

Accompagner la fin de vie et le deuil en oncologie : une affaire d'équipe. Qu'attendre des référentiels ?

Pauline Hergaux¹, Chantal Bauchetet², Christine Préaubert-Sicaud³, Ophélie Soulié⁴, Laurence Digue⁵, Maylis Dubasque⁶, Isabelle Haritchabalet⁷, Isabelle Lombard⁸, Voskan Kirakosyan⁹

Reçu le 19 mai 2021
Accepté le 15 janvier 2022
Disponible sur internet le :

1. Psychologue clinicienne, GHI Le Raincy-Montfermeil, Service d'oncologie-hématologie, 10 rue du Général Leclerc, 93370 Montfermeil, France
2. Secrétaire AQUAVIES, Cadre de santé retraitée, Saint Avertin, France
3. Infirmière oncologie, AFSOS, 8, avenue de la Beneche, 82300 Caussade, France
4. Psychiatre, Institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France
5. Médecin, Réseau régional de Cancérologie Onco-Nouvelle-Aquitaine, 229, Cours de l'Argonne, 33076 Bordeaux Cedex, France
6. Médecin algologue et soins palliatifs, retraitée, Docteure en philosophie pratique et éthique médicale, 16, avenue de la Marne, 64200 Biarritz, France
7. Psychologue clinicienne - Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, Centre Hospitalier de Pau, 64000 Pau, France
8. Psychologue clinicienne, institut Bergonié, 229, cours de l'Argonne, 33000 Bordeaux, France
9. Psychologue clinicien et doctorant en psychologie clinique et psychopathologie, université de Poitiers, EA 4050 CAPS, Département de Psychologie, Bâtiment A5, MSHS, 5, rue Théodore Lefebvre, TSA 21103, 86073 Poitiers Cedex 9, France

Correspondance :

Pauline Hergaux, GHI Le Raincy-Montfermeil, Service d'oncologie-hématologie, 10 rue du Général Leclerc, 93370 Montfermeil, France.
pauline.hergaux@live.fr

Mots clés

Deuil
Équipe pluriprofessionnelle
Référentiels
Accompagnement
Complémentarité ville-hôpital

■ Résumé

L'accompagnement du cancer jusqu'à la fin de la vie puis du deuil représente un parcours long, émotionnellement marqué et potentiellement problématique pour les professionnels de soin. Outre des caractéristiques individuelles, environnementales, et liées au décès ou à la relation antérieure, la communication établie entre le médecin, le patient, sa famille et les autres soignants de l'équipe, semble déterminante sur le vécu lié à la perte et au deuil pour chacun. Accueillir la souffrance de l'endeuillé sans parfois pouvoir y répondre n'est ni aisé ni anodin et requiert des connaissances et compétences ajustées. Des espaces d'échanges et de partage d'expérience au sein de l'équipe de soin et avec les professionnels de la ville garantissent alors une démarche éthique, l'enrichissement professionnel et limitent les risques d'épuisement des soignants. Pour offrir des guides et des pistes de réflexion, des référentiels aux thématiques spécifiques à la cancérologie sont régulièrement élaborés par l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support). Fruits d'un travail pluridisciplinaire par des membres de

plusieurs sociétés savantes (AFSOS, SFFPO¹, SFAP²) coordonné par le réseau de cancérologie Onco-Nouvelle-Aquitaine, deux référentiels complémentaires traitant du deuil ont récemment été publiés: le premier fournit des repères théoriques et le second propose une vision plus clinique de l'accompagnement. Ainsi, en regard d'une situation clinique et à la lumière des référentiels précités, cet article traite des différentes dimensions liées à la séparation, au deuil et à leur accompagnement ainsi que des outils pour aider les professionnels à se prémunir des difficultés.

Keywords

Bereavement
Multi-professional team
Referentials
Support
City-hospital
complementarity

■ Summary

Accompanying the end of life and bereavement in oncology: a team affair. What can we expect from the guidelines?

Supporting a cancer patient up until the end of life and then mourning the loss represents a long, and emotionally marking period that is potentially problematic for health professionals. In addition to individual and environmental characteristics—and related to death or to the relationship prior to death—the communication established between the doctor, patient, family members and other health professionals in the team, seems to determine how an individual experiences the loss and mourning process. Acknowledging the suffering of the bereavement without always being able to respond is neither easy nor trivial, requiring modified/appropriate knowledge and skills. The opportunity to share their experiences within a healthcare team and with external health care professionals guarantees an ethical approach, professional enrichment and limits the risk of burnouts. In order to offer guidance and potential solutions, the references specific to cancerology are regularly updated in France by the AFSOS ("French Association of Supportive Cancer Care"). This multidisciplinary effort, including professionals from different professional societies (AFSOS, SFFPO, SFAP) and coordinated by the cancerology network of Nouvelle Aquitaine (Onco-Nouvelle-Aquitaine), has resulted in the recent publication of two complementary resources that address bereavement. The first report provides theoretical guidelines, while the second proposes a more clinical approach on how to support a mourning individual. Thus, with regards to the clinical situation and contextualization of the aforementioned references, this article considers the dimensions of separation, bereavement, and supportive care and further discusses tools to help health professionals protect themselves when confronting these situations.

