

## DEUIL ET CANCER: 7 situations autour du deuil

Session de restitution des Journées J2R du 2 juillet 2020

## Coordination

Isabelle **LOMBARD** (Psychologue AFSOS, Bordeaux)  
Ophélie **SOULIE** (Psychiatre SFFPO, Paris)  
Isabelle **HARITCHABALET** (Psychologue SFAP, Pau)

## Soutien méthodologique et logistique

Réseau Onco-Nouvelle-Aquitaine (Laurence **DIGUE**, Médecin coordinateur, Sylvie **BARRAU**, Chef de projets)

## Rédacteurs

Joël **CECCALDI** (Hématologue, Libourne), Isabelle **HARITCHABALET** (Psychologue SFAP, Pau), Pauline **HERGAUX** (Psychologue, Montfermeil), Voskan **KIRAKOSYAN** (Psychologue, Bordeaux), Isabelle **LOMBARD** (Psychologue, Bordeaux), Christine **PREAUBERT-SICAUD** (Infirmière en oncologie, Montauban), Ophélie **SOULIE** (Psychiatre SFFPO, Paris)

## Relecteurs nationaux

**BACQUE** Marie-Frédérique (Psychologue, Strasbourg), **BAUCHETET** Chantal (Cadre de santé retraitée, AFSOS), **BEERBLOCK** Karine (Oncologue Médicale et Enseignante en Thérapie Sportive, Paris), **BLANCHARD** Françoise (bénévole), **BLANQUIER** Patricia (Infirmière clinicienne libérale, Lapalud), **BLOQUE** Mélanie (Psychologue clinicienne, Chartres), **BOLOMEY** Charlotte (Stagiaire Psychologue L3), **BONNOT** Martine (Psychologue, Mâcon), **BRONNIMANN** Charlotte (Neuro-oncologue, Bordeaux), **BOQUET Christèle**, (Psychologue clinicienne), **BROUSSE** Annie (Présidente association Vivre Comme Avant), **CAILLEUX** Marine (Psychologue en soins palliatifs, Rouen), **CAPDEPONT** Françoise (Bénévole Accompagnante, Pau), **CLAVERE** Pierre Frédéric (PUPH, Limoges), **COLLIN** Amandine (Médecin 3C, Bordeaux), **COUILLET** Audrey (Psychiatre, Lyon), **DELANGHE** Mireille (Psychologue clinicienne, Toulouse), **DOLLE** Mathilde (Psychologue, hypnothérapeute et formatrice, région Hauts-de-France) , **EMPEREUR** Fabienne (Médecin Coordonnateur ONCOPL, Nantes), **FABRE** Huguette (Bénévole, Pau), **FASSE** Léonor (Psychologue, Villejuif), **GOBERT** Emmanuelle (psychologue, Toulouse), **JAULMES** Dominique (Médecin retraitée, Paris), **LANTHEAUME** Sophie (Psycho-oncologue, Ardèche), **LARIGAUDERIE** Laurence (IDE, Orléans), **LECLÈRE-CONDIS** Bénédicte (Ide de coordination en pneumologie, Lyon), **LEPLUS-HABENECK** Jean-Sébastien (Psychologue, Périgueux), **LEROY** Maïlis (Psychologue coordinatrice, Marseille), **MAYEUR** Didier (Oncologue Médical, Dijon), **MIGNON** Edeline (Médecin, Boulogne sur Mer), **MILHAU** Marie-Claude (présidente URPS IDE, Corse), **ORDRONNEAU** Pascale (Psychologue clinicienne, Besançon), **PATERNOSTRE** Bernard (Médecin, Médecine palliative, Bordeaux), **QUEVAL** Claire (Cadre, Créteil), **ROLLAND** Lydie (Psychologue clinicienne, Argonay), **TOURMANN** Patrick (Psychologue Clinicien, Rochefort sur Nenon; Lons-le-Saunier), **ZAMITH-CHAVANT** Marion (Psychologue clinicienne, Toulouse)

