



# Comment se co-construit un référentiel ?

## Exemple du référentiel sur le deuil

Voskan KIRAKOSYAN

Psychologue clinicien, doctorant PhD  
EA 4050 CAPS, Université de Poitiers

ET

Isabelle LOMBARD

Psychologue clinicienne  
Institut Bergonié, Bordeaux

*Coordinatrices : Isabelle Lombard, Ophélie Soulié*

*Logistique et méthodologie : Onco-Nouvelle-Aquitaine, Laurence Digue*



Association Francophone des  
Soins Oncologiques de Support



Société Française  
de Psycho-oncologie





## PLAN

### Introduction

Méthodologie à partir de l'exemple du référentiel « deuil »

### Résultats

### Conclusion



Les Référentiels Inter Régionaux (RIR) en soins de support sont réalisés depuis 10 ans via

- l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support)
- avec le soutien méthodologique et logistique des réseaux régionaux de cancérologie

Les RIR sont des documents synthétiques destinés à aider :

la prise en charge, le diagnostic, la thérapeutique et le suivi

Leur rédaction (présentation et format) est standardisée selon un modèle national défini par l'AFSOS et repose sur une méthodologie définie

Comment se co-construit un référentiel ?

Exemple du référentiel sur le deuil



# Méthodologie



Le référentiel Deuil fait suite à un appel à candidature en mars 2018 de l'AFSOS

Il a été élaboré avec l'aide du réseau Onco-Nouvelle-Aquitaine  
et en partenariat avec:

- la SFPO (Société Française de Psycho-Oncologie)
- la SFAP (Société Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs).



Pourquoi un référentiel sur le deuil?



- Il a été construit sous la responsabilité de deux coordinatrices :
  - Isabelle Lombard, psychologue clinicienne (Bordeaux)
  - Ophélie Soulié, psychiatre (Paris)avec un groupe de 10 professionnels
- Le groupe s'est réuni une fois par mois
- Les premières missions de ce groupe ont été de :
  - définir un plan
  - répartir les tâches
  - effectuer une recherche bibliographique



- Les objectifs du référentiel « Deuil » sont :
  - 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
- Ce référentiel s'adresse aux professionnels de la santé, aux bénévoles, aux travailleurs sociaux et à toute personne concernée par le deuil



Une version martyr :

sur laquelle va reposer la suite du travail d'élaboration et de rédaction  
soumise à un groupe élargi pluri-professionnel

- La version finale présentée aux Journées Référentiels Réseaux (J2R) pour validation fin 2018 (par 70 professionnels)
- Publié début 2019, le référentiel est en accès libre sur les sites de l'AFSOS, des sociétés savantes et des Réseaux Régionaux de Cancérologie
- Mise à jour du référentiel tous les 3 ans, si nécessaire

Comment se co-construit un référentiel ?

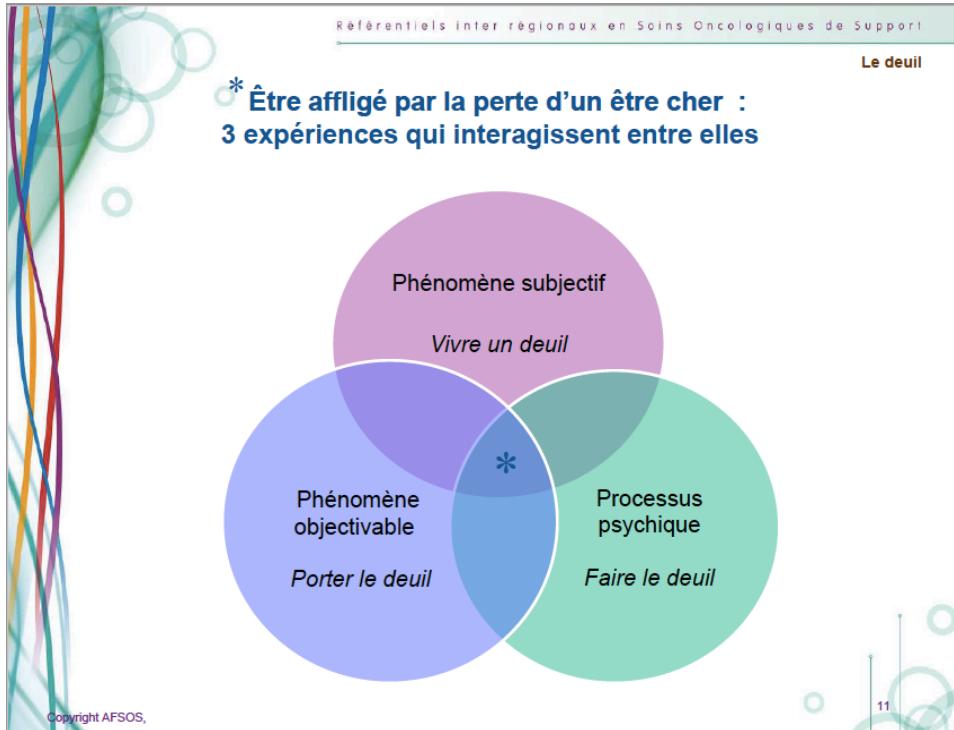
Exemple du référentiel sur le deuil



# Résultats



## 1. Deuil





- l'histoire et les définitions du deuil
- les manifestations psychologiques
  - état de choc,
  - manifestation d'allure dépressive,
  - « adaptation », réorganisation
- les conséquences
  - sentiment de solitude
  - isolement social
  - changement socio-économique
  - émergences de nouveaux rôles et fonctions
- des rites
  - les rites permettent de modifier le statut de l'individu dans son groupe social à travers un cheminement symbolique



## 2. Vulnérabilité et population à risque

Identification des mécanismes et des manifestations du deuil

Être attentif:

- aux critères d'intensité
- à la durée
- à l'altération du fonctionnement psychosocial pour les signes cliniques
- à la dimension pathologique possible



- ne pas identifier comme pathologiques certaines manifestations du deuil
- respecter la temporalité du deuil non pathologique
- respecter la différence culturelle



### 3. Les complications du deuil

Comment identifier les troubles du deuil ?

- classifications internationales des maladies

CIM-10

DSM-5

Distinction entre deuil normal et deuil pathologique

plusieurs échelles existent qui évaluent les dimensions :

- comportementale
- cognitive
- émotionnelle
- somatique

Prévenir le deuil compliqué chez l'adulte et chez l'enfant

- distinction entre deuil normal et pathologique



## 4. Accompagnement et soutien des personnes endeuillées

Pour les soignants, comment accompagner une personne endeuillée et quel soutien apporter ?

- Rester présent, disponible, attentif et ouvert, dans le respect de l'autre
- Penser et organiser en équipe les procédures autour du décès
- Soutenir l'expression des émotions et des sentiments liés à la perte
- Éviter les injonctions « aller mieux »
- Respecter le culte, les croyances et les spécificités culturelles



## 5. Le deuil vécu par les soignants

Les soignants sont une **population à risque**

L'impact des décès est fonction :

- des conditions et de la fréquence de survenue des décès
- de l'importance du temps consacré au patient
- de la proximité physique et affective au cours des soins
- de l'intensité de l'investissement relationnel
- du type de service



## Conclusion

- Le référentiel assez exhaustif, mais dense (65 pages)
- Une 2<sup>e</sup> version plus synthétique à partir de 7 cas cliniques en cours
- Un article en cours de soumission à partir de ce référentiel
- Le référentiel sera présenté lors du congrès de la SFPO : novembre 2019

Comment se co-construit un référentiel ?

Exemple du référentiel sur le deuil



Merci de votre attention