Introduction

Travailler dans le domaine de la maladie grave comme la cancérologie implique de pouvoir accompagner les patients et leurs proches dès l'annonce du diagnostic, en prenant en considération les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles traversées par tous à chaque étape du parcours de soins et ce jusqu'au décès et/ou dans la phase de deuil. Si la médecine est aujourd'hui centrée sur le patient dans une vision holistique et interactive, des divergences de perception entre malade, proches et soignants dans la prise en charge de la maladie mortelle perdurent. Nombre de patients élaborent des théories personnelles « explicatives », fondées sur des représentations sociales partagées, sur un raisonnement inductif et

reflet du retentissement psychologique, social et culturel individuel auquel les confronte la maladie grave. Ces théories dites « profanes » [1] peuvent s'opposer à la vision « savante » de l'approche biomédicale et générer un décalage dans la vision du soin, l'adhésion aux traitements et le lien patient-médecin. « En effet, du moment que médecin et patient ont, consciemment ou inconsciemment, des attentes divergentes, ils peuvent interpréter la conduite de l'autre comme irrationnelle ou malveillante. Des incompréhensions multiples, et parfois graves, peuvent surgir » [2]. Or, la communication établie et la qualité de la relation [3] influent sur le vécu de chacun tout au long de la maladie et pourraient participer à ce que certains appellent une « préparation » au deuil.

Bien que les familles soient de toute évidence davantage confrontées à la peine de la séparation et au deuil, les professionnels de santé ne sont néanmoins pas exclus des ressentis

¹ SFFPO : Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie.

² SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

et mécanismes consécutifs aux décès de « leurs » patients [4]. Pour eux, soigner implique de faire le deuil de l'illusion de guérir et d'accepter l'incertitude liée au cancer [5]. La période du « mourir » et le décès sont des événements qui les touchent particulièrement et peuvent les vulnérabiliser, par leur fréquence élevée ainsi que par les conditions dans lesquelles ils se déroulent.

Émotionnellement, ils sont doublement impactés par le deuil: celui des proches qu'ils accompagnent et le leur. Ils sont alors confrontés à la fois à l'accueil des émotions de l'autre et de ses questionnements, à sa temporalité et à leur propre réaction face au décès.

La mort et le deuil restent des sujets délicats à aborder pour beaucoup de personnes, y compris dans la sphère médicale et soignante. La formation à l'accompagnement de fin de vie et l'habitude d'une réflexion collective permettent de réduire les malentendus, les difficultés voire la souffrance à long terme des soignants [6]. Il convient pour eux de pouvoir travailler ensemble sur les conséquences et la résonance de ces accompagnements, et sur les mécanismes défensifs qu'ils provoquent, en respectant les cheminements individuels. Créer collectivement des espaces d'échanges où sont abordées ces questions en tenant compte des manières de « faire » de chacun et des rituels de tous permet d'accompagner le deuil dans toutes ses dimensions.

Face à ces problématiques, un collectif de sociétés savantes et de Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) a élaboré des Référentiels Inter-Régionaux *figure 1* (cf. encart I: Méthodologie des RIR) destinés à servir de supports théoriques et cliniques pour l'accompagnement du deuil (*figure 2*). Dans cet article, les auteurs – qui ont participé à l'élaboration d'un ou des deux référentiels – souhaitent, à l'aide de leur contenu, amener une réflexion sur ce processus et sur la manière de prévenir, tout au long de la maladie, les situations complexes, tant pour les proches que pour les professionnels, afin de faciliter le vécu du deuil pour chacun.

Ainsi, après avoir défini le deuil et l'apport de référentiels spécifiques à son accompagnement, nous décrirons, à partir d'une situation clinique, ce que la mort et les pertes mettent en exergue, dans la dynamique psychique individuelle et collective, tant pour les familles que pour les équipes soignantes et plus particulièrement médicales, au regard de l'approche sociétale française actuelle. Puis nous aborderons, à la lumière des référentiels, la manière dont nous pouvons, en tant que professionnels, mieux nous protéger, en particulier grâce au travail d'équipe, et évoquerons la complémentarité entre les différents professionnels quel que soit leur lieu d'exercice. Le deuil à domicile sera également évoqué car la proximité des soignants libéraux et la notion de soin au domicile revêtent des aspects plus particuliers. L'ensemble de l'article est construit en intégrant des éléments théoriques exposés dans les référentiels.

Deux référentiels pour parler du deuil: éléments théoriques et cliniques pour les professionnels

La mort est violente pour chacun d'entre nous, quelles que soient les circonstances. « Notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter, nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. [...] Personne, au fond, ne croit à sa propre mort, ou, ce qui revient au même: dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité » [7].

Bien qu'ils restent éminemment singuliers, les processus de deuil sont régulièrement décrits par, tout d'abord, un choc ou un refus de la mort, puis par un remaniement des liens avec le défunt et le reste de la famille. Des mouvements d'allure dépressive peuvent être présents pendant une période plus ou moins longue. En effet, le temps sociétal alloué au deuil ne correspond pas toujours au temps psychique (de l'endeuillé). Ce temps est propre à chacun; le respecter est primordial [8]. Au fil du temps, le sujet va développer des mécanismes d'adaptation singuliers, qui lui permettront de réinvestir la vie sans l'autre, autrement. Ces étapes ne sont ni linéaires ni systématiques, et la littérature évoque le deuil comme un cheminement dynamique: « Faire le deuil » renverrait donc à la perte d'un « objet », dont l'acceptation passe par un travail sur soi. En 1995, Allouch précisait ainsi que « S'il nous paraît évident que nous savons ce que nous perdons (l'autre), la part de soi qui va être perdue reste une énigme. Mais nous restons vivants, malgré notre chagrin... » (Allouch, 1995, cité par RIR Deuil) [9].