## Approbateurs (Participants aux ateliers des J2R du 2 juillet 2020)

**BEY** Emilie (Chef de projet référentiels et soins oncologiques de support, Besançon), **BRIKHOU** Tahar (Oncologue, Saida – Algérie), **CECCALDI** Joël (Hématologue, Libourne), **DEBONNET** Géraldine (Sophrologue et directrice d'un organisme de formation pour professionnels de santé, Toul), **FARSI** Fadila (Médecin et directrice du RRC Onco Aura, Lyon), **GARDIEN** Pierre (Odontologue, Clermont-Ferrand), **JAULMES** Dominique (Médecin hématologue, Paris), **KRAKOWSKI** Ivan (Oncologue et président de l'AFSOS, Bordeaux), **NIMUBONA** Donavine (Médecin coordinateur, Rennes), **PREAUBERT-SICAUD** Christine (IDE oncologie, Occitanie), **STUDER** Noémie (Médecin de la douleur, Neuilly-sur-Seine)

# 1 équipe ⇨ 2 référentiels

## Référentiel socle « LE DEUIL »

- Connaître et identifier les mécanismes et les manifestations du deuil
- Distinguer le deuil normal du deuil pathologique : évaluation et échelles
- Identifier les personnes vulnérables et prévenir les complications du deuil
- Orienter : qui, vers qui, quand, comment et pourquoi ?
- Apporter aux professionnels de santé des pistes de réflexion et d'action d'aide à l'accompagnement des proches endeuillés

## Référentiel « DEUIL et CANCER » : 7 situations autour du deuil

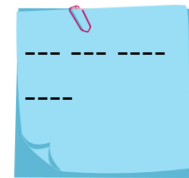
- Favoriser la diffusion et l'utilisation du RIR\* « *Le deuil* », référentiel « socle », auprès des professionnels de santé, par une approche clinique basée sur les pratiques
- Enrichir et servir, par un support pédagogique adapté, la réflexion individuelle et collective des professionnels et des bénévoles sur des questions récurrentes
- Interroger le deuil dans toutes ses dimensions

# COMMENT ?

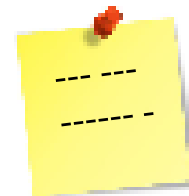
## A partir de 7 situations vécues

- Présentation de la situation clinique
- Questionnement sur les problématiques soulevées
- Proposition de réponses à partir du référentiel socle
- Proposition de synthèse et/ou d'ajustement pour ouvrir sur des échanges

## Légende



Situation clinique et éléments d'illustration de la situation



Points à l'attention des professionnels

- Les éléments du référentiel socle auxquels se référer sont **surlignés en jaune** avec la référence de la page du RIR
- « Cf. RIR » correspond à des liens vers les référentiels cités

La bibliographie de référence est disponible dans le référentiel socle

# 7 situations cliniques

DEUIL ET CANCER:  
7 situations autour du deuil

## « Dire ou ne pas dire »

*Un homme de 82 ans atteint d'un cancer en situation avancée choisit de ne pas informer sa famille*

Décalage de l'information entre le patient, ses proches et les soignants  
Soudaineté du décès : faible préparation et contexte traumatique

## « Toujours trop tôt... »

*Un adolescent de 15 ans est atteint d'un sarcome. Après sa 3ème rechute, il décède dans un service qu'il connaît bien accompagné par ses proches et l'équipe.*

La perte d'un enfant : le vécu du deuil d'un enfant pour ses parents et son entourage, l'accompagnement d'une famille pour les professionnels.  
Le Vécu des professionnels

## « Deuil au pays des Samourais »

*Une femme âgée de 78 ans, d'origine japonaise, décède d'un cancer dans le service. La famille et l'entourage se réunissent. Les rites autour de la mort durent un certain temps*

Les risques liés à la méconnaissance d'une culture étrangère et de ses rites

## « Gare au cumul des mandats »

*Un infirmier travaille dans un service de cancérologie et y accompagne son frère cadet atteint d'un cancer.*

Facteurs de risque : référent pour informer leur famille, la double posture : frère / soignant... Cumul des rôles

## « Quand trop, c'est trop ! »

*Un cabinet de 3 IDE libérales est confronté à une succession de décès.*

*Un 6ème décès non attendu vient perturber un peu plus l'équipe déjà fragilisée par ces accompagnements simultanés*

Spécificités du travail au domicile : isolement professionnel, organisation du travail, confrontation à plusieurs situations complexes simultanément

