**UNIVERSITÉ SORBONNE PARIS NORD**

**UFR Lettres, Sciences de l'Homme et des Sociétés**

École Doctorale ERASME

Unité Transversale de Recherche, Psychogenèse et Psychopathologie, UTRPP – EA 4403 – UP13

***T H E S E***

pour obtenir le grade de

**DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ SORBONNE PARIS NORD**

***Discipline : Psychologie***

présentée et soutenue publiquement par

**Carla DE STEFANO**

Le 21 Septembre 2020

*Titre*

***« Répercussions psychologiques des procédures médicales urgentes sur les familles et sur les intervenants de l'urgence »***

***Directeur de thèse***
Monsieur le Professeur Thierry BAUBET
***Co-directeur de thèse***
Monsieur le Professeur Fréderic ADNET

**JURY**

| | |
|---|---|
| Pr AZOULAY Elie (PhD, Université Paris Diderot) | Examinateur |
| Pr LAURENT Alexandra (PhD, Université de Bourgogne) | Rapporteur |
| Pr VINAY Aubeline (PhD, Université d'Angers) | Rapporteur |
| Dr CARRÉ Arnaud (PhD, Université Savoie Mont Blanc) | Examinateur |
| Pr LAPOSTOLLE Fréderic (PhD, Université Sorbonne Paris Nord) | Examinateur |
| PR ADNET Fréderic (PhD, Université Sorbonne Paris Nord) | Co-directeur |
| PR BAUBET Thierry (PhD, Université Sorbonne Paris Nord) | Directeur |

# Résumé

En médecine d'urgence, certaines procédures médicales urgentes pourraient s'avérer porteuses de répercussions psychologiques sur les proches endeuillés. Du point de vue des soignants, lorsque les interventions de soins sont dispensées dans un contexte « inhabituel », celles-ci pourraient avoir un impact psychologique sur eux.

L'objectif de cette thèse est d'évaluer les répercussions psychologiques liées à la proposition faite à un proche d'assister à la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) de son parent en arrêt cardiaque et liées à l'annonce du décès effectuée simultanément à la demande urgente de prélèvement des organes. Les répercussions psychologiques liées à la participation à un contexte de soins « inhabituel » comme les attentats ont été estimées auprès des équipes soignantes urgentistes. Cinq études ont été menées. La première étude est une étude quantitative portant sur la détermination de l'impact psychologique de la proposition faite aux familles d'assister à la RCP du patient. Les résultats de cette étude ont été approfondis au travers d'une étude qualitative sur l'expérience des proches. La troisième étude (revue systématique) décrit la synthèse de l'impact psychologique de la demande de don d'organes, ce qui a permis la réalisation de l'étude prospective portant sur l'évaluation de la procédure simultanée d'annonce de décès et de demande de prélèvement d'organes. In fine, la cinquième étude s'est intéressée à l'effet de la participation directe aux interventions urgentes, lors des attentats de novembre 2015, auprès des soignants.

Les implications par rapport au modèle *patient-family centered care* dans la médecine d'urgence pré-hospitalière ont été discutées.

**Mots-clés :** traumatisme psychique, PTSD, deuil compliqué, familles, médecine d'urgence, méthodes mixtes, debriefing psychologique, psychologie de la santé.

# Abstract

In emergency medicine, some medical procedures may lead to negative psychological repercussions on bereaved relatives. Emergency procedures may also have a negative psychological impact on emergency healthcare professionals, especially when emergency care is provided in an unusual context.

The aim of this PhD thesis was to investigate the psychological repercussions, for both patients' relatives and for healthcare professionals, associated with potentially traumatic emergency medicine procedures and experiences. The first part (4 studies) focused on patients' relatives and investigated the psychological impact of two emergency procedures: the healthcare professional's proposal to the relative to attend the cardiopulmonary resuscitation (CPR) of the parent in cardiac arrest, and the notification to the relative of the patient's death while simultaneously requesting for organ donation. The first study quantified the psychological impact of attending the CPR of the patient, while the second study used a qualitative approach to understanding in-depth the experience of the relatives. In the third study, we performed a systematic review of the available evidence on the psychological impact of the request for organ donation, which laid the basis for the fourth study (prospective study) investigating the impact of the notification of the death simultaneously to the request for organ donation. The second part, including 1 study, investigated the impact for the medical teams of having directly participated to emergency cares during the terrorist attacks in Paris.

The implications of the *patient-family centered care* model in pre-hospital emergency medicine have been discussed.



**Keywords :** Psychological trauma, PTSD, complicated grief, families, emergency medicine, mixed methods, psychological debriefing, health psychology

*Alla mia*
*mamma, al mio papà*
*e ai miei adorati*
*« Schumacheri », i*
*miei pilastri di vita*

# Remerciements

Cette recherche est le fruit de quelques années passées auprès des familles endeuillées et auprès des équipes d'urgentistes qui ont enrichi mon esprit et mon raisonnement clinique. Je vous remercie de tout mon cœur d'avoir permis la réalisation de ce travail que j'ai à cœur.

Je remercie mes directeurs de thèse, le Professeur Fréderic Adnet et le Professeur Thierry Baubet pour leur accompagnement au cours de la thèse, leurs enseignements et pour la confiance qu'ils m'ont accordée depuis le début de ce parcours enrichissant. Je remercie en particulier le Pr Baubet pour la liberté qu'il m'a laissée dans la réalisation de ce travail et pour avoir accueilli mon approche clinique ainsi que mes idées, afin de me donner la possibilité d'entamer un dialogue constructif avec son équipe. Un grand merci pour la confiance et pour l'estime professionnelle, qui est bien évidemment réciproque. Merci au Pr Adnet d'avoir été « le tremplin » (que je cherchais). J'ai toujours senti votre soutien. Je vous remercie d'avoir cru en moi. La passion pour la recherche et votre parcours remarquable en tant que chercheur sont aujourd'hui symboles d'un modèle à suivre pour moi.

Je souhaite consacrer un petit paragraphe également au Pr Fréderic Lapostolle. Merci pour tous les échanges riches et constructifs qui m'ont aidé à mieux construire mon identité de chercheuse. Merci pour ta confiance, d'avoir favorisé le dialogue de nos idées appartenant à deux mondes différents, mais qui ensemble ont construit de belles recherches. Merci pour tout ton soutien et pour avoir cru toi aussi en moi.

Et dans la continuité, je veux remercier mes collègues du SAMU93 et de pédopsychiatrie pour les moments passés ensemble et pour le partage quotidien, c'est un plaisir de travailler avec vous. En

particulier, je remercie « Docteur PG, PhD », mon « bro », avec qui j'ai commencé ce parcours et qui a été toujours là dans les moments difficiles. Tu as été une belle rencontre et je te souhaite d'arriver là où tes ambitions t'amènent parce que tu le mérites. Merci à Tomi, Patrick, Jean-Marc, Didier, Éric, Christelle, Aubry, Carole, Delphine, Mahla, Malika, Martine, Agnès et tout le reste du personnel du SAMU93 de m'avoir accueillie dans le service et d'avoir compris la pertinence de ma présence parmi vous. Je souhaite également remercier Dalila Rezzoug, qui est devenue comme un « Jiminy Cricket » pour moi dans certains moments un peu complexes de ce parcours. Ton expertise et ta sensibilité m'ont aidé à reprendre mon chemin, ma « lucidité », tu es une belle rencontre professionnelle et surtout personnelle. Je remercie également Héloïse Marichez de m'avoir accueillie dans le « monde des CUMP », de m'avoir appris un domaine passionnant, en m'accordant beaucoup de confiance. Merci pour tes échanges si riches et pleins de sens. Un grand merci à ma compatriote Alessandra qui me fait sentir moins la nostalgie de l'Italie. Tu es devenue une chère amie et tu as toujours su deviner les moments où un encouragement était le bienvenu. Je souhaite remercier aussi Olivier, Geneviève, Mounira, Najia (je ne sais pas si j'ai bien écrit ton prénom !), Aurélie, tout le reste de l'équipe de pédopsychiatrie avec qui je partage mon quotidien, pour la bonne ambiance dans laquelle nous travaillons, merci les collègues !

Merci aussi à mes collègues du séminaire de thèse, pour les moments passés ensemble, pour les riches questionnements, pour les partages de sucreries (!) et les idées intéressantes. Chacun d'entre vous m'a laissé quelque chose de positif. Un merci particulier va à ma chère Michèle, avec qui j'ai commencé ce parcours, pour son soutien émotionnel, surtout pendant cette dernière période de rédaction.

Je remercie tous les autres collègues que j'ai croisés dans mon parcours professionnel, Bénédicte, Michel Galinski et tous les collègues de la SFMU pour leur collaboration. Chaque chose réalisée ensemble est le fruit d'une belle intégration entre nous et d'un esprit collectif constructif.

À tous mes amis en France et en Italie et dans d'autres pays du monde, merci de faire partie de ma vie. La vraie amitié est celle qui résiste aux distances et celle qui se conduit sur la base de l'authenticité et du respect, je ne garde que vous dans mon cœur.

Merci à ma famille, à ma mère et à mon père de m'avoir toujours appris l'importance du savoir et de l'apprentissage continu et de m'avoir éduquée à être une citoyenne européenne, à aller chercher plus loin que ce que nous offre notre région natale. L'amour et la protection que vous me portez sont réciproques, inconditionnels et éternels. Merci mes petits « Schumachers » d'avoir été mes premiers soutiens depuis mon premier examen à l'école primaire !!! Si je crois en moi, c'est grâce à vous, ma chère famille !Vous m'avez appris que l'erreur est une belle base d'apprentissage, que la perfection n'existe pas et que nous sommes dans ce monde pour contribuer au progrès et à l'amélioration de la société en fonction de nos limites et de nos capacités.

Et enfin :

Merci à toi Benny, pour le soutien inconditionnel que tu m'apportes chaque jour. Tu as été la plus belle surprise dans cette ville si complexe et si solitaire pour moi. Tu as réussi à rallumer Paris à mes yeux, en devenant ma priorité, ma certitude et mon futur.

# Liste des productions scientifiques

- Jabre P, Tazarourte K, Azoulay E, Borron SW, Belpomme V, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, Combes X, Galinski M, Pinaud V, **Destefano C,** Normand D, Beltramini A, Assez N, Vivien B, Vicaut E, Adnet F. Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation: 1-year assessment. *Intensive Care Med.* 2014 Jul;40(7):981-7. doi: 10.1007/s00134-014-3337-1. Epub 2014 May 23.

- **De Stefano C,** Normand D, Jabre P, Azoulay E, Kentish-Barnes N, Lapostolle F, Baubet T, Reuter PG, Javaud N, Borron SW, Vicaut E, Adnet F. Family Presence during Resuscitation: A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial. *PLoS One*. 2016 Jun 2;11(6):e0156100. doi: 10.1371/journal.pone.0156100. eCollection 2016.

- **De Stefano C,** A. Delle Grottaglie, A.C. Attivon, F. Lapostolle, T. Baubet, F. Adnet, The psychological repercussions of the request for organ donation: a systematic review. *Journal of Critical Care*, 2019 (Reviewing process).

- **De Stefano C**, Baubet T, Roussin F, Faucher,A, Vernay C, Lapostolle F, Vicaut E, Adnet F. Pyschological Repercussions of Consent Request for Organ Donation after Cardiac Arrest : A Prospective Study. *Intensive Care Medecine, 2019* (Submission process).

- **De Stefano C,** Orri M, Agostinucci JM, Zouaghi H, Lapsotolle L, Baubet T, Adnet F. Early psychological impact of Paris terrorist attacks on healthcare emergency staff : A cross-sectional study. *Depression Anxiety*. 2018 Mar;35(3):275-282. doi: 10.1002/da.22724. Epub 2018 Feb 8.

# Laboratoire de rattachement

**UFR Lettres, Sciences de l'Homme et des Sociétés**

Ecole Doctorale ERASME

Unité Transversale de Recherche Psychogenèse et Psychopathologie UTRPP - EA4403

Directrice : Florian Houssier

Université Paris 13 – Campus Villetaneuse

99 Avenue Jean-Baptiste Clément

93430 Villetaneuse

# Table de matières

**INTRODUCTION ..... 27**

**PREMIERE PARTIE – LE TRAUMATISME PSYCHIQUE ET LES PROCEDURES MEDICALES URGENTES ..... 30**

**CHAPITRE I – LE TRAUMATISME PSYCHIQUE ET LE PROCESSUS DE DEUIL DANS LE CONTEXTE DE L'URGENCE : MODELES, OUTILS, PERSPECTIVE DES FAMILLES ET DES INTERVENANTS DE L'URGENCE ..... 32**

1.1 Définition du traumatisme psychique et approches théoriques historiques ..... 32

1.1.1 Modèles organiques ..... 32

1.1.2 Modèles psychanalytiques ..... 34

1.1.2.1 Les théories freudiennes et post freudiennes ..... 36

1.1.3 Modèles cognitifs, comportementaux et émotionnels ..... 41

1.1.4 Modèles neuroscientifiques et neurobiologiques ..... 48

1.1.4.1 Quelles implications ? ..... 54

1.1.5 Le traumatisme psychique sous un encadrement diagnostique - DSM IV-TR et DSM 5 ..... 55

1.1.6 Que peut-on dire sur les comorbidités du PTSD ? ..... 60

1.1.7 L'approche francophone au traumatisme psychique ..... 63

1.1.7.1 L'évènement potentiellement traumatique ..... 68

1.1.7.2 La clinique des réactions traumatiques ..... 71

1.2 Perdre brutalement un parent ..... 76

1.2.1 Peut-on vraiment parler de la clinique du deuil ? ..... 77

1.2.2 Les différentes formes de l'élaboration d'un deuil non résolu ..... 80

1.2.2.1 Quand le traumatisme psychique et le deuil se rencontrent : le deuil traumatique 83

1.2.3 La nosographie du deuil compliqué dans le DSM 5 ..... 87

1.3 Le temps et l'espace des familles ..... 89

1.3.1 La traumatisation secondaire et le rôle des neurones miroirs ..... 92

1.3.2 Vers un modèle patient-family centered care ..... 94

1.4 Procédures médicales d'urgence : quand les proches rencontrent le cadre des soins pré-hospitaliers pour leurs parents ..... 96