Concernant tant les proches que les professionnels, nous nous intéressons ici au deuil comme une expérience universellement vécue et en même temps une épreuve personnelle, singulière et douloureuse provoquée par la perte. Cheminement conscient et inconscient, il s'agit d'un processus maturatif naturel et indispensable de « cicatrisation psychique » [10]. Ses mécanismes psychologiques ne sont pas toujours aisément observables. Il est important de garder à l'esprit que ce cheminement se déroule dans un environnement socioculturel donné et est en partie codifié par les manifestations collectives et rituelles du groupe d'appartenance. Se situant sur un continuum entre le normal et le pathologique, le vécu du deuil varie ainsi selon les individus, les époques, les cultures, les normes, les lois et les évolutions des classifications psychiatriques [11].

Parfois certains deuils se compliquent et il est important de pouvoir les identifier. Les deux référentiels nationaux ont ainsi été élaborés pour, d'une part, faciliter l'appréhension de ces mécanismes, fournir des outils de repérage des personnes vulnérables, identifier les complications du deuil et, d'autre part, prendre en compte les effets des deuils multiples sur les soignants.

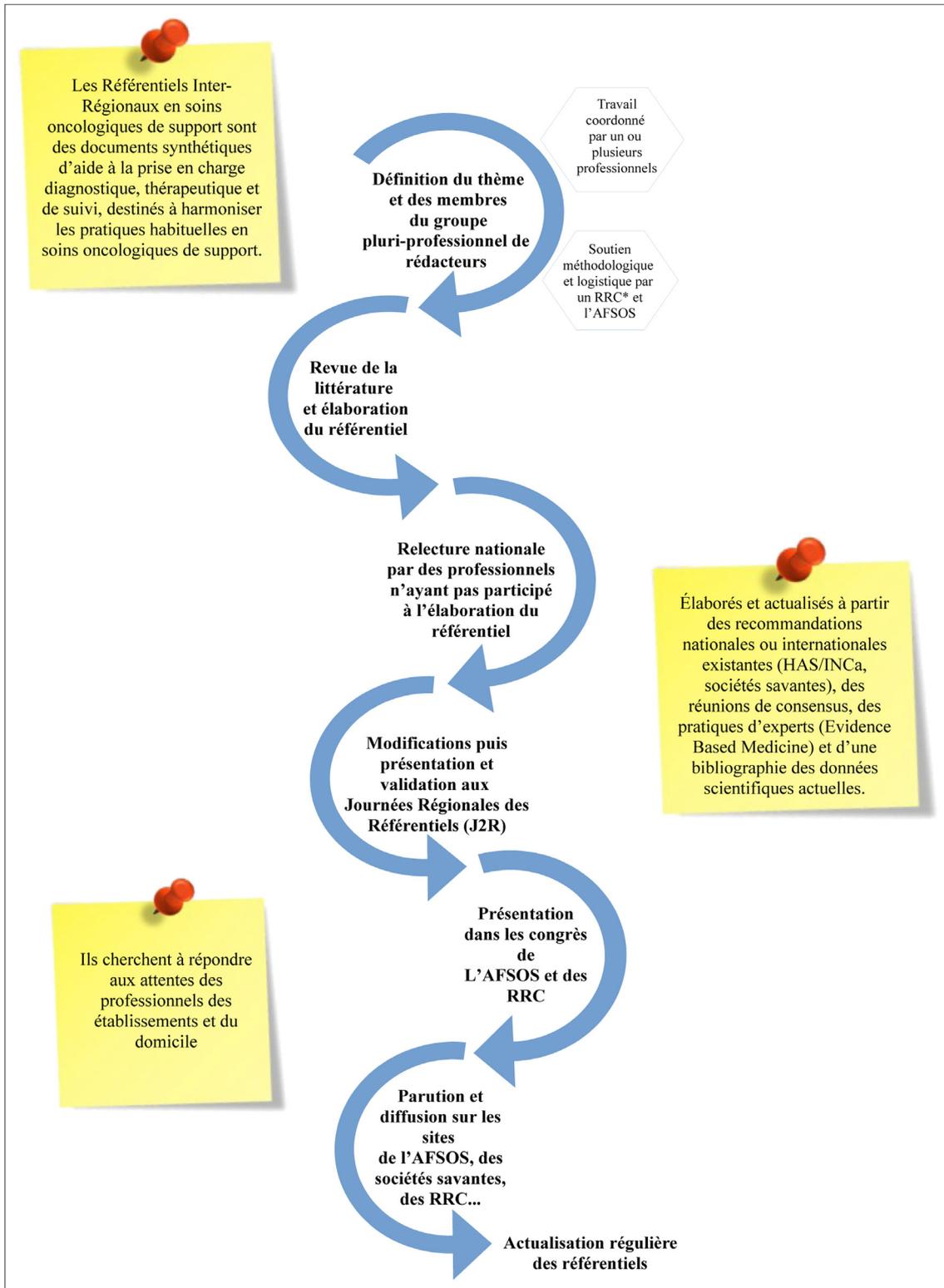


FIGURE 1
Méthodologie générale d'élaboration des Référentiels Inter-Régionaux (RIR)