## « Passer la main ? »

*Il s'agit d'un patient de 31 ans suivi depuis 8 ans dans le même service d'oncologie, en phase avancée de son cancer.*

*Son état clinique s'aggrave, faisant discuter un passage en unité de soins palliatifs.*

Accompagner un patient sur du long terme (risque possible d'attachement, mouvements projectifs et identificatoires)  
Risque de vouloir remplacer un entourage

## « Double perte, double peine ? »

*Il s'agit d'une femme de 41 ans atteinte d'un glioblastome avec troubles cognitifs et du comportement (langage, raisonnement, désinhibition). Elle a deux enfants et 8 et 12 ans. Elle décède en USP*

Vulnérabilité liée à la perte d'un parent, d'un conjoint. Quel accompagnement ?

## Un exemple

### SITUATION CLINIQUE 3

#### DOUBLE PERTE, DOUBLE PEINE ?

*Une femme de 41 ans, mariée, avec 2 enfants (8 et 12 ans), présente un glioblastome avec des troubles cognitifs et comportementaux : langage, raisonnement et désinhibition....*

*Elle est accompagnée par une EMSP (équipe mobile de soins palliatifs).*

*Après 11 mois de traitement, l'aggravation brutale de son état ne permet plus son maintien à domicile.*

*Elle décède en Unité de Soins Palliatifs.*

*Éloignement d'une partie de sa famille:  
parents et frère*



## Un exemple

Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support

Le deuil

### Identifier les mécanismes et les manifestations du deuil

- Être attentif aux signes d'angoisse, de tristesse, d'abattement, de troubles du sommeil, de l'appétit et d'isolement du patient, susceptibles pour déclencher la dimension pathologique, avec une prise en charge adaptée.
- Ne pas identifier comme pathologiques certaines manifestations de deuil et respecter la temporalité du deuil non pathologique.
- Être attentif et respecter les manifestations culturelles.
- Être rigoureux aux facteurs de vulnérabilité.

**Existence d'un continuum possible entre le normal et le pathologique selon les individus, les époques, les cultures, les normes, les lois et les évolutions des classifications psychiatriques**

27

Les mécanismes du deuil prennent des expressions différentes pour chaque membre de la famille

*Quelques mois après le décès :*

- *expression de révolte, avec crises d'angoisse chez le plus jeune enfant*
- *le plus âgé est dans le repli avec une verbalisation autour de son désespoir*
  - *pour le conjoint, angoisse mêlée à un chagrin intense lié au manque.*

*Chacun, pendant cette période, a poursuivi ses activités habituelles et est resté inséré socialement*

## Conclusion des 7 situations cliniques

- La **qualité de la communication et de l'accompagnement dans le respect de la temporalité de chacun** tout au long du parcours de soins va favoriser la capacité des familles à vivre la peine de la séparation
- La **démarche participative** est une dynamique éthique, organisationnelle, managériale et transversale, individuelle et collective qui vise l'amélioration des soins par la prise en compte de la qualité de vie au travail des soignants. Elle vise à créer une dynamique d'équipe et à rassembler autour de valeurs communes.
- La **formation professionnelle** est un moyen indispensable pour permettre au professionnel d'accompagner le patient et sa famille.
- Il est nécessaire de porter une attention particulière pour les **équipes de prise en charge au long cours** (Etablissements Médico-Sociaux, EHPAD\*,...)\*\*
- Les ressources des **plateformes** (*Ordres professionnels, cellules de soutien, associations autour du deuil, réseaux, etc.*) et tout autre moyen de communication favorisant le lien et une réflexion entre les professionnels peuvent être utiles
- Le respect d'un « délai de décence » après le décès d'un patient avant une nouvelle admission est fortement conseillé. Seuls les LISP\*\*\* ont une réglementation dans ce domaine (*circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008*)

\* *Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes*

\*\* *Recommandations ANESM, janvier 2017*

\*\*\* *Lits Identifiés de Soins Palliatifs*

## Retours des ateliers des J2R

- Peu de modifications au cours des échanges des J2R
- Validation du contenu
- Validation d'un nouveau format de présentation, visuel et plus synthétique, à visée interactive et pédagogique

**Et vous, qu'en pensez-vous ?**