1.4.1 Arrêt cardiaque et réanimation cardio-pulmonaire (RCP) ..... 97

1.4.2 Procédure de demande de prélèvement d'organes sur Donneurs Décédés après Arrêt Cardiaque ..... 99
1.5 Procédure médicales d'urgence : les urgentistes et leur métier sous le profil psychologique et des risques psychopathologiques ..... 104
1.5.1 Quand le métier de l'urgentiste devient traumatique ..... 107
1.6 Méthodes d'évaluation quantitative et qualitative des répercussions psychologiques ..... 111
1.6.1 Méthode quantitative ..... 112
1.6.1.1 IES et IES-R ..... 114
1.6.1.2 CAPS-2 ..... 115
1.6.1.3 TSQ ..... 117
1.6.1.4 HADS ..... 117
1.6.1.5 ICG ..... 118
1.6.2 Méthode qualitative ..... 118
1.6.3 Méthodes mixtes ..... 120
1.7 Contexte et objectifs du travail de thèse ..... 122
**DEUXIEME PARTIE – LES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES SUR LES FAMILLES ET LES INTERVENANTS IMPLIQUES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DANS LE CONTEXTE DE L'URGENCE ..... 126**
**CHAPITRE II – LES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES SUR LES FAMILLES DANS LE CONTEXTE DES PROCEDURES MEDICALES D'URGENCE POUR LE PATIENT . 128**
2.1 La présence des proches lors de la réanimation cardio-pulmonaire du parent – évaluation 1 an après ..... 138
2.1.1 Introduction ..... 138
2.1.2 Méthodes ..... 139
2.1.2.1 Sélection des participants et déroulement de l'étude ..... 139
2.1.2.2 Suivi psychologique des proches ..... 139
2.1.2.3 Analyses statistiques ..... 141
2.1.3 Résultats ..... 142
2.1.3.1 Evaluation psychologique ..... 143
2.1.3.2 Progression des scores psychologiques ..... 145
2.1.4 Discussion ..... 146

2.1.5 Conclusion ..... 148
2.2 La présence des proches lors de la réanimation cardio-pulmonaire du parent : un étude qualitative issue d'une étude national multicentrique randomisée contrôlée (explanatory sequential design) ..... 149
2.2.1 Introduction ..... 149
2.2.2 Méthodes ..... 151
2.2.2.1 Contexte de l'étude et recrutement des participants ..... 151
2.2.2.2 Recueil des données ..... 152
2.2.2.3 Analyses des données ..... 153
2.2.2.4 Validation de l'institution éthique ..... 153
2.2.3 Résultats ..... 154
2.2.3.1 Thème 1 – Choisir d'être acteur de la réanimation ..... 157
2.2.3.2 Thème 2 – La communication entre le proche et l'équipe soignante ..... 160
2.2.3.3 Thème 3 – Perception de la réalité du décès ..... 161
2.2.3.4 Thème 4 – Vécu et réaction du proche témoin (ou non) de la réanimation ..... 163
2.2.4 Discussion ..... 165
2.2.5 Conclusion ..... 168
2.3 Les répercussions psychologiques de la demande de prélèvement des organes : une revue systématique ..... 169
2.3.1 Introduction ..... 169
2.3.2 Méthodes ..... 171
2.3.2.1 Procédure de recherche ..... 171
2.3.2.2 Stratégie d'identification des articles ..... 173
2.3.2.3 Evaluation de la qualité ..... 173
2.3.2.4 Extraction des données ..... 174
2.3.2.5 Synthèse ..... 174
2.3.3 Résultats ..... 175
2.3.3.1 Caractéristiques de l'échantillon ..... 176
2.3.3.2 Méthodologie de recherche utilisée dans les études incluses ..... 176
2.3.3.3 Outcomes etudiés ..... 176
2.3.3.4 Evaluation de la qualité des articles ..... 177

2.3.3.5 Etudes qualitatives ..... 179
2.3.3.6 Etudes quantitatives ..... 188
2.3.4 Discussion ..... 197
2.4 Répercussions psychologiques de la demande d'autorisation de prélèvement d'organes après un arrêt cardiaque : une étude prospective ..... 201
2.4.1 Introduction ..... 201
2.4.2 Méthodes ..... 203
2.4.2.1 Contexte français ..... 203
2.4.2.2 Sélection des participants et procédure de l'étude ..... 203
2.4.2.3 Procédure médicale d'annonce simultanée ..... 204
2.4.2.4 Suivi psychologique et évaluation des proches ..... 204
2.4.2.5 Analyses statistiques ..... 206
2.4.3 Résultats ..... 208
2.4.3.1 Caractéristiques de l'échantillon ..... 208
2.4.3.2 Critère de jugement principal ..... 208
2.4.3.3 Evaluation psychologique des proches à 3 mois ..... 210
2.4.3.4 Demande de don des organes et proches présentant des symptômes post-traumatiques ..... 212
2.4.3.5 Dépistage positif pour le PTSD ..... 213
2.4.4 Discussion ..... 215
**CHAPITRE III – LES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES SUR LES INTERVENANTS DE L'URGENCE DANS LE CONTEXTE DES ATTENTATS DE PARIS (NOVEMBRE 2015) ..... 221**
3.1 L'impact psychologique précoce sur les équipes soignantes d'urgence des attaques terroristes à paris : une étude transversale ..... 224
3.1.1 Introduction ..... 224
3.1.2 Matériels et méthodes ..... 226
3.1.2.1 Participants et procédure de l'étude ..... 226
3.1.2.2 Mesures ..... 227
3.1.2.3 Analyses statistiques ..... 228
3.1.2.4 Analyse de sensitivité ..... 229

3.1.3 Résultats ..... 231
3.1.3.1 Caractéristiques de l'échantillon et analyse bivariée ..... 231
3.1.3.2 Nombre des symptômes ..... 233
3.1.3.3 Dépistage positif pour probable PTSD ..... 236
3.1.3.4 Analyse de sensitivité ..... 236
3.1.4 Discussion ..... 237
3.1.5 Conclusion ..... 241
**TROISIEME PARTIE – CONCLUSIONS DE LA THESE. LES IMPLICATIONS CLINIQUES ET INTERVENTIONNELLES ..... 244**
**CHAPITRE IV – CONCLUSIONS, PERSPECTIVES ET DIRECTIONS FUTURES ..... 246**
4.1 Principaux résultats du travail de thèse ..... 246
4.2 Implications cliniques et interventionnelles centrées sur les familles ..... 249
4.2.1 Modèle patient-family centered care dans l'urgence pré-hospitalière ..... 249
4.2.1.1 Place des proches pendant la RCP d'un patient adulte ..... 249
4.2.1.2 Place du psychologue dans l'urgence auprès des familles ..... 254
4.3 Implications cliniques et interventionnelles centrées sur les urgentistes ..... 260
4.3.1 Place du psychologue auprès des équipes soignantes urgentistes ..... 262
4.4 Barrières à la mise en place des interventions envisagées ..... 263
4.5 Perspectives de recherches futures ..... 264
4.6 En conclusion ..... 266
**LISTE DE REFERENCES ..... 267**
**ANNEXES ..... 312**

# Liste des tableaux


**Tableau 1** Critères diagnostiques du PTSD selon le DSM IV- TR

**Tableau 2** Critères diagnostiques de l'EDM selon le DSM IV-TR

**Tableau 3** Résumé des facteurs pré-traumatiques, péri-traumatiques et post-traumatiques

**Tableau 4** Déroulement de l'étude REPERPSY avec les actions de recherche menées

**Tableau 5** Résultats de l'évaluation psychologique des proches recrutés dans l'étude – 1 an (étude quantitative PRESENCE)

**Tableau 6** Caractéristiques démographiques de la cohorte étudiée (étude qualitative PRESENCE)

**Tableau 7** Thèmes et sous-thèmes (étude qualitative PRESENCE)

**Tableau 8** Verbatim des données qualitatives (étude qualitative PRESENCE)

**Tableau 9** Procédure de recherche par algorithmes (étude revue systématique)

**Tableau 10** Evaluation de la qualité des articles inclus (étude revue systématique)

**Tableau 11** Thèmes et sous-thèmes et leurs fréquence (étude revue systématique)

**Tableau 12** Verbatims reflétant chaque thème (étude revue systématique)

**Tableau 13** Etudes quantitatives relatant les sentiments relatifs à la demande de donner les organes et au processus de deuil (étude revue systématique)

**Tableau 14** Etudes quantitatives relatant l'impact sur la santé mentale (étude revue systématique)

**Tableau 15** Caractéristiques de la population et différences entre les proches ayant eu un score IES-R ≥ 33 et les proches ayant eu un score IES-R < 33 (étude REPERPSY)

**Tableau 16** Evaluation psychologique des proches à 3 mois (étude REPERPSY)

**Tableau 17** Résultats des facteurs influençant lors de la demande de prélever les organes (étude REPERPSY)

**Tableau 18** Modèle de Régression de Poisson prédictif des symptômes post-traumatiques et dépistage positif au probable diagnostic de PTSD (étude REPERPSY)

**Tableau 19** Caractéristiques de l'échantillon et différence entre le groupe 'participant' et le groupe 'non participant' (étude STRESS-LESS)

**Tableau 20** Analyse bivariée : variables associées au nombre de symptômes au score TSQ (étude STRESS-LESS)

**Tableau 21** Modèle multivarié prédictif des symptômes de PTSD et dépistage favorable pour diagnostic probable de PTSD (étude STRESS-LESS)

# Liste des illustrations

**Figure 1** Chaine neurobiologique du traumatisme psychique

**Figure 2** Représentation graphique du deuil traumatique

**Figure 3** Représentation visuelle du modèle de soins patient-family centered care

**Figure 4** Représentation graphique du « triangle de l'impact » de l'urgentiste

**Figure 5** Représentation graphique de la compromission de l'équilibre du « triangle de l'impact »

**Figure 6** Représentation graphique de la méthode convergente parallèle

**Figure 7** Représentation graphique de la méthode séquentielle explicative

**Figure 8** Chronologie des actions de recherche

**Figure 9** Schéma du déroulement de la méthodologie de l'étude

**Figure 10** Déroulement de l'étude

**Figure 11** Processus de l'échantillonnage qualitatif

**Figure 12** Les phases du déroulement de la revue systématique

**Figure 13** Distribution des symptômes post-traumatiques présentés dans le CAPS-2 par les proches

**Figure 14** Attaques terroristes et site d'intervention des équipes soignantes pré-hospitalières

**Figure 15** Répartition de tous les symptômes montrés dans le TSQ par tout l'échantillon

**Figure 16** Répartition des symptômes montrés dans le TSQ par le groupe exposé et le groupe non exposé

# Liste des abréviations

| | |
|---|---|
| ABM | Agence de BioMédecine |
| APHP | Assistance Publique des Hôpitaux de Paris |
| ARM | Assistant de Régulation Médicale |
| BDI | Beck Depression Inventory |
| CAPS | Clinician Administered PTSD Scale |
| CASP | Critical Appraisal Skill Program |
| CBI | Core Bereavement Items |
| CIDI | Composite International Diagnostic Interview |
| CIM-10 | Classification Internationale des Maladies – 10 version |
| CPP | Comité de Protection des Personnes |
| CRF | Croix Rouge Française |
| CRRA | Centre de Réponses et de Régulation des Appels |
| DCP | Deuil Complexe Persistant |
| DDAC | Donneur Décédé après Arrêt Cardiaque |
| DSM-IV TR | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Version 4 Revised) |
| DSM-5 | Diagnostic and Statistical Manula of Mental Disorders (Version 5) |
| DSA | Défibrillateur Semi-Automatique |
| EDM | Episode Dépressif Majeur |
| ESPT | Etat de Stress Post Traumatique |
| GEI | Grief Experience Inventory |
| HADS | Hospital Anxiety and Depression Scale |
| HGRC | Hogan Grief Reactions Checklist |
| ICG | Inventory of Complicated Grief |
| IES | Impact of Event Scale |
| IES-R | Impact of Event Scale-Revised |
| ITT | Intention-To-Threat |
| LDS | Leiden Detachment Scale |
| MINI | Mini International Neuropsychiatric Interview |
| OR | Odds Ratio |

| | |
|---|---|
| PHRC | Programme Hospitalier de Recherche Clinique |
| PRISMA | Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis |
| PSS-SR | PTSD Symptom Scale – Self Report |
| PTSD | Post Traumatic Stress Disorder |
| RCP | Réanimation Cardio-Pulmonaire |
| REPERPSY | REPERcussions PSYchologiques chez un parent, suite à l'annonce du décès d'un proche après arrêt cardiaque et de demande précoce d'autorisation de prélèvement d'organe |
| SAM | Situationally Accessibile Memory |
| SAMU | Service d'Aide Médicale Urgente |
| SMUR | Service Mobile d'Urgence et de Réanimation |
| SCID-P | Structured Clinical Interview for DSM IV – Patient edition |
| TSA | Trouble de Stress Aig |
| TSPT | Trouble de Stress Post Traumatique |
| TSQ | Trauma Screening Questionnaire |
| VAMs | Verbally Accessibile Memory system |

# INTRODUCTION

« … la connaissance ne peut dériver de l'expérience seule… une comparaison est nécessaire entre ce que l'esprit humain a conçu et ce qu'il a observé » *(traduction personnelle)* (Einstein, 1979, p.45-50). C'est entre la connaissance, l'hypothèse, l'observation et la compréhension que ce travail de thèse trouve sa place, comme introduit dans la phrase d'Albert Einstein. Le fil conducteur de ce travail est de « produire des connaissances », afin de pouvoir contribuer au progrès et à l'amélioration du « micro-environnement » de l'individu. La connaissance est produite en testant des hypothèses, en observant un phénomène, en le comprenant dans son ensemble. C'est précisément à partir de l'interaction entre observation et hypothèse, entre observation et compréhension, que ce travail de thèse trouve son fondement. Et c'est précisément à partir de la rencontre de ces termes, des mots qui décrivent les points clés de deux disciplines, que le sens de cette thèse se trouve, un exemple humble de la façon dont la médecine peut dialoguer avec la psychologie et vice versa. Cette thèse est donc un exemple de transdisciplinarité possible, où l'intérêt commun est l'être humain, sa santé psychologique, sa rencontre avec le « réel de la mort », à travers des procédures médicales urgentes extrahospitalières. Par le biais de différentes méthodes scientifiques qui se concentrent sur la vérification d'une hypothèse (méthodes quantitatives) ou sur la description d'un phénomène dans son ensemble (méthode qualitative), cette thèse concerne la population des familles endeuillées, ayant perdu brutalement un parent, et leur « rencontre » avec des pratiques médicales de réanimation et de demande de don d'organes, dans un contexte d'urgence extrahospitalier. Cette « rencontre » avec un tel contexte « non ordinaire » pour les familles m'a incité à explorer les éventuelles répercussions psychologiques et à étudier les aspects liés au deuil. En même temps, cette thèse porte également sur la possibilité d'explorer les conséquences psychologiques pour les professionnels de

l'urgence, plus «habitués» au contexte des soins extrahospitaliers urgents, mais dans un contexte « atypique » comme celui des attentats de Paris et Saint-Denis en novembre 2015. Les répercussions psychologiques de cette thèse ont été définies sur la base du traumatisme psychique, des comorbidités associées et du deuil compliqué.

La thèse est organisée en trois parties : dans la première partie (chapitre I), les encadrements théoriques, les plus importants, concernant le traumatisme psychique et la clinique de deuil sont présentés, adoptant le point de vue des familles et des soignants, expliquant également quelles méthodologies de recherches sont possibles pour l'étude de ces aspects. Par ailleurs, la description des pratiques médicales urgentes, objets de cette thèse, permet de comprendre le contexte de référence des recherches menées, ainsi que de connaître en détail les aptitudes, les comportements de l'équipe soignante et leur interaction avec la famille du patient. La seconde partie s'articule autour de deux chapitres (chapitre II et III) dans lesquels sont présentés les cinq articles scientifiques, objets centraux de cette thèse, qui ont permis de décrire les deux axes de recherche, suivis pour la réalisation de ce travail (l'un axé sur les familles et l'autre sur les soignants). Enfin, la troisième partie (chapitre IV) propose une clé de lecture commune de tous les résultats trouvés, essayant d'ouvrir une nouvelle perspective clinique et interventionnelle, à des fins préventives et curatives pour les familles et pour les intervenants de l'urgence.