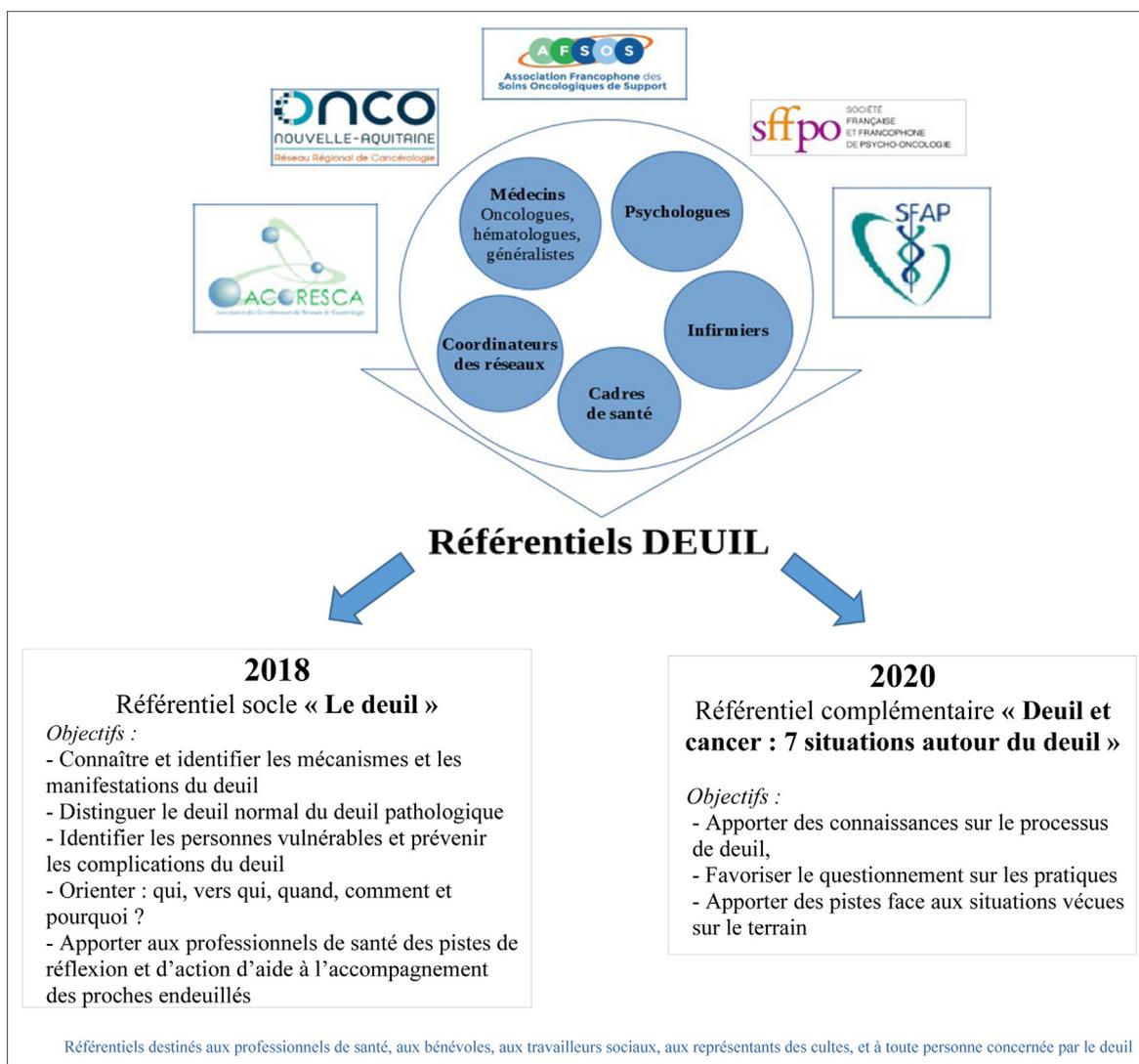


FIGURE 2
Méthodologie d'élaboration des référentiels sur le deuil

Le premier référentiel « socle », généraliste: « Le deuil »

Ce référentiel [9] définit le deuil, en décline les mécanismes ainsi que les facteurs de vulnérabilité et de complication dans la société actuelle. Il détaille les manières d'accompagner ce cheminement et aborde en outre son vécu par les professionnels. Il est destiné à apporter aux soignants des connaissances théoriques pour une approche plus pertinente des personnes endeuillées vulnérables.

Le deuxième référentiel « complémentaire »: « Deuil et Cancer-7 situations autour du deuil »

Cette version [5] se base sur des situations de terrain que chaque soignant peut identifier dans sa pratique (hospitalière ou libérale) et apporte à ce titre des axes de réflexion pour optimiser la qualité de prise en charge de la fin de vie et du deuil des familles ainsi que des propositions pour faciliter le vécu des professionnels. Ce référentiel complémentaire illustre les possibilités existantes pour que les soignants appréhendent leurs propres

limites et développent leur capacité à agir et réagir de manière adaptée et ajustée dans ces situations.

