supplémentaire. La mise en œuvre dans le dossier de soins d'un recueil systématique des données concernant la conduite à tenir en cas de survenue du décès prévu est une pratique facile à mettre en œuvre et très efficace.

◆ **L'avis d'aggravation fait aux proches** lorsque la situation devient critique est également très aidant. Il sera ainsi plus facile d'annoncer le décès si aucun proche n'est présent. Dans ce cas, se pose la question de ce que l'on peut dire ou non au téléphone. S'il est parfois légitime de ne pas vouloir annoncer directement le décès par téléphone (« *Son état s'est vraiment aggravé, il vaudrait mieux que vous veniez tout de suite* »), il n'est pas forcément opportun de nier l'évidence (« *Mais il est mort, n'est-ce pas ? C'est pour cela que vous me demandez de venir rapidement ?* »). Il est souvent préférable alors de ne pas mentir (« *Oui, malheureusement, il vient de décéder, je vous présente au nom de l'équipe mes plus sincères condoléances* »). C'est d'autant plus vrai que l'heure du décès est visible sur le certificat de décès et que le mensonge peut susciter une méfiance (« *Que s'est-il passé ? Pourquoi n'ont-ils pas voulu me dire qu'il était mort ?* »)

◆ **Dans cet exercice spécifique**, il faut privilégier la réflexion bienveillante afin d'éviter de rajouter maladroitement (même avec les meilleures intentions du monde) à la détresse des proches.