# Première partie

# Le traumatisme psychique et les procédures médicales urgentes

# CHAPITRE I

# LE TRAUMATISME PSYCHIQUE ET LE PROCESSUS DE DEUIL DANS LE CONTEXTE DE L'URGENCE : MODÈLES, OUTILS, PERSPECTIVE DES FAMILLES ET DES INTERVENANTS DE L'URGENCE

## *1.1 Définition du traumatisme psychique et approches théoriques historiques*

Du point de vue étymologique, le terme « traumatisme psychique » provient du verbe grec τραῦμα, qui signifie « percer », « endommager », « blesser », « ruiner ». Ce terme contient une double référence à une plaie avec lacérations et aux effets d'un choc violent sur l'ensemble de l'organisme. Le traumatisme psychique, par conséquent, peut être défini comme une blessure psychique qui rompt la manière habituelle de vivre et de voir le monde, ayant un impact négatif et invalidant sur la personne qui le vit.

### *1.1.1 Modèles organiques*

Selon les modèles organiques du XVIII siècle, l'esprit humain est impressionnable par la réalité extérieure (Erichsen, 1867). En particulier, les stimuli sensoriels marquent les organes sensoriels de façon directement proportionnelle à l'intensité du stimulus. Les impressions ainsi générées influencent les émotions et les pensées. Dans les modèles thérapeutiques de nos jours, ces théories ont été reprises pour expliquer les méthodes de restructuration du souvenir traumatique,

responsable de l'évocation continue du traumatisme, à partir de la dimension sensorielle[1]. En supposant que les signaux d'anxiété étaient diagnostiqués comme des symptômes de pathologie organique, l'objet principal de ces modèles organiques était l'identification de l'interconnexion existante entre le corps et l'esprit. En particulier, le chirurgien anglais John Éric Erichsen (1867) avait théorisé une étiologie organique pour les problèmes psychologiques des victimes ayant subi des blessures graves, invitant à ne pas confondre leurs symptômes avec ceux de l'hystérie (Pignol, 2014). Le concept de traumatisme psychique trouve donc ses origines dans un encadrement théorique médical et chirurgical. À la suite des premiers accidents ferroviaires dramatiques de l'époque, le concept de « choc nerveux » est défini comme une hypothèse neurologique d'irritation de la colonne vertébrale, déterminant une excitation nerveuse à long terme (Pignol, 2014). Suite à l'hypothèse anatomopathologique du chirurgien anglais (1867), de nouvelles pathologies (*'Railway spine', 'Railway brain')* font leur apparition. Erichsen a eu l'intuition de la présence d'un choc émotionnel expliquant certains symptômes post-traumatiques, toutefois le modèle du choc physique n'était pas suffisamment exhaustif pour offrir une bonne explication du concept observé. C'est son collègue Herbert W Page (1883) qui s'est intéressé à la modélisation du choc émotionnel, décrivant le rôle de la peur et de la terreur, et mettant l'accent sur le « mental » et ses effets sur le système nerveux (Pignol, 2014). L'attribution d'une origine organique aux traumatismes psychiques apparaissait comme une « solution confortable » surtout dans le domaine des névroses de guerre. Le soldat recevait un diagnostic de la part du médecin, les autorités militaires ne devaient pas donner d'explications sur les effets néfastes et dévastateurs que les soldats avaient subis pendant la guerre.

Le neurologue allemand Herman Oppenheim (1889) a été le premier à utiliser l'expression « névrose traumatique » pour indiquer une pathologie découlant de modifications moléculaires très

[1] Elaboration personnelle

fines au niveau du système nerveux central, avec l'identification de fréquents problèmes cardiovasculaires chez les victimes d'un traumatisme, et en particulier chez les soldats.

Progressivement, l'idée d'une relation entre névrose de guerre et facteurs organiques a été abandonnée au profit d'une cause émotionnelle du traumatisme psychique. De ce fait, le psychiatre britannique Charles Samuel Myers a observé la présence d'une névrose de guerre chez les soldats jamais exposés au terrain de guerre, contribuant ainsi à la reconnaissance des facteurs émotionnels dans le trauma psychologique.

Nous pouvons donc constater que les premières études sur les syndromes post-traumatiques se sont basées sur les concepts de commotion physique et d'émotion, mettant en évidence l'interaction entre le corps et l'esprit. Par conséquent, la première question que l'on s'est posée depuis que la psychiatrie a commencé à s'intéresser aux patients traumatisés concerne l'étiologie du traumatisme : doit-il être considéré comme organique ou psychologique ? Cette question soulève des réflexions sur la subjectivité ou l'objectivité du traumatisme psychique, sur le fait qu'il soit ou non lié à une vulnérabilité présumée de l'individu. Ces questions ont joué un rôle central dans les premiers débats scientifiques liés aux traumatismes et à leurs effets.

### *1.1.2 Modèles psychanalytiques*

Les modèles organiques ont donc ouvert le chemin de la définition du traumatisme psychique, en lui attribuant une connotation scientifique et pathologique. Les modèles psychanalytiques, en revanche, sortent de cette logique « objective » pour s'orienter vers une dimension plus « subjective » du traumatisme psychique.

Vers les dernières décennies du XIX siècle, le traumatisme psychique a été relié à l'hystérie, pathologie étudiée par le neurologue Jean Martin Charcot, travaillant à l'hôpital Pitié-Salpêtrière de Paris. Selon Charcot (1885), l'hystérie prenait son origine dans le passé traumatique des patients. En

travaillant avec les patientes hystériques hospitalisées dans son service, il a avancé l'hypothèse que l'hystérie provenait d'un traumatisme psychique. Selon ses recherches, une idée demeurait latente chez les patientes pour se manifester à la suite d'un évènement traumatique à un moment donné. Selon Charcot, ces patientes ne développaient pas de symptômes à cause des conséquences physiques du traumatisme, mais à cause de cette idée qu'ils développaient autour du traumatisme. Par conséquent, selon Charcot tous les symptômes hystériques étaient causés par une composante émotionnelle et un vécu de peur qui provoquait une *idée fixe,* inconsciente pour le patient. Afin de vérifier cette théorie, Charcot a utilisé l'hypnose et la suggestion sur ses patients. Avec cette technique, l'auteur a tenté de prouver que le traumatisme induisait un état hypnotique au cours duquel l'autosuggestion opérait. Il a ensuite relié l'autosuggestion à la fois aux symptômes de l'hystérie et aux changements de l'état de conscience obtenus par l'hypnose, en concluant ainsi sur l'existence d'une analogie substantielle entre hystérie et hypnose. Dans les expériences de suggestion post-hypnotique, le patient ne se souvenait pas de ce qui s'était passé pendant la séance d'hypnose et offrait des explications sur sa conduite qui n'avaient rien à voir avec les causes qui l'avaient déterminée : cela aurait permis d'expliquer en partie le mécanisme de traumatisme, soulignant que les pensées et les souvenirs inconscients pouvaient influencer le comportement (Charcot, 1885).

L'idée innovante de Charcot sur les traumatismes psychiques a été approfondie par le travail de Freud avec le médecin viennois Breuer, qui met en évidence l'analogie pathogénique de l'hystérie et de la névrose traumatique, de manière à justifier l'extension du concept d'« hystérie traumatique » (Freud & Breuer, 1892). « Toute expérience qui provoque des vécus de terreur, d'angoisse, de honte et de douleur psychique peut amener à un trauma psychique et cela dépend évidemment de la sensibilité de la personne touchée» (Freud & Breuer, 1892).

#### 1.1.2.1 Les théories freudiennes et post-freudiennes

Au début de sa carrière, Freud avait abandonné le concept d'*idée fixe* pour utiliser le concept de *réminiscence* (Freud, 1892). Selon Freud, le symptôme hystérique était dû au souvenir d'un évènement réel de séduction sexuelle dans l'enfance, refoulé dans l'inconscient. Cet évènement constituait donc la cause directe de la névrose, car une charge affective très intense rendait la personne incapable d'y faire face, générant ainsi le traumatisme psychique. Pour Freud, l'échec de cette expérience sexuelle infantile refoulée dans l'inconscient est totalement inacceptable pour le Moi. Le conflit qui se crée au niveau intrapsychique voit donc se déployer d'une part les pulsions et les désirs venant de l'inconscient et d'autre part les mécanismes de défense du Moi. Face à l'échec du refoulement de la nature sexuelle de l'évènement, l'individu tente d'affaiblir la représentation mentale menaçante de l'évènement en le privant de l'affect associé. Cette charge affective ébranle les mécanismes de défenses habituels et laisse la place à une organisation symptomatologique se rapprochant des névroses (phobie, hystérie). De plus, les parties refoulées ne restent pas inactives, mais essaient de s'exprimer au travers de symptômes névrotiques tels que les cauchemars, les souvenirs intrusifs et les flashbacks de l'évènement traumatique. La première interprétation freudienne du traumatisme concerne donc un évènement qui peut être bien isolé dans l'enfance, qui dépasse la capacité de la personne à réguler ses émotions et son adaptation psychique, constituant donc un 'corps étranger' interne, hors de la conscience (Freud & Breuer, 1893).

En 1896 Freud remet en question ses théories pour avancer l'hypothèse que les névroses reposent en réalité sur des désirs sexuels et agressifs refoulés qui gravitent autour du complexe d'Œdipe. L'auteur introduit le concept d'« hystérie de la défense » (Freud, 1896).

Pendant la Première Guerre mondiale, Freud insiste sur le fait que le terme « traumatique » a une connotation purement économique et s'interroge sur la caractéristique de répétition de la scène

traumatique. L'évènement vécu génère un excès d'excitation dans la vie psychique, au point de rendre impossible son élaboration (Freud, 1989, ed or 15-17). Par conséquent, un évènement peut être défini comme « traumatique » si sa charge affective empêche le sujet d'y répondre adéquatement, c'est-à-dire si l'organisme ne parvient pas à atteindre son seuil d'excitation. Concernant la répétition de la scène traumatique, une distinction est faite entre le caractère traumatique de la sexualité propre à la vie fantasmatique à l'origine des névroses et le caractère traumatique généré par la violence d'un évènement extérieur qui atteint la personne d'une manière soudaine, inattendue, dépassant sa capacité de représentation psychique (Freud, 1920). La répétition est donc une modalité défensive qui témoigne de l'existence d'une pulsion de mort, reflet d'une attirance pour la mort et l'inanimé. À partir de cette hypothèse, Freud pense que l'appareil psychique est constamment menacé par les excitations du monde externe et interne. Pour s'en protéger, il constitue une sorte de membrane défensive (« pare-excitation ») qui contient et protège l'afflux d'excitations nocives internes et externes. Cette membrane rejette et filtre ces excitations, afin de les rendre plus acceptables, assimilables et représentables. C'est ainsi que Freud formule un modèle dynamique et relativiste du traumatisme psychique. L'évènement traumatique, en particulier l'image du réel de la mort associée, apporte un afflux d'excitation qui entre par effraction dans la psyché, en dépassant les mécanismes de protection de l'individu et en s'y incrustant comme un « corps étranger ». L'appareil psychique s'efforce de l'expulser ou de l'assimiler, mais l'absence de représentations symboliques du réel de la mort dans l'inconscient empêche le bon fonctionnement de ces efforts. En effet, même si l'être humain est conscient de son destin inéluctable de mourir, il se vit comme s'il était immortel, parce que l'image de mort n'est pas présente en lui. Par conséquent, lors d'un traumatisme psychique, l'image du réel de la mort émerge dans la conscience, sous la forme d'un cauchemar ou d'une reviviscence diurne et reproduit la scène traumatique, en transmettant à la personne l'impression que l'évènement se passe à l'instant. L'intensité et la violence des excitations

externes contribuent à l'effraction traumatique, mais ces aspects ne sont pas les seuls responsables. En fait, l'état constitutionnel et historique du pare-excitation contribue à générer une réaction adaptative chez certains sujets, mais pas chez d'autres. Une vulnérabilité due à un effort ou à une prédisposition des personnalités névrotiques pourrait priver l'individu de l'énergie nécessaire pour renforcer sa barrière de défenses.

À cet égard, Otto Fenichel, sur la base des théories freudiennes, décrit trois réactions distinctes face à une expérience potentiellement traumatique (Fenichel, 1945) :

- une réaction saine de l'individu capable de gérer l'évènement par une simple réponse émotionnelle immédiate
- une incapacité des défenses du sujet à faire face à la violence de l'évènement traumatique, produisant une névrose traumatique
- une incapacité de la psyché à faire face à toutes les agressions, car ses défenses sont déjà utilisées pour se défendre contre les reviviscences et les souvenirs perturbateurs, provenant d'une expérience traumatique antérieure. Dans ce cas, l'individu développe une névrose traumatique avec « complications » hystériques, phobiques ou obsessionnelles.