Savoir, connaître, expérimenter, partager en équipe toutes les dimensions du deuil (relationnelles, émotionnelles, organisationnelles, éthiques) contribue à apporter, au moment de toute fin de vie et de deuil, toute l'humanité nécessaire.

Situation clinique

Le Docteur Phil est oncologue depuis vingt ans dans un service d'hospitalisation complète. Avec l'équipe paramédicale et l'interne, il accompagne Madame G., 56 ans, atteinte d'un cancer du sein depuis huit ans. Divorcée, elle vit seule et a deux filles, dont l'une essaie d'être présente notamment dans l'articulation ville-hôpital et dans la coordination des intervenants au quotidien.

Après une courte rémission, sa maladie récidive avec des métastases osseuses et cérébrales. Le syndrome douloureux et les signes neurologiques grèvent son autonomie et rendent précaire le maintien à domicile. Une radiothérapie pancrébrale est proposée sans amélioration des troubles cognitifs. Son état clinique s'altère rapidement, conduisant à une hospitalisation dans le service d'oncologie.

D'emblée, elle manifeste des angoisses massives. Elle appelle sans cesse l'équipe pour rester avec elle, et son discours devient de plus en plus incohérent. Une de ses filles est totalement désemparée, se culpabilisant de n'avoir été plus présente tandis que sa sœur exprime sa tristesse de ne plus pouvoir communiquer « normalement » avec elle et de la voir souffrir.

Elles sont toutes deux reçues fréquemment par l'oncologue et acceptent immédiatement les rencontres avec la psychologue du service.

Cette situation est évoquée lors de plusieurs staffs pluriprofessionnels. Devant l'aggravation des douleurs dorsales et de l'état général de la patiente, le passage en lits de soins palliatifs (LISP), sur place, est acté après quelques semaines d'hospitalisation, ainsi qu'une sédation transitoire destinée à calmer ses douleurs et angoisses. Elle décède une semaine plus tard.

L'infirmière qui s'occupait de Madame G. fut particulièrement touchée, ayant elle-même perdu sa mère dans des conditions analogues. L'interne de premier semestre, n'ayant encore jamais été confronté à ce type de situation, s'est retrouvé en difficulté: il a ressenti de l'impuissance, a eu l'impression que la patiente n'avait pas été suffisamment apaisée et qu'il ne lui avait pas assez accordé de temps et d'écoute. Il s'est également identifié à la souffrance des filles ayant à peu près le même âge que lui. Le Docteur Phil s'est lui aussi senti touché par la tristesse des deux jeunes femmes ainsi que par le mal-être de ses collaborateurs. Son recul dans la profession lui a cependant permis d'être un véritable soutien pour l'équipe.

Que repérer au niveau de la famille?

Les deux filles traversent la situation différemment et présentent chacune des facteurs, décrits dans le référentiel socle « Le Deuil » et importants à repérer, susceptibles de compliquer leur deuil. Pour exemple, pour toutes deux, perdre une mère à un âge jeune représente un facteur de vulnérabilité. La fille qui accompagnait jusqu'à présent sa mère l'a vue petit à petit décliner et perdre ses facultés cognitives. « *Elle n'est plus la personne qu'elle était. . .* ». Quelque temps déjà avant sa mort, elle ressent la perte de sa mère, de celle qu'elle connaissait; une forme de deuil blanc c'est-à-dire de deuil anticipé ressenti lorsque la personne malade atteinte d'un trouble cognitif (atteinte neurologique) n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente physiquement [12,13]. Son statut d'aidant constitue également un risque d'épuisement physique et psychique. L'autre fille, moins présente du fait de difficultés relationnelles avec sa mère, ressent une culpabilité importante, se reprochant de ne pas avoir pris conscience de la gravité de la maladie et de ne pas être venue plus tôt. Son éloignement l'a, en partie, empêchée d'avoir conscience de l'évolution de la situation de sa mère. Dans la période de la fin de la vie, l'attention des médecins, le soutien de l'équipe pluriprofessionnelle et l'accompagnement psychologique ont permis à ces deux sœurs de nommer, d'échanger et de prendre acte de leurs affects respectifs. La relation initiée a pu être source de soutien après le décès de leur mère.

De manière générale, la vulnérabilité à développer un deuil compliqué chez l'adulte dépend, tel que le rappelle le référentiel, de caractéristiques individuelles (personnalité, antécédents, type d'attachement, . . .), de caractéristiques liées au décès (faible préparation, soudaineté ou expérience de fardeau du proche aidant. . .), de caractéristiques socio-économiques et environnementales, ainsi que de la nature du lien (statut du défunt, dynamique relationnelle. . .). Ces facteurs de vulnérabilité sont différents chez les enfants et nécessitent un accompagnement particulier, au regard des conséquences que la perte peut avoir sur leur développement biopsychosocial et affectif. Avec eux, aborder la mort et le deuil demande encore plus de délicatesse et d'adaptation. Il n'est ici pas anodin de noter que jusqu'à 7 % des moins de dix-huit ans remplissent le rôle d'aidant auprès d'un parent malade. La prise en compte de cette spécificité par les professionnels et la reconnaissance de ce rôle sont essentielles dans l'accompagnement [14].