Les théories freudiennes jusqu'ici décrites étaient donc davantage centrées sur l'aspect fantasmatique du traumatisme au détriment de ce qui était en train de se produire dans le monde externe. À ce propos, Sandor Ferenczi, élève de Freud et de l'école psychanalytique, médecin militaire pendant la Première Guerre mondiale, avait côtoyé de nombreux patients en état de névrose traumatique, ce qui l'a amené à approfondir dans ses études l'aspect social de la pathologie. L'auteur soulignait en outre l'origine relationnelle des troubles mentaux et mettait en évidence le rôle du traumatisme psychique comme évènement pathogène. Notamment, le traumatisme psychique ne génère pas d'idée pathogène, mais brise le monde de relations et de significations, le bouleverse et le

désorganise. Selon l'auteur, pendant l'enfance, chaque individu est exposé à un environnement générant potentiellement, à des degrés divers, de véritables traumatismes émotionnels. Le traumatisme est placé dans la relation de l'enfant avec un adulte important pour lui. Dans son développement, l'enfant a besoin que les parents puissent répondre à ses exigences, tout en s'adaptant à sa croissance. Cette adaptation nécessite que le parent s'identifie à son enfant à mesure que celui-ci grandit. Pour ce faire, le parent doit se souvenir comment il était lui-même dans son enfance, lorsqu'il affrontait les différentes phases de son développement, avec le soutien de ses propres parents. Dans le cas où, à l'époque, les parents de la mère ou du père n'ont pas été capables de s'adapter avec empathie à l'enfant, ce dernier met en place une idéalisation envers ses propres parents, et refoule l'expérience des premières interactions traumatiques. Cela conduit l'adulte à refouler totalement ses propres stades développementaux, manquant donc d'outils pour s'identifier avec son propre enfant, sans pouvoir le soutenir dans les différentes épreuves prévues tout au long du développement. En outre, pour poursuivre le processus d'idéalisation de l'environnement familial négligent, le parent est contraint de répéter la modalité éducative reçue par ses parents sur son propre enfant, en continuant à ne pas s'adapter aux besoins de son enfant. Cela signifie que le « traumatisme infantile », consistant à refouler l'incapacité des parents à s'adapter aux exigences de l'enfant liée à son développement, peut être répétitif et de nature transgénérationnelle. Ainsi, la répétition d'interactions précoces pathogènes peut entraver le développement et la structure de la personnalité. Ferenczi développe ainsi le concept de traumatisme psychique en considérant le traumatisme précoce vécu par l'enfant à la fois dans le comportement pervers et violent des parents et dans toutes les formes diverses de mauvais soins dispensés. L'auteur approfondit donc l'influence pathogène des évènements microscopiques toutefois répétés qui acquièrent une importance rétrospective (Ferenczi, 1931). Il anticipe ainsi le concept de « traumatisme cumulatif » dérivant des tensions que l'enfant éprouve dans sa dépendance à l'égard de la mère, à travers des micro facteurs environnementaux

réitérés, apparemment inoffensifs et imperceptibles, mais qui génèrent des effets destructeurs sur l'identité de l'enfant (Khan & Varon, 1979). L'aspect fondamental mis en évidence par Ferenczi est que : « c'est le désaveu de la mère de ce qui est arrivé qui rend le traumatisme pathogène (…) ce qui aggrave les choses c'est quand un déni s'oppose au traumatisme, ou l'affirmation que rien ne s'est passé (…) c'est surtout cela qui rend le traumatisme pathogène » (Ferenczi, 1931). L'asymétrie de la relation enfant/adulte est également due à un autre aspect important : les modalités relationnelles. Chez l'adulte, en effet, la relation avec autrui suppose constamment une charge affective ambivalente, car l'objet d'amour est simultanément investi d'amour (pulsions sexuelles) et de haine (pulsions agressives). Cela génère en profondeur un sentiment de culpabilité inconsciente qui est absent chez l'enfant, car il n'y a pas d'ambivalence relationnelle au stade pré-œdipien. L'enfant n'est donc pas préparé à affronter cette ambivalence, car il ne peut pas l'assumer psychiquement, mais le processus d'identification avec son agresseur l'oblige à y faire face de toute façon.

Contrairement à Freud, Ferenczi estime que le traumatisme psychique ne peut pas être rappelé, car il n'a jamais été conscient. Il peut être revécu et reconnu comme passé (Ferenczi, 1920). En outre, le souvenir traumatique reste ancré dans le corps, car les expériences traumatiques de l'enfance sont liées au niveau somatosensoriel. Le choc inattendu et soudain entraîne une paralysie motrice et de la pensée, au cours de laquelle chaque impression mécanique et psychique est absorbée sans défenses. Selon l'auteur, les souvenirs traumatiques conscients sont donc rares, tandis que les sensations et les réactions corporelles à travers lesquelles le traumatisme psychique est revécu sont fréquentes (« souvenirs physiques ») (Ferenczi, 1934).

In fine, pour compléter les théories de Ferenczi sur le traumatisme psychique, il faut clarifier le concept de « commotion psychique » (Ferenczi, 1920). L'auteur interprète le phénomène psychique sur la base du modèle médical présenté précédemment. Le traumatisme est en fait décrit comme un choc dont l'impact heurte l'individu. D'une certaine manière, le sentiment d'intégrité de

Soi subit une mutilation, une déformation, un éparpillement qui réduit le Soi en mille morceaux. La « commotion psychique » génère une soudaine et forte dévalorisation de soi et de la confiance vers le monde extérieur et vers l'autre. Le sujet ressent donc une profonde désillusion, accompagnée d'un sentiment d'abandon et d'impuissance. La situation apparaît dépourvue de solutions externes (modifications de la réalité par des comportements) et internes (représentation mentale d'une issue du trauma). Le traumatisme est représenté précisément par cet état d'impuissance, de désorientation psychique qui génère à son tour un profond sentiment d'angoisse. Pour vaincre cet état psychique douloureux, le sujet est obligé d'adopter une solution extrême : « la fragmentation temporaire de Soi ». Si le monde ne peut pas être changé, le sujet fait la tentative de se modifier, de se détruire, éliminant ainsi les frontières entre psyché et environnement, entre intérieur et extérieur. Le sujet attaque donc sa propre faculté de penser, de juger, de ne pas pouvoir distinguer la réalité du fantasme, ce qui existe et ce qui n'existe pas. Il s'agit donc d'une automutilation partielle, une sorte d'anesthésie qui prive le sujet de sa propre conscience (je ne sens plus, donc je ne souffre plus). La permanence des symptômes post-traumatiques est due à l'effort important que le sujet doit faire dans le processus de reconstruction du Soi. En fait, le traumatisme provoque un véritable effondrement de l'organisation du monde des significations, et dans la phase de reconstruction, le sujet peut souvent confondre persécuteurs externes et désirs internes, responsabilités propres et agressions d'autrui, en incluant dans son identité des parties de l'agresseur.

### *1.1.3 Modèles cognitifs, comportementaux et émotionnels*

Au début du XX siècle, la démarche introspective est remise en question pour favoriser un point de vue plus « objectif » dans le domaine de la psychologie. Le modèle S-R (Stimulation-Réponse) devient le nouveau modèle de référence, ayant pour objectif l'établissement des lois mettant en relation les évènements survenant dans l'environnement, les stimuli S et les différentes

réponses R du sujet. La base de ce modèle repose sur l'existence d'une association entre les impressions ressenties et les actions (réponses). L'apparition des premiers modèles comportementaux remonte donc aux années 1950, avec l'expression anglaise « *behavior therapy* » dans un texte de Skinner, Solomon et Lindsley (Lindsley et al., 1953). C'est seulement au début des années 1960 que l'on parle vraiment d'approche comportementale, car un ensemble cohérent et autonome de techniques thérapeutiques variées, sous-tendues par des théories communes et unies par une même méthodologie, fait enfin son apparition (Fontaine & Fontaine, 2011). Les concepts de « conditionnement classique » (Pavlov, 1927) et « conditionnement opérant » (Skinner, 1938) ont établi les piliers de la théorie comportementale, sur laquelle la thérapie comportementale se base. Conformément au principe de l'associationnisme, les phénomènes issus de l'environnement stimulent l'organisme, qui répond par des réactions automatiques. Selon Pavlov, l'ensemble des comportements complexes pouvait être réduit à des chaînes de comportements conditionnés. Quelques dizaines d'années après, le concept de conditionnement a été modifié par Skinner, qui s'oppose au conditionnement classique, en découvrant le principe de conditionnement opérant. Selon Skinner, le conditionnement n'est plus lié à des réponses réflexes de l'organisme, mais à l'influence de l'environnement, qui renforce positivement ou négativement le comportement (récompense/renforcement).

Au moment de la consolidation du modèle comportemental, un courant cognitiviste commence à faire son apparition pour mettre l'accent sur l'importance de l'interprétation de l'environnement. Selon l'approche cognitiviste, le sujet interagit activement dans l'environnement, sélectionne les informations, les élabore et les interprète. L'étude du comportement est secondaire, car la tendance est de recourir plutôt à un intérêt pour les représentations et images mentales du sujet.

Dans le champ de la psychologie cognitive, quatre variantes de cognitivisme ont été observées (Richelle & Fontaine, 1985) :

- Première variante : l'intérêt est porté sur la conceptualisation de mécanismes et de processus intermédiaires entre les stimuli (S) et les réponses (R). Les représentations mentales symboliques, l'imagerie mentale sont des mécanismes internes inférés que les cognitivistes de ce courant ont cherché à valider sur le mode empirique (Bandura & Simon, 1977).
- Deuxième variante : la rupture sur le plan épistémologique avec la « science du comportement » amène à une approche de la « science du cerveau ». L'intérêt est porté sur les états mentaux et cérébraux, sur des concepts se référant à des processus internes quasi réifiés (Ellis, 1962).
- Troisième variante : l'accent est mis sur une réhabilitation du sujet comme initiateur de ses conduites. Les concepts d' « autocontrôle », « autorégulation », « prise de décision » illustrent bien la tendance à considérer le sujet ayant un rôle actif sur son environnement plutôt que de le percevoir uniquement comme un objet soumis aux contingences de l'environnement réel (Meichenbaum, 1977).
- Quatrième variante : une distinction est faite entre le domaine de connaissance correspondant aux fonctions de traitement et d'élaboration de l'information, le domaine de l'intelligence avec ses fonctions comme la perception, la mémoire, le langage et les représentations, et l'autre domaine de l'affectivité et de l'émotion. Cette dernière variante a permis de s'intéresser différemment à la psychopathologie des patients. La pathologie est perçue comme la conséquence d'erreurs dans la logique formelle. Les pensées irrationnelles, dysfonctionnelles, faisant souffrir le sujet sont dues à un « schéma cognitif » automatique, se forment tout au long des expériences, à partir déjà des expériences précoces de vie (Aaron Temkin Beck, 1978; Seligman et al., 1975).

En matière de traumatisme psychique, les premières conceptualisations comportementales et cognitives, qui remontent aux années 1960, reprennent les principes de base des modèles ici décrits et se focalisent davantage sur les symptômes post-traumatiques. En 1960, la conceptualisation comportementale du traumatisme psychique est basée sur la théorie des deux facteurs de Mowrer (Mowrer, 1960). Selon l'auteur, lorsqu'un individu a vécu un évènement traumatique, la perception de la menace du danger suscite une émotion de peur. L'individu développe comme un mécanisme de sensibilisation à cette émotion de peur et l'association danger-peur est vite établie. Cela implique que, lorsque l'individu est confronté à un évènement, à une situation ou à une personne rappelant les stimuli liés à l'évènement traumatique, ces stimuli neutres font émerger la même émotion de peur, faisant croire à l'individu qu'il se trouve face à une potentielle source de danger (conditionnement classique). Le déclenchement de la peur amène l'individu à mettre en place des comportements d'évitement comme formes de protection ou de contrôle de la source de danger perçu (conditionnement opérant). La réponse de l'individu est donc une réponse conditionnée par renforcement négatif, qui consiste en un retrait de situations désagréables permettant non seulement de soulager l'émotion de la peur, mais aussi d'accroître la fréquence et l'intensité du comportement précèdent.

Dans les années 1990, les modèles se complexifient par l'ajout des éléments cognitifs (Foy, 1992; J. C. Jones & Barlow, 1990; McFarlane, 1992). Selon certains auteurs, le traumatisme psychique concerne une situation d'horreur vécue qui provoque des réactions émotionnelles de peur au niveau moteur, physiologique et cognitif. Des stimuli normalement neutres sont associés à la réaction de peur, provoquant de l'angoisse et des réactions d'évitement. En évitant de se confronter à tout ce qui le ramène au traumatisme, le sujet maintient l'empêchement de la mémorisation du souvenir qui pourrait lui permettre l'extinction de ses symptômes angoissants.

Selon les auteurs Jones et Barlow (1990), la réponse à la peur d'hypervigilance et d'hyperactivité neuro-végétative peut être expliquée par le facteur de vulnérabilité biologique et psychologique du sujet. L'émotion de la peur ressentie comporte un niveau de détresse chez le sujet qui répond par une alarme apprise, réponse conditionnée à la vraie alarme (réponse inconditionnelle au danger). L'interprétation de cette alarme apprise est due aux composantes cognitives (anticipation anxieuse et vulnérabilité cognitive) et émotionnelles qui ne font que maintenir l'hypervigilance, responsable à son tour du maintien de l'anxiété. Toutefois, la présence d'un soutien social et/ou familial et une bonne gestion du stress peuvent modérer les réponses dysfonctionnelles du sujet.

Selon McFarlane (1992) l'évitement est dû à la création d'une image intrusive. La situation évitée devient un signal déclenchant l'anxiété et les manifestations neurovégétatives, où l'image intrusive du traumatisme s'autoentretient. C'est seulement avec Foa que les concepts de « structure de peur » et de « mémoire traumatique » font leur apparition (Foa & Kozak, 1986). Les émotions sont représentées par des « structures d'informations » dans la mémoire, et l'anxiété se produit lorsqu'une structure d'information, servant déjà à éviter le danger perçu, est activée. Les éléments d'une telle structure sont considérés comme des représentations cognitives du stimulus caractéristique de la situation qui fait peur, des réponses de l'individu et des aspects de sa signification pour l'individu. Selon l'autrice, on observe l'existence d'une « structure de peur » par apprentissage des significations sur le monde, sur soi et sur les autres. Le caractère imprévisible et incontrôlable du trauma est le principal élément pathogène. Cette violence ébranle les croyances initiales du sujet relatives à la confiance en lui, les autres et le monde. Le sujet se trouve confronté, par le traumatisme, à des situations complètement différentes de celles qu'il a pu imaginer auparavant. Cette confrontation change ou inverse radicalement les croyances antérieures et les attitudes de la victime. Cette structure de peur, en outre, contient des informations sur les stimuli déclenchant la peur, sur les réactions à la peur et sur le sens donné aux stimuli et aux réactions. La

mémoire traumatique est donc une « structure de peur » spécifique comprenant les représentations des stimuli présents, pendant et après l'évènement traumatique, des réactions physiologiques et comportementales survenues pendant l'évènement et des sens donnés à ces stimuli et réactions. La mémoire traumatique reste figée hors de la possibilité d'intégration, réapparaissant sous forme de sensations corporelles, de posture, de mouvements et d'images intrusives lorsque l'arousal monte ou descend en dehors des seuils de tolérance. L'intégration de la mémoire traumatique signifie le rapprochement d'aspects dissociés liés à des expériences passées (les souvenirs et les séquences de l'évènement, l'affectivité associée et les représentations somatiques et physiologiques de l'expérience).

Concernant la dissociation en matière de traumatisme psychique, un débat scientifique s'est animé ces dernières années sur le fait de savoir si la dissociation est une réponse adaptative au traumatisme ou une protection extrême contre l'expérience douloureuse qui empêche l'intégration de la mémoire traumatique dans le vécu de l'individu (Liotti & Farina, 2011; Steinberg, 2001). Bien que l'hypothèse la plus répandue soit celle qui conçoit les symptômes dissociatifs comme une défense, certains auteurs soutiennent que la dissociation est une désintégration primaire de la conscience et de l'intersubjectivité, alors que la protection contre la douleur est un aspect secondaire et collatéral qui, entre autres, échoue souvent (Liotti & Farina, 2011). Selon cette perspective, la dissociation est une expérience proche de l'anéantissement, dont l'esprit doit se défendre pour ne pas sombrer dans l'abîme. Comme un objet qui se brise en mille morceaux après un traumatisme physique n'est pas le résultat d'un mécanisme de défense de notre corps, de la même manière la désintégration des fonctions intégratrices de la conscience suite à un traumatisme psychologique ne semble pas être une défense de notre mental, mais un effet secondaire dévastateur, avec de graves répercussions sur la capacité de régulation émotionnelle, sur les capacités métacognitives et sur l'identité du sujet. Selon d'autres auteurs (Van der Hart et al., 2006), c'est dans la dissociation structurelle de la personnalité

que réside l'essence de la traumatisation, c'est-à-dire que tous les troubles d'origine traumatique sont basés sur la dissociation structurelle de la personnalité. Dans cette perspective, la personnalité est formée de divers sous-systèmes psychobiologiques qui peuvent être organisés de manière rigide et compartimentée chez des personnes qui ont vécu des traumatismes psychiques. L'un de ces systèmes est orienté vers la recherche et l'approche de stimuli agréables, tels que la compagnie d'autrui, et vise à éviter les dangers et les menaces perçus contre son intégrité. De tels systèmes, appelés par les auteurs « systèmes d'action », impliquent certaines tendances à l'action qui, à leur tour, sont fondamentales pour relever les défis environnementaux de manière adaptative et comprennent à la fois des actions mentales et des actions comportementales. En outre, une autre distinction utile pour comprendre le mécanisme de dissociation concerne l'alternance entre la partie émotionnelle et la partie non émotionnelle de l'individu. Les personnes qui ont vécu un évènement traumatique montrent généralement une partie non émotionnelle active dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne et en même temps une partie émotionnelle qui tente d'éviter les souvenirs traumatiques. Lorsque la partie émotionnelle prévaut, elles agissent pour répondre aux menaces et aux dangers, réels ou redoutés, en utilisant les mêmes méthodes que celles utilisées lors de l'évènement traumatique. En d'autres termes, il n'y a pas d'intégration des systèmes d'action visant la gestion de la vie quotidienne avec ceux visant une régulation défensive. Ces concepts ont permis de mieux comprendre le traitement de la dissociation structurale de la personnalité et du traumatisme complexe.

Sur le plan émotionnel, les sentiments de honte et de culpabilité peuvent être exacerbés par les croyances et les significations attribuées aux expériences de peur vécues. La persistance des réponses de honte et de culpabilité crée ainsi une barrière importante à la rémission complète des symptômes ou à la possibilité de mener une vie satisfaisante. Les deux sentiments peuvent se manifester dans le présent par la réactivation directe de la mémoire traumatique, en réaction à des

situations sociales perçues négativement, activant une mémoire implicite de peur, de responsabilité et d'humiliation. Souvent, cette barrière émerge comme une boucle ruminative de pensées liées au manque de valeurs et de capacités, comme une autocritique féroce, ou de pensées de responsabilité liées à une insuffisance personnelle grave. Dans tous les cas, cela détermine un bloc de la perspective personnelle et une difficulté à définir et à atteindre des objectifs de vie importants.

Vers les années 2000 le modèle d'Ehlers et Clark (Ehlers & Clark, 2000) ouvre une autre perspective sur le développement d'un traumatisme psychique. Selon les auteurs, le risque existerait seulement si la victime traite l'évènement traumatique et/ou ses conséquences psychologiques de telle sorte que le sentiment de danger reste toujours actuel. Une fois activée, la perception d'un danger immédiat provoque les intrusions et les phénomènes de reviviscence, l'hyperactivation neurovégétative, l'anxiété et d'autres réponses anxieuses par association. La menace perçue provoque une série de réponses comportementales et cognitives qui ont pour but de réduire la menace ressentie et la détresse anticipée. Toutefois, les stratégies adoptées empêcheront le changement cognitif et rendront le trouble post-traumatique chronique.

### *1.1.4 Modèles neuroscientifiques et neurobiologiques*

Grâce aux différents modèles cognitifs découverts, les neurosciences ont pu approfondir les modalités du fonctionnement cérébral sous-jacent à l'expérience d'un traumatisme psychique. Le modèle Dual Representation Model PTSD de Brewin explique les flashbacks, symptômes de reviviscence, comme des souvenirs puissants dans lesquels les évènements traumatiques vécus ne sont pas soulagés, mais re-expérimentés comme dans le présent (Brewin, Gregory, et al., 2010). Ces flashbacks incluent des distorsions dissociatives du temps, de l'espace et du moi qui découlent des réponses mises en place au moment du traumatisme, dans lequel le sujet a connu un sens altéré du

temps écoulé, une perte de la réactivité émotionnelle et parfois une expérience de dépersonnalisation (comme un observateur externe) (Brewin & Holmes, 2003; Ehlers et al., 2004).

Dans le milieu clinique, toutes les approches ici présentées sur le traumatisme psychique conceptualisent le phénomène différemment, mais la plupart des théories s'accordent sur la considération du trouble de la mémoire comme composante principale du trouble post-traumatique. Le concept de mémoire traumatique développé par les cognitivistes est repris par les neurosciences, en explorant davantage les fonctions cérébrales impliquées. Chez les sujets traumatisés, en effet, nous assistons à la diminution de la mémoire traumatique volontaire et à l'augmentation de la mémoire traumatique involontaire.

Les souvenirs traumatiques involontaires :

- Sont intrusifs
- Sont chargés émotionnellement
- Amènent à revivre d'une manière intense l'évènement
- Perdurent pendant quelques minutes
- Contiennent des aspects perceptifs et sensoriels
- Procurent de la souffrance
- Sont accompagnés par des sensations physiques
- Sont associés aux émotions comme la colère, la tristesse, la peur, le désespoir et la culpabilité.

Ce qui différencie les souvenirs traumatiques involontaires associés au traumatisme psychique de ceux présents dans d'autres troubles psychopathologiques est la souffrance procurée au patient, liée au désespoir, à l'absence de contexte de référence et à la reviviscence (Michael et al., 2005). De plus, même au niveau du contenu, il existe des différences. Par exemple, les troubles

anxieux ont tendance à présenter des images anxiogènes de situations futures, tandis que dans la dépression et dans le stress post-traumatique les souvenirs plus présents concernent le passé lié à des évènements difficiles ou traumatiques. Cependant, plusieurs auteurs affirment que les images liées au futur sont souvent présentées même en cas de dépression et de stress post-traumatique (Holmes et al., 2007; Patel et al., 2007; Reynolds & Brewin, 1998).

Selon la théorie Dual Representation Model PTSD, l'expérience traumatique est représentée sur deux systèmes parallèles : le « Situationally Accessibile Memory » (SAM)(système de mémoire accessible par la situation) et le « Verbally Accessibile Memory system » (VAMs)(système de mémoire accessible verbalement) (Brewin et al., 1996). Le système SAM contient des images et des détails sensoriels avec un accès uniquement involontaire à l'origine des flashbacks et des cauchemars liés à l'expérience traumatique. Ce système est soutenu par des structures et des zones sous-corticales du cerveau impliquées dans la perception, plutôt que dans le contrôle cognitif. En effet, l'exclusion de structures cognitives telles que l'hippocampe empêche la contextualisation du souvenir et provoque le fait de revivre l'évènement comme s'il était actuel. L'absence d'un contexte dans lequel inscrire le souvenir, la reviviscence dans le présent, la fragmentation des détails sensoriels, l'interaction manquée avec le système de mémoire autobiographique et l'impossibilité d'accès volontaire et de modification caractérisent le système SAM. Ce dernier présente donc les caractéristiques de la mémoire implicite, mais en diffère par la nature consciente de son contenu. Il s'agit donc d'un système qui capture rapidement l'image, de nature consciente, mais qui ne nécessite pas le focus attentionnel du sujet. Les images sont assimilées d'une manière qui permet l'accès direct, mais un accès non volontaire, ni maîtrisé. En outre, les images ne représentent pas le reflet de la réalité, mais peuvent être modifiées par des connexions associées aux détails sensoriels et à d'autres états émotionnels.

Le système VAMs contient des représentations conscientes, avec un accès volontaire et involontaire, qui soutiennent le processus de communication, d'apprentissage et de redéfinition des objectifs de vie. Grâce à une flexibilité d'accès, ce système permet de manipuler l'information et de la placer dans un contexte spatial et temporel. Il est connecté avec les zones pré-frontales du cerveau et avec les structures du lobe temporal médian, telles que l'hippocampe (Brewin, 2001). Les caractéristiques du système de représentation produit par le VAM sont l'enregistrement des données dans un contexte temporel, l'interaction avec d'autres informations autobiographiques, la possibilité d'y accéder intentionnellement et la possibilité de supprimer les données assimilées par le SAM. Le système VAM implique donc que le sujet adresse toute son attention afin d'assimiler les souvenirs, pour qu'ils puissent être délibérément reconstruits et rappelés à la conscience. Les représentations générées contiennent des éléments sensoriels ou des concepts d'ordre supérieur et permettent la maîtrise consciente des images.

Dans le traumatisme psychique, les données liées à l'évènement traumatique sont stockées par le système SAM, mais il n'y a pas d'association avec le VAM. Le rétrécissement de l'attention générée par le stress fort et intense et la perte des fonctions hippocampiques empêchent, en effet, le processus de codage conventionnel (Brewin & Holmes, 2003). De plus, face à une expérience critique pour la survie future, l'assimilation sous forme d'image sensorielle permet le traitement et l'enregistrement de la plupart des données. En ce sens, les flashbacks pourraient être considérés comme des processus adaptatifs, car la présentation répétée des informations stockées permet de les traiter de plus en plus en profondeur. Toutefois, le traumatisme psychique représente « l'échec » de ce processus de représentation de l'information. Les représentations du système SAM qui caractérisent les images traumatiques sont déclenchées par des stimuli internes (situationnels) ou présents dans le contexte d'une manière automatique et sont donc dépourvues du contexte autobiographique de référence.

Le modèle SAM/VAM a été approfondi par une nouvelle définition de Brewin (Brewin, Gregory, et al., 2010) : le C-memory représente la mémoire contextuelle, correspondant au VAMSs et le C-reps représente le système de représentations générées par cette mémoire ; la S-memory est la mémoire de « sensations de bas niveau », correspondant au système SAM, dont le système de représentation est appelé S-reps. Cette reformulation met l'accent sur la principale caractéristique du système VAM, qui est la contextualisation de ses représentations. Normalement, dans le processus adaptatif d'assimilation d'évènements extrêmes, les représentations du S-reps sont associées aux représentations correspondantes du C-reps. Cette association permet d'intégrer le contexte sémantique et autobiographique afin de prévenir les reviviscences et d'acquérir des stratégies efficaces top-down pour manipuler et donc contrôler les données assimilées. La réponse traumatique se caractérise, d'une part, par la création de représentations plus durables du système S-memory, due au fonctionnement plus sollicité de l'amygdale généré par l'évènement traumatique même (Payne et al., 2006; Vyas et al., 2002), et d'autre part, par l'intégration manquée entre les représentations du S-reps et celles du C-reps, dues aux effets délétères produits par l'évènement sur le fonctionnement de l'hippocampe. Les flashbacks sont activés par le système bottom-up (ascendant) du S-reps et échappent donc au contrôle du C-reps. De cette façon, la réactivation de ces traces mnésiques ressemble plus à une perception qu'au souvenir du passé et se présente sans références au contexte ou à la mémoire autobiographique. Selon Brewin (2010), le caractère incomplet des représentations du C-reps et la perpétuation des flashbacks sont le résultat de la tentative du sujet de se défendre des souvenirs intrusifs, à travers des actes d'évitement cognitif et comportemental, qui se consolident au fil du temps. L'auteur conclut donc sur l'importance de traduire les traces mnésiques en mots, oraux ou écrits, afin de surmonter la fragmentation et la désorganisation de la mémoire traumatique. Par conséquent, le « défi » de la personne traumatisée est d'enregistrer l'expérience traumatique dans un contexte, ce qui est rendu possible par l'accès au plus grand nombre de détails possibles pendant une

durée suffisante. La prise en charge du sujet traumatisé doit donc favoriser l'orientation de l'attention focalisée sur la mémoire de l'expérience traumatique, visant à restaurer les connexions temporelles et à soutenir le processus de représentation des stimuli traumatiques en termes de concepts plus abstraits. Cela peut permettre de contextualiser l'expérience vécue, ou de l'intégrer dans la mémoire autobiographique, en interaction avec d'autres évènements passés.

Un évènement traumatique est donc capable de faire sentir au sujet un stress de forte intensité, considéré comme une réaction courante à l'horreur, au sentiment d'impuissance et de peur. Ce type de stress peut provoquer le blocage des fonctions mnésique, par des mécanismes inhibiteurs des processus de mémoire explicite au niveau de l'hippocampe, déterminant donc l'absence de l'enregistrement explicite de ces souvenirs. Ces effets sont médiés par les processus neuroendocriniens avec lesquels notre corps réagit au stress, notamment par l'activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien, impliquant généralement une libération immédiate et transitoire de la noradrénaline (durant quelques secondes ou minutes) et une réponse prolongée (durant quelques heures) médiée par les hormones glucocorticoïdes, comme le cortisol. Ces mécanismes déterminent l'enregistrement des mémoires implicites.

La Figure 1 ci-dessous représente une description de la chaîne neurobiologique impliquée.

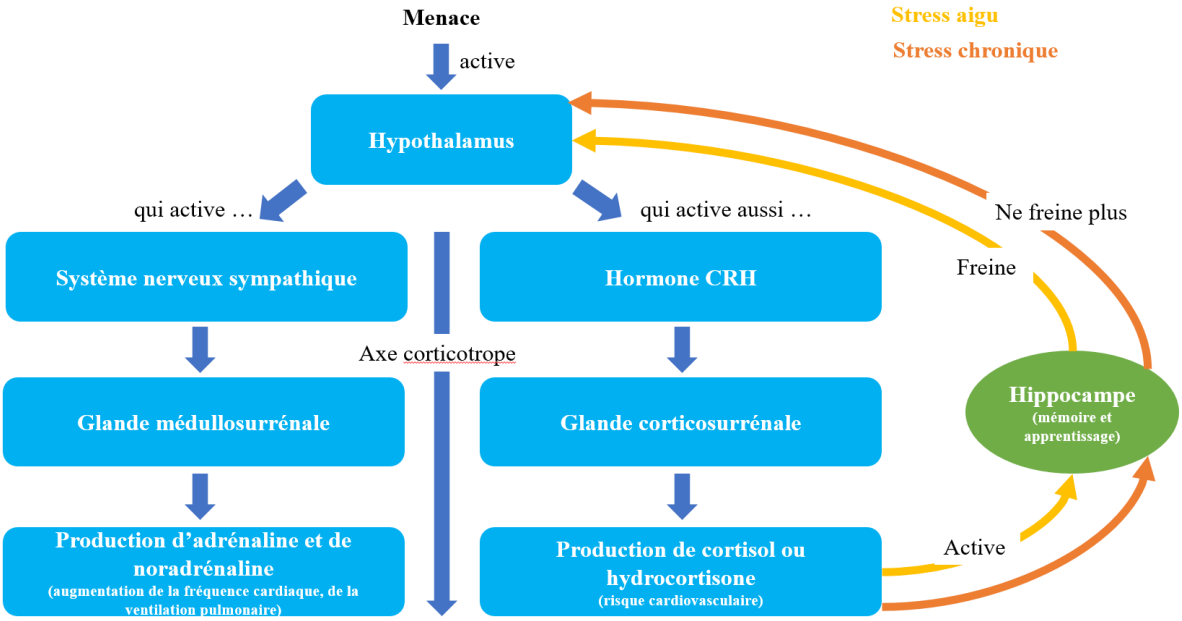



**Figure 1 Chaine neurobiologique du traumatisme psychique**

### 1.1.4.1 Quelles implications ?

Les conceptualisations neuroscientifiques ont permis de mieux comprendre le traitement du trouble de stress post-traumatique. Les régions limbiques (notamment le cortex orbito-frontal) peuvent rester « plastiques » et donc ouvertes à des processus de maturation dépendant de l'expérience vécue tout au long de la vie. Par conséquent, toute intervention psychothérapeutique peut exploiter ce potentiel pour faciliter la modulation cérébrale et psychique. La psychothérapie peut permettre de relier ces aspects de la mémoire aux expériences passées et, par conséquent, de comprendre les causes des symptômes ressentis. Dans certaines formes de psychothérapie top down (pensée→émotion→corps), la confrontation (par le biais de l'exposition, de la narration) aux éléments qui rappellent le traumatisme a pour but de modifier les pensées dysfonctionnelles sous-jacentes, de construire progressivement un sens élaboré de l'expérience vécue (Adenauer et al.,

2011; Foa, 2011). En outre, il est nécessaire de stimuler le souvenir traumatique pour l'inscrire dans un contexte temporel et spatial afin de favoriser la création de liens entre les systèmes top-down et bottom-up.