Que repérer du côté des professionnels?

La mort est toujours un événement difficile dans un service de soin qui a contribué pendant parfois de longs mois à lutter contre la maladie [15]. Si l'accompagnement de Madame G. semble de qualité, tant dans la prise en charge globale de la patiente que dans les échanges avec sa famille, plusieurs

professionnels ont été affectés par la situation. Elle a notamment fait émerger chez certains des ressentis traduisant des processus psychologiques d'identification (assimilation d'un aspect, d'une propriété, d'un attribut de l'autre et transformation, totale ou partielle, sur le modèle de celui-ci) et de projection (attribution à autrui d'un sentiment éprouvé par soi-même mais que l'on refuse) pouvant se traduire par des propos tels que « *Sa fille doit vraiment culpabiliser* », « *Cela doit être insupportable* » [16]. Ici, par exemple, l'infirmière s'est intensément identifiée aux filles, ayant elle-même perdu sa mère dans des circonstances similaires.

Accueillir la souffrance consécutive à la perte et ses diverses manifestations peut déstabiliser les soignants. L'accompagnement d'une personne jusqu'à la fin de sa vie puis de ses proches endeuillés peut générer des mécanismes de défense, définis ainsi par Ruzniewski (1999): « toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui, s'installant à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients, ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse et s'exacerbent dans les situations de crise et d'appréhension extrême » [17]. Vivre un deuil pour les soignants n'est pas une affaire banale et il convient, pour le professionnel lui-même comme pour la qualité de la prise en charge, de pouvoir identifier ou mettre des mots sur les affects en jeu afin de rester au plus juste dans l'accompagnement.

La place spécifique des médecins

L'expression de la sensibilité humaine et la difficulté d'aborder la question du deuil sont partagées tant par les paramédicaux qui, du fait de leurs missions, sont au plus près du malade et de son entourage, que par le médecin. Ce dernier est pour le patient et ses proches d'abord et avant tout celui qui délivre les informations bonnes ou mauvaises, et surtout celui qui « doit guérir »; c'est une lourde responsabilité à porter. Or, cela n'est pas toujours possible. La qualité de son information, la facilité qu'il accordera aux rencontres, l'accueil qui leur sera réservé mais aussi sa capacité de communication dans l'équipe sont fondamentaux pour aider les familles dans l'approche de la mort. Même expérimenté, le médecin n'est pas forcément aguerri pour appréhender la fin de vie et la mort. Il est cependant celui que les familles endeuillées souhaitent rencontrer pour parler de leur proche décédé, reprendre les circonstances du décès, remettre du sens, du lien à l'inexplicable de la mort, entendre après-coup ce qui était inentendable sur le moment... Bien souvent, le pronostic est prévisible dès le début de la maladie. Les questions des proches, reflets de leurs sentiments complexes et parfois contradictoires face à la mort, peuvent créer un malaise si le sujet n'avait pas été évoqué. Le médecin

peut alors avoir tendance à rationaliser et donner des renseignements scientifiques sur les impossibilités de parvenir à la guérison. Comment dire à cette famille que le patient est mort inconfortable? Reconnaître que les traitements ont été inefficaces? Que toute cette souffrance n'a servi à rien? Que ces mois d'espoir étaient vains... Pour autant peut-il avoir toutes les réponses aux questions posées par les proches? Ces échanges peuvent être anxiogènes pour le médecin et générer des comportements à visée protectrice pour son psychisme allant parfois jusqu'à l'évitement, c'est-à-dire en refusant la confrontation à des pensées, objets ou situations trop difficiles ou trop angoissantes.

Pour l'équipe, le médecin senior est un pilier qui doit la soutenir, avec le cadre de santé et le psychologue. Son approche humaine et sa compréhension l'aident à supporter un décès ou une série de décès comme il en arrive parfois dans les services. Sa sensibilité, loin d'être un handicap, est un moteur et un exemple pour aider l'équipe à continuer. Elle n'est toutefois pas toujours évidente à exprimer mais s'il s'y autorise, cela contribue à rendre l'équipe cohérente et forte face aux familles endeuillées qu'elle va recevoir et entourer de son mieux par son écoute empathique.

Les externes, mais aussi de jeunes internes, encore vierges d'expérience du deuil peuvent être plus « fragiles » face à la souffrance de leurs patients et leur sensibilité parfois mise à rude épreuve. Ces jeunes étudiants sont proches des personnes malades, ils font les premières observations cliniques et recueillent leurs confidences au cours des entretiens médicaux. Cette charge émotionnelle peut s'ajouter à celle des études mais aussi à celle liée à l'activité dans le service. Ils sont pris, ainsi que l'équipe soignante, dans les contraintes de l'institution, dans ses paradoxes entre exigence de rentabilité et devoir d'humanité, désir d'écoute et manque de temps. Ils ne sont pas toujours préparés à accueillir la vulnérabilité de la personne malade ni les possibles réactions exacerbées, voire violentes de la part de leurs proches. Peu ou pas confrontés à la mort, leur appréhension du deuil peut être très limitée. S'ils ne se sentent pas suffisamment soutenus par leurs aînés, ils risquent d'avoir à porter seuls le poids de ce que le malade confie de ses souffrances et ses craintes [18].