### *1.1.5 Le traumatisme psychique sous un encadrement diagnostique – DSM IV-TR et DSM 5*

En revisitant les différentes approches théoriques, nous pouvons déduire que l'ensemble des différents modèles convergent vers le fait que le traumatisme psychique n'est pas l'évènement traumatique, mais l'effet que cet évènement produit dans le psychisme du sujet. Il résulte d'un évènement soudain (mais parfois répété) qui agresse et/ou menace l'intégrité physique et psychique de la personne atteinte. C'est seulement en 1980, dans le DSM III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) que le trouble Post Traumatic Stress Disorder (PTSD), État de Stress Post Traumatique (ESPT) en français, a fait son apparition et que les critères diagnostiques ont été définis.

Dans le DSM IV, version de 1994, la nouvelle définition de l'évènement traumatique inclut à la fois les évènements menaçant directement l'intégrité physique du sujet ou sa survie et les évènements au cours desquels un sujet est spectateur d'un évènement traumatique impliquant un proche, pour lequel sa survie ou son intégrité physique est menacée. Dans cette version, une nouvelle connotation de l'expérience potentiellement traumatique a été introduite : l'impuissance. Le traumatisme psychique peut même émerger lorsque ce n'est pas l'individu lui-même qui est en situation de danger, mais se retrouve passivement témoin d'un danger qu'encourt une autre personne, à laquelle il porte une affection significative. Son impossibilité à apporter de l'aide génère en lui une expérience terriblement douloureuse qui peut prendre des connotations traumatiques et

générer ainsi un PTSD. Dans la version des années 2000 (DSM IV-TR) (American Psychiatric Association, 2000), les symptômes du PTSD sont regroupés en 3 grandes catégories :

(i) Symptômes de reviviscence

(ii) Symptômes d'évitement

(iii) Symptômes d'hyperactivation de l'arousal.

Le premier groupe comprend toutes les expériences dans lesquelles l'évènement traumatique est revécu à travers des cauchemars nocturnes, des stimulations visuelles, olfactives, auditives, tactiles, gustatives ou proprioceptives qui réfèrent indirectement ou symboliquement à l'expérience traumatique, générant une forte détresse psychologique et/ou une réactivité physiologique.

La deuxième catégorie comprend les symptômes d'évitement et d'atténuation de la réactivité générale. Les premiers amènent le sujet, plus ou moins consciemment et automatiquement, à mettre à distance les lieux, les personnes ou les activités plus ou moins directement liés au traumatisme, ainsi que de réprimer les pensées et les souvenirs qui y sont liés. Dans certains cas, les individus refoulent complètement les aspects fondamentaux de l'évènement ou les rappellent d'une manière fragmentée et confuse. Les symptômes d'atténuation de la réactivité génèrent une baisse de l'intérêt envers les personnes importantes, qui s'accompagne également de sentiments de détachement. Souvent, l'individu peut être incapable de ressentir des émotions positives et de penser à son avenir en termes positifs. Il ne s'agit pas de symptômes dépressifs.

Enfin, dans la troisième catégorie, les symptômes d'hyperactivation concernent l'augmentation de l'activation physiologique qui engendre de fortes difficultés de concentration, des difficultés d'endormissement ou de maintien du sommeil, l'hypervigilance constante et les réponses d'alarme exagérées par rapport au contexte. En outre, le patient peut facilement devenir irritable ou avoir des accès de colère inappropriée ou exagérée.

Cette version du DSM confirme que le facteur responsable du développement du PTSD est l'évènement stressant durant lequel les individus auraient pu mourir, être gravement blessés, auraient pu recevoir une menace de mort ou de grave blessure, ou encore durant lequel leur intégrité physique ou celle d'autrui aurait pu être menacée. Cela permet de déplacer la cause principale de l'apparition du trouble de l'individu à l'évènement même, surmontant ainsi une fois pour toutes le problème de blâme des victimes. En même temps, il existe un consensus sur le fait que tous les individus qui sont exposés à une expérience traumatique ne développent pas forcément un PTSD (Friedman, 2000; Shalev et al., 1996). En effet, dans certains cas, un traumatisme psychique peut servir de catalyseur pour l'adaptation, autour de laquelle l'individu redéfinit ses propres valeurs et objectifs, et réorganise le chaos intérieur. Par conséquent, il serait inutile d'essayer d'identifier le potentiel pathogène pour chaque évènement traumatique. En fait, plusieurs facteurs influencent l'impact psychologique d'un évènement traumatique sur l'individu : l'environnement qui l'entoure, le patrimoine biologique individuel et les caractéristiques psychologiques. Le Tableau 1 rapporte les critères diagnostiques du PTSD selon le DSM IV-TR (2000).

Le diagnostic de PTSD et ses critères diagnostiques ont été revisités dans une nouvelle version du DSM sortie en 2013, traduite en français en 2015. Dans le nouveau DSM 5, le diagnostic de PTSD sort de la catégorie des troubles anxieux pour être reconnu dans une nouvelle catégorie de troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress. Dans cette nouvelle taxonomie, le trouble réactionnel de l'attachement, la désinhibition du contact social, le Trouble Stress Post-Traumatique (TSPT), le Trouble Stress Aigu (TSA), le trouble de l'adaptation, et d'autres troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress spécifié et non spécifié ont été inclus. Un changement a été opéré au niveau du critère diagnostique A. Le DSM 5 ajoute aux évènements traumatisants du DSM IV-TR la circonstance spécifique de l'agression sexuelle et la menace d'une telle agression. La nouvelle version admet aussi qu'un sujet puisse être traumatisé du fait de sa proximité émotionnelle

avec une victime directe (famille, amis, parents) ou parce qu'il a été confronté, de manière répétée, à des récits sordides en raison de ses activités professionnelles. Ce changement reconnaît donc officiellement le risque pour les intervenants de première ligne de l'urgence médico-psychologique rassemblant des restes humains ou pour les policiers exposés à plusieurs reprises à des faits traumatiques, de développer un PTSD suite à leurs activités professionnelles (Desbiendras, 2019). En outre, un autre changement significatif concerne la disparition du critère lié à la réaction émotionnelle de peur, d'impuissance ou d'horreur qui n'est plus exigé dans le DSM 5. Concernant la répartition des symptômes, le DSM 5 regroupe les signes cliniques sur 4 clusters principaux, ajoutant 3 symptômes supplémentaires :

(i) Symptômes envahissants (critère B)

(ii) Symptômes d'évitement (critère C)

(iii) Altérations négatives des cognitions et de l'humeur (critère D)

(iv) Altérations marquées de l'éveil et de la réactivité (critère E)

En outre, le diagnostic demande actuellement de préciser si la personne présente des symptômes dissociatifs de dépersonnalisation et/ou de déréalisation autres que les flashbacks et l'amnésie psychogène.

**Tableau 1 Critères diagnostiques du PTSD selon le DSM IV-TR (2000)**[2]

| Trouble | Critères diagnostiques | Signes cliniques des critères |
|---|---|---|
| **Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) État de Stress Post-traumatique (ESPT)** | **A.** Le sujet a été exposé à un évènement traumatique dans lequel les deux éléments suivants étaient présents : | **1.** le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un évènement ou à des évènements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée<br><br>**2.** la réaction du sujet à l'évènement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur |
| | **B.** L'évènement traumatique est constamment revécu, de l'une (ou de plusieurs) des façons suivantes : | **1.** souvenirs répétitifs et envahissants de l'évènement provoquant un sentiment de détresse et comprenant des images, des pensées ou des perceptions<br><br>**2.** rêves répétitifs de l'évènement provoquant un sentiment de détresse<br><br>**3.** impression ou agissements soudains « comme si » l'évènement traumatique allait se reproduire (incluant le sentiment de revivre l'évènement, des illusions, des hallucinations, et des épisodes dissociatifs (flashbacks), y compris ceux qui surviennent au réveil ou au cours d'une intoxication)<br><br>**4.** sentiment intense de détresse psychique lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect de l'évènement traumatique en cause<br><br>**5.** réactivité physiologique lors de l'exposition à des indices internes ou externes pouvant évoquer ou ressembler à un aspect de l'évènement traumatique en cause |
| | **C.** Évitement persistant des stimuli associés au traumatisme et émoussement de la réactivité générale (ne préexistant pas au traumatisme), comme en témoigne la présence d'au moins trois des manifestations suivantes : | **1.** efforts pour éviter les pensées, les sentiments ou les conversations associés au traumatisme<br><br>**2.** efforts pour éviter les activités, les endroits ou les gens qui éveillent des souvenirs du traumatisme<br><br>**3.** incapacité de se souvenir d'un aspect important du traumatisme<br><br>**4.** réduction nette de l'intérêt pour des activités importantes ou bien réduction de la participation à ces mêmes activités<br><br>**5.** sentiment de détachement d'autrui ou bien de devenir |

[2] Spécifier si : (1) aigu : si la durée des symptômes est de moins de trois mois ; (2) chronique : si la durée des symptômes est de trois mois ou plus
Spécifier si : survenue différée : si le début des symptômes survient au moins six mois après le facteur de stress

| | | |
|---|---|---|
| | | étranger par rapport aux autres<br><br>**6.** restriction des affects (p.ex. incapacité à éprouver des sentiments tendres)<br><br>**7.** sentiment d'avenir « bouché » (p.ex. pense de ne pas pouvoir faire carrière, se marier, avoir des enfants, ou avoir un cours normal de la vie) |
| | **D.** Présence de symptômes persistants traduisant une activation neurovégétative (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoigne la présence d'au moins deux des manifestations suivantes : | **1.** difficulté d'endormissement ou sommeil interrompu<br><br>**2.** irritabilité ou accès de colère<br><br>**3.** difficultés de concentration<br><br>**4.** hypervigilance<br><br>**5.** réaction de sursaut exagérée |
| | **E.** La perturbation (symptômes des critères B, C et D) dure plus d'un mois | |
| | **F.** La perturbation entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants | |

### *1.1.6 Que peut-on dire sur les comorbidités du PTSD ?*

Au cours de ces 30 dernières années, la définition du PTSD a constamment évolué à chaque nouvelle révision du DSM. Nous avons déjà mentionné que la plupart des gens qui ont survécu à des expériences traumatiques, même les plus terribles, ne développent pas forcément un PTSD ou d'autres troubles psychiatriques, car ces personnes peuvent être dotées de résilience à long terme (Bonanno et al., 2011). Toutefois, les sujets qui ont reçu un diagnostic de PTSD sont 3 fois plus susceptibles que la population générale de développer à nouveau le trouble par la suite (Breslau et al., 2008). Les études épidémiologiques indiquent également que le PTSD n'est pas la seule réaction psychiatrique à l'exposition d'un traumatisme. Peur, anxiété, tristesse, colère et culpabilité sont des réactions possibles et communes à une expérience traumatique. D'autres troubles concernent à la fois la sphère somatique, comme les problèmes gastro-intestinaux, les maux de tête, les problèmes liés au

sommeil et la sphère sociale et comportementale, comme les difficultés sociales, la consommation de drogues et d'alcool (Breslau, Kilbey, et al., 1991; Bryant, 2010; Kessler et al., 1995). Une dépression sévère est probablement la forme la plus commune de psychopathologie post-traumatique. La forte corrélation entre la dépression majeure et le PTSD est maintenue par la rumination et les niveaux élevés de stress perçu, manifestés à la fois dans la clinique des deux troubles (Hu et al., 2014). Les autres troubles qui accompagnent le PTSD concernent les troubles anxieux, les troubles liés à l'usage de substances, les troubles dissociatifs, le trouble de l'adaptation.

En plus de la comorbidité psychopathologique, les personnes atteintes d'un PTSD présentent souvent une comorbidité médicale (p. ex. douleurs chroniques, problèmes cardiovasculaires) associée à une utilisation accrue des services de santé (Elhai et al., 2005; Schnurr & Green, 2004). Non seulement le PTSD présente une forte comorbidité avec les autres troubles mentaux, mais il présente également de nombreux symptômes communs avec d'autres troubles. En conformité avec les principes ici exposés, une attention particulière est adressée, dans la deuxième partie de cette thèse, à l'évaluation du PTSD ainsi qu'à la présence d'une symptomatologie anxieuse et dépressive, avec la présence de l'Épisode Dépressif Majeur (EDM) selon la classification du DSM IV-TR. Les critères diagnostiques de l'EDM sont présentés dans le Tableau 2 ci-dessous.

En outre, toutes ces réflexions soulèvent la question de savoir quels sont les sujets potentiellement plus à risque. Un certain nombre de vulnérabilités individuelles et de facteurs de risque se sont avérés être de solides indices de PTSD. Le soutien social a un rôle protecteur très important, par conséquent les personnes disposant d'un faible soutien social perçu sont associées à un risque accru de PTSD (Andrews et al., 2003). Le genre est un autre facteur de risque important. En effet, les femmes sont deux fois plus susceptibles de développer un PTSD que les hommes (Breslau, Davis, et al., 1991; Tolin & Foa, 2008). D'autres facteurs de risque importants concernent

un faible niveau d'instruction, un faible niveau socio-économique, des antécédents de mauvaise adaptation sociale et une consommation importante de substances.

**Tableau 2 Critères diagnostiques de l'EDM selon le DSM IV-TR (2000)**

| Trouble | Critères diagnostiques | Signes cliniques des critères |
|---|---|---|
| **Épisode dépressif majeur (EDM)** | **A.** Au moins cinq des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de deux semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir [3] | **1.** Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (p.ex. se sent triste ou vide) ou observée par les autres (p.ex. pleure)<br><br>**2.** Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres)<br><br>**3.** Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (p.ex. modification du poids corporel en un mois excédant 5%), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours<br><br>**4.** Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours<br><br>**5.** Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constaté par les autres, non limité à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur)<br><br>**6.** Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours<br><br>**7.** Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou de sentir coupable d'être malade)<br><br>**8.** Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres)<br><br>**9.** Pensées de mort récurrents (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrents sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider |
| | **B.** Les symptômes ne répondent pas aux critères d'Épisode mixte | |
| | **C.** Les symptômes induisent une souffrance cliniquement | |

[3] NB : ne pas inclure de symptômes qui sont manifestement imputables à une affection médicale générale, à des idées délirantes ou à des hallucinations non congruentes à l'humeur

| | | |
|---|---|---|
| | significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants | |
| | **D.** Les symptômes ne sont pas imputables aux effets physiologiques directs d'une substance (p.ex. une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale générale (p.ex. hypothyroïdie) | |
| | **E.** Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un Deuil, c'est-à-dire après la mort d'un être cher, les symptômes persistent pendant plus de deux mois ou s'accompagnent d'une altération marquée du fonctionnement, de préoccupations morbides de dévalorisation, d'idées suicidaires, de symptômes psychotiques ou d'un ralentissement psychomoteur. | |

### *1.1.7 L'approche francophone du traumatisme psychique*

L'approche moderne du DSM, reflétant les réflexions américaines sur le traumatisme psychique, a amené certains auteurs français à prendre de la distance et à développer un réseau de recherche et d'études, visant à surmonter les limites liées à la taxonomie du PTSD. Selon le courant francophone, la nosographie américaine remplace le diagnostic de « névrose traumatique », de connotation freudienne, par « état de stress post-traumatique », assumant une hypothèse neurobiologique, ce qui ajoute des imprécisions sémantiques et cliniques à la définition du trouble. Les points importants de l'approche francophone concernent : (i) la distinction entre le traumatisme et le stress, (ii) la rigueur de l'observation clinique, (iii) la nécessité d'une approche psychothérapeutique précoce afin de redonner un sens au sentiment de vide laissé par le traumatisme

psychique. Concernant le point sur la distinction entre le stress et le traumatisme, la menace générée par le traumatisme n'agit pas comme un agent stressant, car l'intense mobilisation psychique du sujet et l'instantanéité de la perception font en sorte que le traumatisme ne soit pas perçu, soit immédiatement oublié ou soit suivi d'un bref soulagement d'y avoir survécu. En outre, les réactions stressantes et traumatiques sont de nature différente. Lorsque la pression liée à l'événement stressant disparaît, notre psychisme retourne à sa forme initiale, avec la disparition progressive de la souffrance associée. L'image traumatique, en revanche, peut rester incrustée dans notre psyché et exercer ses effets délétères. Toutefois, cette image peut aussi tisser des liens progressivement avec les représentations inconscientes et s'engager ainsi dans un processus d'élaboration. En outre, dans un premier temps, à la suite d'un évènement traumatique il est difficile de distinguer les réactions de stress des réactions traumatiques. Le traumatisme, dans la plupart des cas, sera masqué par le stress et parfois par l'absence d'émotion. Toutefois, la concentration de la charge de protection contre le stress parvient quand l'image traumatique a déjà été incrustée au sein de la psyché.

Cette approche francophone dépasse donc les limites des modèles psychanalytiques précédents, pour s'intéresser au concept de confrontation avec le « réel de la mort » (Briole et al., 1994; Louis Crocq, 1999). Dans son quotidien, l'homme interagit dans le monde par le biais de représentations qui ont été forgées à travers le langage et la culture. L'évènement traumatique met soudainement le sujet en contact direct avec le réel de la mort, sans que celui-ci ait le temps ou la possibilité d'interposer devant lui un système de significations protectrices. Si, d'une part, l'évènement traumatique surprend le sujet, d'autre part l'absence de représentations, concernant la réalité de la mort, empêche de donner un sens. Le traumatisme représente, par conséquent, un « court-circuit » dans les sens attribués (Crocq, 1999). Le sujet ressent donc toute la terreur, a le pressentiment de sa propre mort ou de sa destruction totale, de son anéantissement, des expériences

cliniques de vide psychique ou « *panne psychique* » en raison d'un manque de parole et de pensée (Crocq, 1999).

Les principaux auteurs de cette approche francophone sont Louis Crocq et François Lebigot, leur domaine d'études a conduit à la définition de la discipline de la psycho-traumatologie, reconnue comme modèle d'intervention psychologique d'urgence dans d'autres pays européens.

François Lebigot, médecin militaire et psychiatre, développe une théorie du traumatisme psychique centrée sur l'expérience de l'effroi, associée à l'effraction psychique (Lebigot, 2003). L'auteur reprend le concept freudien de l'effraction par la para-excitation, déclarant que l'image traumatique pénètre profondément dans la psyché, en allant frapper la sphère de l'inconscient. Avec l'acquisition du langage, ces expériences sont refoulées et constituent la base de l'élaboration fantasmatique de ce que Freud appelait « l'objet perdu ». Les angoisses d'annulation ont ainsi été remplacées par des angoisses de castration, se référant au principe de plaisir et donc à la perte par rapport à la satisfaction des besoins de l'individu. Même la mort est représentée comme une perte (Lebigot, 2003). L'expérience traumatique génère donc un double « court-circuit », la rencontre avec le réel de la mort annule la structure linguistique et le processus de symbolisation. Dans cette expérience, le risque est de revenir à l'état originaire du nourrisson, jeté au monde dans l'état de « désaide », absolument impuissant (Lebigot, 2003). Le sujet se sent horrifié, se trouvant devant le néant de ses origines, mais en même temps, fasciné d'avoir trouvé l'objet perdu, le sein de la mère. Cette expérience génère un attachement morbide au traumatisme et, en même temps, un sentiment de culpabilité d'avoir commis la transgression consistant en l'accession à une zone intrapsychique, normalement inaccessible et interdite.

Les conséquences cliniques d'un traumatisme psychique sont résumées en 5 points selon Lebigot (2000) :

- L’image traumatique a la même nature que le refoulement originaire, car elle est dépourvue de liens avec les représentations, destinée à générer des répétitions pulsionnelles. En même temps, elle exerce une fascination sur le sujet comme s’il lui faisait récupérer « l’objet perdu », avec toute l’angoisse et l’écrasement du désir qui en résultent.
- Au moment de l’effraction, le sujet reste « inhabité par le langage » (François Lebigot, 2003 page 23), et se réduit au même statut qu’un animal ou un objet. Un tel abandon du langage crée la honte et entraîne un sentiment d’exclusion vis-à-vis de la communauté humaine : dans certains cas, les sujets traumatisés en veulent au monde entier et se créent une existence de personnes exclues.
- En franchissant la barrière du refoulement primaire, l’individu parvient à une transgression involontaire, générant chez lui un sentiment de culpabilité, parfois inconscient, mais aussi parfois conscient, rationnalisé ou projeté.
- L’expérience traumatique génère la perte de l’illusion de l’immortalité. Comme Freud disait, chacun est convaincu de sa propre immortalité et, par conséquent, la représentation de lui-même comme décédé est absente dans l’inconscient. Dans l’expérience traumatique, cette représentation est imposée dans l’esprit du sujet. Le sujet est comme envahi par la terreur d’une mort imminente et affligé par une grave blessure narcissique.
- Les manifestations de répétitions nocturnes et diurnes reproduisent et renforcent les effets délétères de l’effraction traumatique, faisant ressentir des vécus d’horreur dans la récupération de l’objet perdu, d’abandon et de culpabilité. Les ambiguïtés inhérentes au statut de victimes sont contenues dans le paradoxe de l’horreur et de la fascination générée par cette expérience.

Sur le plan clinique, il s'agit d'un moment instantané, silencieux sur le plan émotionnel, dans lequel le sujet est confronté à une menace vitale, qui génère en lui des expériences de « blanc », de « panne de la pensée » (Lebigot, 2003).

Dans la continuité de ces conceptualisations, Louis Crocq, médecin militaire et psychiatre, met en évidence 3 aspects principaux du traumatisme :

- L'aliénation traumatique qui altère la personnalité, en raison de l'inversion des principes d'invulnérabilité et d'immortalité, de la perte de conviction quant à la solidité protectrice du monde extérieur et à la disponibilité de l'autre pour fournir une assistance. Sous une perspective plus phénoménologique, l'expérience traumatique est un bouleversement profond de soi-même et dans les relations avec le monde extérieur. Soudainement, l'individu traumatisé ne se sent plus comme les autres, car il sent qu'il a complètement changé, qu'il a une nouvelle façon de percevoir, de penser, d'aimer, de vouloir et d'agir (Crocq, 1974).
- Le bouleversement de la temporalité qui reste figé sur l'instant traumatique, sans possibilité de vivre le présent ni d'imaginer un avenir diffèrent, ni de considérer le passé différemment. La temporalité du sujet traumatisé est profondément altérée : le passage harmonieux du temps s'arrête pour laisser la place à des moments fixés sur la terreur et l'horreur. Le présent devient ainsi cristallisé et statique, et se réduit à une image miroir du traumatisme. Dans l'absence d'un présent différent, le sujet n'est plus en mesure d'imaginer un sentiment ou une image appartenant au futur. Le passé est également affecté, car il reste attaché à l'expérience traumatique. Il est ensuite réorganisé dans son intégralité à partir de l'image traumatique. La toute-puissance du traumatisme et son pouvoir destructeur sont visibles dans la psychopathologie post-traumatique.

- Le non-sens impliqué par le trauma qui fait perdre la possibilité d'attribuer un sens. L'évènement réorganise les souvenirs conscients et inconscients du sujet, attribuant aux premiers une nouvelle existence et un nouveau sens, et reléguant les seconds dans l'ombre.

Crocq introduit donc une idée rétrospective, critiquant les conceptualisations abusives de l'hypothèse d'une prédisposition traumatique. L'exploration clinique du passé du patient n'est rien d'autre que le discours que le patient prononce sur ce passé, en passant par l'état traumatique du présent. Le risque est d'accepter comme authentique l'image d'un passé qui a le reflet trompeur de l'état actuel. De même, l'après-coup n'est pas quelque chose qui se manifeste selon une causalité directe et linéaire, mais comme une retranscription de traces mnésiques qui se constitue par stratification.

#### 1.1.7.1 L'évènement potentiellement traumatique

Selon l'approche phénoménologique de Crocq, l'expérience traumatique a donc été définie comme une confrontation directe avec le réel de la mort : il s'agit de se confronter à une mort brutale, imprévue, soudaine, immédiate et violente qui surprend le sujet, au-delà de toutes représentations possibles, laissant l'individu sans modalités défensives pour y faire face. Par conséquent, la principale caractéristique de l'évènement déclencheur est d'exposer l'individu à une menace grave et sérieuse pour sa vie ou son intégrité physique et/ou celle de quelqu'un d'autre.

La nature et les caractéristiques liées à l'évènement conditionnent l'impact exercé sur l'individu. Par exemple, les évènements qui affectent uniquement un individu ou un petit groupe, lorsqu'ils ne sont pas reconnus par la communauté d'interaction (famille, police, soignants), risquent d'augmenter le risque d'un impact traumatique (De Clercq & Lebigot, 2001). En outre, le niveau d'initiative humaine dans ce genre d'évènements conditionne le vécu traumatique, en différenciant

les évènements traumatiques entre intentionnels ou accidentels (Vermeiren, 2009). Une distinction est également faite entre le traumatisme psychique de type I (présentant un début net et une fin précise) et le traumatisme psychique de type II qui concerne un évènement prévisible, répété, d'une intensité variable, se présentant sur une longue période de temps, devenant ainsi une situation chronique qui pourrait s'organiser comme le fonctionnement social de l'individu. Cette distinction entre les différents types d'évènements ne renvoie pas à un caractère plus ou moins traumatique, mais peut toutefois contribuer à caractériser la manière dont le sujet réagit à l'évènement. En effet, au-delà des caractéristiques objectives de l'évènement, l'expérience subjective de l'individu définit le caractère traumatique de cette exposition. La même expérience peut donc se limiter à générer du stress pour certains et être vécue comme traumatique pour d'autres. C'est la raison pour laquelle il vaut mieux parler d'événement potentiellement traumatique et non d'événement traumatique tout court. La rencontre/exposition à l'évènement potentiellement traumatique avec la subjectivité de l'individu caractérise sa réponse/réaction. La nature de cette rencontre a été étudiée par diverses recherches, visant à étudier les variables qui interviennent dans la modulation de la réponse subjective aux évènements potentiellement traumatiques. Ces recherches ont conduit à la définition des facteurs de risque, ce qui contribue à accroître la possibilité que l'exposition aux évènements potentiellement traumatiques provoque des conséquences psychopathologiques, affectant la santé mentale de l'individu. Ces facteurs influencent le développement, le maintien ou l'aggravation de la symptomatologie post-traumatique, et en même temps, perturbent l'équilibre de l'individu. Parallèlement, les facteurs de protection qui contribuent au maintien de l'équilibre, même à la suite d'évènements potentiellement traumatiques, ont été étudiés et identifiés pour faciliter l'adaptation et atténuer le risque de développer une symptomatologie post-traumatique (Jourdan-Ionescu, 2001). Ces facteurs peuvent être liés à l'évènement lui-même, aux caractéristiques spécifiques du sujet atteint ou au contexte des victimes. En outre, il peut s'agir de facteurs traumatiques préexistants

(facteurs pré-traumatiques), de facteurs qui ont émergé pendant l'évènement ou dans la période suivant immédiatement l'évènement (facteurs péri-traumatiques), ou de facteurs émergeant à la suite de l'évènement (facteurs post-traumatiques) (Guay & Marchand, 2006).

Le Tableau 3 résume ces facteurs selon la métanalyse effectuée par Guay et Marchand (2006).

**Tableau 3 Résumé des facteurs pré-traumatiques, péri-traumatiques et post-traumatiques**

| | **Facteurs pre-traumatiques** | **Facteurs peri-traumatiques** | **Facteurs post-traumatiques** |
|---|---|---|---|
| **Facteurs de risque** | - Antécédents psychologiques et psychiatriques personnels et familiaux<br>- Évènements traumatiques précédents<br>- Variables sociodémographiques (âge, gendre, race, niveau d'éducation) | - Type d'évènement vécu<br>- Sévérité de l'évènement traumatique et caractéristiques associées (menace de vie, durée longue, intensité élevée, intentionnalité et blessures physiques)<br>- Réaction initiale de stress (émotionnelle et physique)<br>- Dissociation<br>- Effroi | - Situation de vie stressante<br>- Symptômes dépressifs<br>- Stress aigu<br>- Soutien social absent, négatif ou négligent |
| **Facteurs protecteurs** | - Stratégies comportementales et cognitives de gestion de stress<br>- Personnalité résistante au stress<br>- Sentiment d'efficacité personnelle<br>- Expériences antécédents ou formation adaptée | <u>à découvrir</u> | - Soutien social adapté ou positif |

Il reste encore beaucoup à faire pour découvrir les facteurs de protection péri-traumatiques, cette thèse a permis de comprendre, à travers l'étude des répercussions psychologiques sur les

familles confrontées à la mort subite du parent, ce qui pourrait être un facteur de protection péri-traumatique pour cette population.