Chacun des membres de l'équipe est ainsi confronté individuellement à ce que mobilisent en lui l'accompagnement de la fin de la vie et le deuil. L'atout de l'équipe est de pouvoir mettre en œuvre des outils de régulation interne destinés à partager ces moments, et ainsi à limiter leur impact car, souvent itératifs, ils représentent un facteur de souffrance au travail [19].

La complémentarité: une transversalité efficiente

Parfois, la situation du patient implique un transfert dans un autre service (hôpital de proximité, USP, HAD...) ou un retour à domicile. Le changement de lieu de soin peut alors être

ressenti par lui-même et sa famille comme une rupture, voire un abandon s'il n'est pas préparé ni anticipé, ce qui complexifie la fin de vie. Pour l'équipe qui se sépare du patient, sentiments de rupture du lien, relation non achevée et difficulté à passer le relai peuvent coexister. Pour l'équipe qui l'accueille, il peut être compliqué de rencontrer et d'accompagner un patient et ses proches pour les derniers jours de vie. "Les processus psychiques consécutifs à ces pertes dépendent des niveaux d'engagement et d'implication des soignants auprès de la personne décédée au cours de l'évolution de sa maladie et de la dynamique institutionnelle" [20].

La complexité des prises en charge mobilise de nombreux intervenants, tant à l'hôpital qu'au domicile. L'efficacité des soins est favorisée par la complémentarité des équipes (soins spécifiques, de support, palliatifs...) et l'importance des liens entre ces professionnels n'est plus à démontrer pour garantir une prise en charge globale de la personne malade et de son entourage, particulièrement en fin de vie.

Quels que soient les conditions et le lieu dans lesquels se passe le décès, il existe des protocoles institutionnels relatifs à la prise en charge du corps. Toutefois, les soignants mettent souvent en place des rites internes protecteurs favorisant la cohésion, créant une dynamique pour les professionnels présents lors de l'événement et permettant d'aller « jusqu'au bout de la relation et du soin » et de se séparer de la personne. Il s'agit par exemple d'envoyer une carte de condoléances au nom du service, d'assister aux funérailles pour représenter le service ou de garder un lien téléphonique... La situation n'en reste pas moins une épreuve... Il est infiniment plus facile pour les soignants d'exercer leur humanité envers les proches endeuillés lorsque des espaces d'échanges pluriprofessionnels existent, tels que les staffs, les groupes de parole, le soutien « de couloir », un échange « à chaud » autour d'un café, ou une relecture collective de la situation vécue, permettant d'informer, d'écouter au fil de l'eau et de débriefer ensemble les situations compliquées [21]. Ainsi que le précisent Périfano et Laurend (2021) pour l'oncopédiatrie « les réunions post-décès soutiennent chez les professionnels l'expression, le partage et l'élaboration de leurs émotions favorisant ainsi une prise de conscience de ces affects, une meilleure régulation de leurs émotions et une certaine forme de prise de recul » [22]. Plus généralement, et quel que soit l'âge des patients et/ou des proches endeuillés, il s'agit de pouvoir penser et panser ensemble, grâce à des temps et des espaces dédiés, pendant et après les prises en charge en s'appuyant en outre sur les équipes mobiles de soins palliatifs, les associations de patients, les aumôneries de toutes confessions, et les approches en sciences humaines (sociologie, anthropologie, psychologie, philosophie...).

De plus, cette réflexion sur l'accompagnement mérite d'être soutenue au niveau institutionnel: l'intégration de la mort pour les soignants pourrait par exemple être favorisée par le respect d'un temps de latence avant d'accepter un nouveau patient dans

la même chambre sur la base de la législation des LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs) qui préconise un délai de décence [23].

Ainsi, l'anticipation des situations complexes et la réflexion consécutive aux décès permettraient d'ajuster les positionnements et de se préparer à de futurs accompagnements. Donner du sens à sa pratique passe par une démarche éthique et participative qui implique autant l'individu que le collectif.

Si les équipes hospitalières bénéficient des supports de l'institution pour penser et organiser les accompagnements, il ne faut pas oublier les professionnels intervenant au domicile, qui sont également confrontés de manière croissante à l'accompagnement des fins de vie et traversent les mêmes problématiques que les hospitaliers, majorées par l'isolement. En effet, leurs interventions se déroulent dans un temps long au cours duquel un lien fort peut se créer, tant avec les patients qu'avec leurs familles et souvent les échanges avec ces dernières perdurent après les décès (ex: "médecin de famille"). S'ils peuvent permettre aux professionnels d'apporter leur soutien, de maintenir une relation préalablement établie et de réaliser un accompagnement gratifiant, ils peuvent aussi, à l'inverse, constituer un socle de difficultés pour eux lors de complications du deuil [24]. En effet, dans ce cas, l'absence potentielle de lien avec les équipes hospitalières et de possibilité d'orientation vers les soins de support pèse et nombre d'entre eux ressentent une forme d'isolement qui peut être réduit par la collaboration dès le début de la maladie. Des progrès ont été faits en ce sens ces dernières années pour favoriser la communication ville-hôpital et la continuité de la prise en charge (comptes rendus de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ou participation à celles-ci, courriers de sortie, comptes rendus des consultations, échanges via des plateformes numériques spécialisées). Pouvoir échanger de manière régulière et soutenue, en « temps réel », constitue une véritable permanence et apporte une qualité des soins entre l'hôpital et le domicile pour le patient et ses proches, garantit un accueil ajusté des familles endeuillées et limite, pour les professionnels libéraux, les risques d'incompréhension concernant la prise en charge ou l'impréparation à la mort à venir.

Conclusion

Si la création d'un lien tout au long du parcours de soins entre patients/familles et soignants permet à chacun de se confronter moins violemment à la mort, la formation d'une équipe cohérente et l'accès à des outils de référence sont également nécessaires. Par l'attention portée à la souffrance de l'autre et l'accueil de ses maux/mots, l'ensemble des professionnels soignants est impliqué aux niveaux relationnels et émotionnels. Les différents métiers du soin ont chacun leur spécificité, et forment un puzzle qui devient cohérent et prend sens en particulier dans la fin de vie et l'accompagnement du deuil. Les valeurs éthiques propres à l'équipe transcendent cette

période particulière sinon en la sublimant du moins en la rendant plus acceptable puisqu'inévitable. L'enjeu réside alors dans la capacité de chacun à percevoir et oser dire ses difficultés, à exprimer ses questionnements et à élaborer, ensemble, des manières d'être et de faire. Les liens, la réflexion éthique, le recours aux équipes spécialisées, et les échanges en équipe intégrés dans une démarche participative³ contribuent à ajuster le positionnement professionnel afin d'être au plus juste face aux endeuillés tout en se préservant d'un épuisement physique et psychique.

Les référentiels constituent un étayage supplémentaire pour ces accompagnements en développant entre autres l'importance de la communication dans l'équipe et entre les équipes. Ils donnent des pistes pour comprendre, identifier, et s'adapter aux problématiques rencontrées pendant la fin de vie et après le décès.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Pardinielli J-L. Les théories personnelles des patients. *Pratiques psychologiques (Le Bouscat)* 1999;4:53-62.
- [2] Abella DA. Médecine hypertechnologique, médecine humaine?; 2017;3.
- [3] Fasse L, Sultan S, Flahault C. Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint: une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française* 2013;58(3):177-94.
- [4] Maubon M. Deuil des soignants: une souffrance à penser. *Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon* 2011;31-52.
- [5] Deuil et cancer: 7 situations autour du deuil (partie 1) - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/deuil-et-cancer-7-situations-autour-du-deuil-partie-1/>.
- [6] Colombat P, Altmeyer A, Bauchetet C, Trager S. La démarche participative dans les soins. *Innovations & Thérapeutiques en Oncologie* 2016;2(2):65-71.
- [7] Freud S, Jankélévitch S. Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. J.-M. Tremblay; 2002.
- [8] Sauteraud A. Les stades de deuil n'existent pas. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 2018;28(2):93-5.
- [9] Le deuil - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/le-deuil/>.
- [10] Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*, Vol. 2. Albin Michel Paris; 2012.
- [11] Schulz P, Sartorius N. *Traitement des troubles psychiatriques selon le DSM-5 et la CIM-10*. Bruxelles: De Boeck supérieur; 2016.
- [12] Green A. La mère morte: 1980. In: *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*; 1983;p. 222-53.
- [13] Pozo M. Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence. *Frontières* 2004;16(2):22-7.
- [14] Jarrige E, Dorard G, Untas A. *Revue de la littérature sur les jeunes aidants: qui sont-ils et comment les aider?* *Pratiques Psychologiques* 2020;26(3):215-29.
- [15] Mitaine L, Adiceom F, Colombat P. Prise en charge de la fin de vie: La souffrance des soignants. *Revue de Médecine de Tours* 1997;31(5):233-8.
- [16] Laplanche J, Pontalis J-B, Lagache D. *Vocabulaire de la psychanalyse*. *Vocabulaire de la psychanalyse* 1967;525.
- [17] Ruzsniowski M. *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants*. Dunod; 2014.
- [18] Fournier P. Souffrir de soigner: le burn-out des médecins travaillant en soins palliatifs. *La lettre du cancérologue* 2004;13:64-75.
- [19] Colombat P, Altmeyer A, Barruel F, Bauchetet C, Blanchard P, Copel L, et al. Syndrome d'épuisement professionnel des soignants. *Oncologie* 2011;13(12):845-63.
- [20] Aubert M, Charrier S. Impacts et enjeux d'un deuil personnel dans les pratiques cliniques et institutionnelles du psychologue en oncologie. *Psycho Oncologie* 2017;11(2):123-7.
- [21] Bauchetet C, Préaubert-Sicaud C, Ceccaldi J, Farsi F, Donadey FL, Jaulmes D, et al. Recommandations pour la mise en place de staffs pluriprofessionnels (SPP) dans les services de soins. *Bull Can* 2020;107(2):254-61.
- [22] Perifano A, Laurend C. Mort de l'enfant émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement. *Médecine Palliative* 2021;20(1):56-61.
- [23] Circulaire n(DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - APHP DAJDP [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/>.
- [24] Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Pratiques et organisation des soins* 2010;41(1):65-72.

³ La démarche participative est un modèle organisationnel de travail en équipe. Elle est basée sur le principe de transversalité des compétences, de l'éthique du soin et repose essentiellement sur les espaces d'échanges pluri-professionnels.