### 1.1.7.2 La clinique des réactions traumatiques

L'approche francophone parle de « syndrome psycho-traumatique » pour rassembler toute une gamme d'états mentaux psychopathologiques, générés par l'exposition à des évènements potentiellement traumatiques (Crocq, 1992). Les symptômes qui en découlent peuvent être regroupés en trois phases : (i) phase immédiate, (ii) phase post-immédiate, (iii) phase différée/chronique. Ces phases sont transitoires ou chroniques, mono ou multi-symptomatiques, d'intensité modérée ou sévère, selon le degré d'interférence sur le fonctionnement de l'individu.

***Phase immédiate***

Lorsqu'un individu est exposé à un évènement potentiellement traumatique, une réaction immédiate peut survenir comme une réaction d'alarme pour y faire face. L'expérience de rencontre avec le réel de la mort génère chez l'individu : la modification de la temporalité, le sentiment arbitraire, le sentiment de culpabilité, la rupture du sentiment d'appartenance. L'évènement potentiellement traumatique provoque une interruption du processus du temps vécu, qui parvient à déformer la temporalité. Le temps semble extrêmement dilaté et le sujet ressent un fort sentiment de dépersonnalisation. Cette déformation de la temporalité se réfère à la modification de l'état conscient due à l'évènement traumatique, qui peut basculer jusqu'à l'état dissociatif. La comparaison avec le réel de la mort, perçu par le sujet comme imminent et inévitable, met le sujet face à la perte totale du contrôle de son propre destin, qui est passé entre les mains d'un tiers extérieur. L'expérience d'impuissance et de perte de contrôle se manifeste par le sentiment d'arbitraire, qui traduit la plaie narcissique liée à la perte temporaire du statut d'être humain. Le sentiment de culpabilité se réfère à

la tentative désespérée de l'individu de donner un sens à l'évènement et, par conséquent, de reprendre le contrôle. Ce sentiment émerge toujours dans la phase immédiate, sous différentes formes : (i) directe, fondée sur des croyances de l'individu, (ii) indirecte, c'est-à-dire masquée et verbalisée dans son opposé, ou projetée sur quelqu'un d'autre. En effet, l'expérience traumatique fait en sorte que le sujet se sente isolé du monde extérieur, comme si c'était le moment de sa mort. L'individu ressent donc un sentiment d'abandon, comme si les liens affectifs familiaux et sociaux restaient temporairement suspendus. Initialement, le vécu d'isolement est fort, caractérisé par une absence totale de sécurité et par le sentiment de rupture de son appartenance à la race humaine, au monde des autres. Par la suite, le sentiment de rupture des liens sociaux s'applique également au groupe de référence de la personne suite à l'évènement.

Sur le plan symptomatologique, la période immédiate (0-24h après l'événement) est riche de manifestations cliniques symptomatiques, induites par les réponses aigües au traumatisme psychique (Romano, 2013) :

(i) stress adapté
(ii) réactions de stress dépassé
(iii) syndrome de dissociation aiguë

La personne en stress adapté mobilise des processus biologiques et physiologiques normaux, ayant pour effet de mettre l'organisme en état d'alerte et de défense. La personne ressent alors un ensemble de symptômes et de manifestation physiques :

- tachycardie
- tremblements
- sueurs
- souffle coupé

Nous retrouvons aussi souvent une douleur thoracique, des vertiges, des difficultés respiratoires, une impression de tension musculaire. Cette réaction de stress débouche sur un état ambigu combinant soulagement, euphorie et sensation d'épuisement physique et psychique. Parfois, toute sensation émotionnelle accumulée pendant l'évènement se libère une fois que le sujet est à l'abri et donne lieu alors à des décharges émotives et neurovégétatives (pleurs, cris, agitation, accès d'agressivité, tremblements et débâcles urinaires ou intestinales). Malgré toutes ces sensations désagréables, il s'agit d'une réaction adaptative, totalement en adéquation avec le contexte vécu, ayant une durée variable, mais circonscrite dans le temps. Lorsque la personne parvient à se mettre à l'abri, cette réaction de stress s'estompe et la reprise de son propre fonctionnement est possible.

En revanche, la réaction de stress dépassé est une réaction trop intense, qui épuise les réserves énergétiques et les capacités du contrôle émotionnel, donnant lieu à des modalités archaïques, stéréotypées et souvent inadéquates, qui font perdre la capacité de se protéger.

Les réactions de stress dépassé sont :

- Sidération stuporeuse, réaction qui mène les victimes à rester immobiles, figées, comme congelées sur place, dans l'incapacité totale de pouvoir se soustraire du danger.
- Agitation. Les victimes frappées de stupeur gesticulent de manière désordonnée sans avoir la capacité d'élaborer une décision adaptée.
- Fuite panique, réaction brutale qui mène le sujet à provoquer un danger encore plus important, parfois par mimétisme, au mépris de toute conscience de l'environnement.
- Actes automatiques, réaction de choc qui mène le sujet à une répétition de gestes simples et automatiques qui échappent à la conscience, en apparence adaptés, mais qui dans le contexte sont totalement incongrus.

Concernant le syndrome de dissociation aigüe, la personne subit une altération de la conscience consécutive au choc traumatique qui entraîne une réelle perte de contact avec la réalité.

Les victimes en état dissociatif aigu présentent : (i) une distorsion de la perception de la réalité (déréalisation); (ii) une distorsion de la perception de soi-même (dépersonnalisation); (iii) une incapacité à se souvenir exactement de ce qui s'est passé (amnésie dissociative); (iv) des actes automatiques.

***Phase post-immédiate***

La période post-immédiate (du 2e jour au 30e jour) est la période de queue de stress, dans laquelle les victimes ressentent un stress différé, caractérisé par des crises de larmes, tremblements musculaires, irritabilité, accès anxieux, troubles psychosomatiques avec nausées et vomissements. Pendant cette période, les mêmes symptômes décrits précédemment peuvent être présents, ainsi qu'une difficulté à revenir à la réalité, un sentiment d'oppression, un épuisement physiologique et un abattement psychologique (culpabilité, insatisfaction, amertume, repli sur soi, dépressivité et ruminations mentales). Dans cette phase post-immédiate, un TSA peut être diagnostiqué.

Cette phase est également caractérisée par le retour à la normalité ou la phase de latence. Le retour à la normalité se caractérise par l'arrêt des symptômes neurovégétatifs. Au niveau psychologique, on observe une baisse progressive de la tension et la pensée cesse d'être monopolisée par la mémoire de stimuli perceptifs concernant l'évènement. Le sujet réussit ainsi à reprendre ses activités habituelles. Dans certains cas, le sujet présente des décharges émotionnelles retardées, au cours desquelles il peut avoir des réactions spontanées réprimées ou négligées au moment de l'évènement, car elles auraient compromis la mise en œuvre de conduites protectrices. Ces réactions différées ne se produisent qu'une seule fois et procurent un soulagement transitoire. Si elles se reproduisent, elles peuvent donner lieu à un syndrome de répétition et donc réintégrer la phase de

latence. Cette phase de latence caractérise une période de préparation, incubation, rumination des symptômes post-traumatiques. La particularité du tableau clinique de cette phase a permis de lui accorder un état nosologique à part. En fait, bien que la symptomatologie ait été considérée comme silencieuse, le tableau clinique montre des particularités : persistance de la déréalisation, fatigue, nervosité, irritabilité, troubles du sommeil, symptômes de reviviscence, incapacité à reprendre son fonctionnement quotidien.

***Phase différée-chronique***

Cette phase, différée et chronique, comprend aussi une sémiologie post-traumatique qui rentre dans le tableau d'un état de stress post-traumatique complexe (Josse, 2011) :

- Syndrome de répétition traumatique. Il constitue le noyau clinique de la névrose traumatique et, comme déjà décrit au paragraphe 1.1.5, il s'articule autour de 3 clusters symptomatiques du DSM IV-TR. À long terme, le sujet se retrouve complètement piégé dans le traumatisme et dans ses reviviscences, se détachant progressivement de tout et étant persuadé que personne ne le comprend, avec des altérations dans la régulation de l'état affectif (comportements auto-agressifs et suicidaires, comportements impulsifs, prise de risque) ainsi que des altérations de l'attention et de l'état de conscience (amnésie et épisode dissociatif transitoire). Il se replie sur lui-même et s'isole progressivement. Il présente une diminution de la capacité intellectuelle due à des troubles de la concentration et de la mémoire qui apparaissent au premier plan. Le sujet présente un engourdissement affectif, un désintérêt de plus en plus marqué pour toute activité et, en général, pour le monde extérieur. Ces symptômes sont souvent associés à des états dépressifs et affectent le fonctionnement familial, social et professionnel.

- Symptômes associés. Il s'agit de symptômes secondaires au syndrome de répétition traumatique et ils sont importants, car ils poussent souvent le patient à demander de l'aide. Il peut s'agir de symptômes obsessionnels, phobiques, somatoformes, de symptômes de dépendance affective, d'inhibition dans la sphère cognitive, affective et sociale, de symptômes anxieux liés au trouble panique ou au trouble d'anxiété généralisée.
- Modification chronique du caractère et altération des systèmes de sens. La relation avec soi et avec le monde est caractérisée par une prévalence de sentiments de culpabilité, honte, méfiance envers les autres, avec des tendances de re-victimisation (Frey, 2001; Herman, 1992; Van der Kolk, 1996).

## *1.2 Perdre brutalement un parent*

La perte d'un être cher est une expérience universelle, un évènement douloureux qui laisse un souvenir indélébile, pouvant perturber la vie des proches. Lorsque la perte est brutale et soudaine, cette expérience peut impacter les proches. Par définition, le deuil est un processus psychique inscrit dans le temps, qui peut survenir brutalement, causé par la soudaineté de la mort subite. Il s'agit d'un processus de séparation qui prend du temps et des efforts pour trouver progressivement un équilibre diffèrent et un nouveau sens dans la vie (De Leo et al., 2013). Par conséquent, le deuil est considéré comme un processus d'ajustement qui peut se distinguer en un processus de déroulement « adapté » et un processus « pathologique ». Cette dernière connotation est expliquée dans les paragraphes qui vont suivre.

En anglais, il y a différentes définitions du deuil. Avec le terme *bereavement,* les anglophones désignent la situation objective d'avoir perdu quelqu'un à cause de sa mort, avec *grief* il

est entendu la réaction émotionnelle et psychologique à la perte. In fine le *mourning* décrit les manifestations publiques du deuil, les expressions sociales ou les actes exprimés, façonnés par les croyances religieuses et culturelles ainsi que par les pratiques d'une communauté ou d'un groupe culturel donné (M. K. Shear et al., 2013; M. S. Stroebe et al., 2008). Dans la deuxième partie de cette thèse, pour des raisons linguistiques, le terme « deuil » a été utilisé, en expliquant précisément quand le terme pouvait prendre une connotation particulière.

### *1.2.1. Peut-on vraiment parler de clinique de deuil ?*

Tout au long du siècle dernier, les travaux menés sur le deuil ont tenté d'explorer comment les gens affrontent cet évènement (Regehr & Sussman, 2004).

En raison du caractère inéluctable du destin humain, le chagrin est considéré comme un sentiment légitime à la situation, désagréable, mais adaptatif. Nous devons à Freud la conceptualisation du chagrin comme une expérience constante de nos vies qui se produit chaque fois que nous subissons une perte (Freud, 1905). Bien que le niveau émotionnel ressenti soit élevé, ces émotions ont pour but d'aider les personnes endeuillées à abandonner progressivement leur engagement relationnel avec le défunt (Freud, 1905). Les réflexions psychologiques sur la perte et sur les problèmes liés à l'état affectif du deuil caractérisent de nombreuses perspectives. Le même évènement peut déclencher différentes réponses émotionnelles et comportementales chez les proches, en fonction de la signification que les individus lui attribuent. Par exemple, la réponse émotionnelle à la mort d'un être cher pourrait être la tristesse, si la pensée prédominante était d'avoir subi une perte irréparable, ou la colère, si nous croyons que nous avons subi une injustice flagrante. Au moins au début, la douleur normale qui résulte de la perte est accompagnée d'un sentiment d'incrédulité et d'irréalité ainsi que de diverses manifestations d'inconfort physique et mental. Ensuite l'anxiété, la solitude, la confusion, le choc, la colère, la peur et la culpabilité sont des

réactions qui apparaissent facilement, mais qui sont parfois difficiles à communiquer à l'entourage. Cette douleur est donc une réaction « normale » et « physiologique » présente pendant la période nécessaire d'acceptation.

Depuis que la recherche scientifique s'est intéressée à ce domaine, le débat scientifique a porté sur la pertinence d'une définition d'une clinique du deuil (De Leo et al., 2013). Puisque le deuil est un phénomène « normal » de la vie humaine, certains auteurs se sont posé la question de savoir si le terme « clinique du deuil » pouvait avoir un sens ou non (De Leo et al., 2013). En outre, une conceptualisation du processus de mouvement vers la résolution du deuil a été débattue et certains auteurs ont étudié les phases et les étapes au cours desquelles les individus élaborent leur perte (Regehr & Sussman, 2004). Elisabeth Kübler-Ross (2014) a décrit un modèle en cinq phases qui permet de comprendre la dynamique mentale la plus fréquente. L'autrice précise que les phases peuvent aussi s'alterner plusieurs fois au cours du processus de deuil, avec une intensité différente et sans ordre précis, car les émotions ne respectent pas de règles particulières (Kubler-Ross & Kessler, 2014). Les cinq phases sont les suivantes :

a) choc et déni

b) colère

c) négociation

d) dépression et tristesse

e) acceptation

Dans les moments initiaux, il est fréquent de ressentir une douleur aiguë à l'intérieur, due à l'engourdissement, à la pensée constante pour le défunt et au déni de la réalité de la perte. Lorsqu'il y a une prise de conscience de la réalité, une période prolongée de désorganisation et de désespoir peut suivre (Shuchter & Zisook, 1993). Quand les émotions liées à cette perte se calment, l'endeuillé rentre dans une phase de réorganisation dans laquelle il structure son environnement d'une manière

différente, en apprenant à vivre sans le défunt et à construire un nouveau sens (Bowlby, 1980; Parkes & Prigerson, 2013; Worden, 1991). Dans tous les cas, cette étape est encore accompagnée d'émotions fortes, cependant la fréquence des pleurs ainsi que la centralité de la perte commencent à diminuer.

Selon certains auteurs, le processus du deuil peut durer entre 1 et 2 ans, et varie en fonction de la nature de la relation entre l'endeuillé et le défunt, ainsi que des circonstances de sa mort (Humphrey & Zimpfer, 2007; Worden, 1991). Une interprétation différente du processus de deuil a été proposée par Stroebe et Shut (1999), décrivant un modelé dualiste qui suggère une dynamique du deuil entre la réalisation de la perte et la lutte continue contre cette réalité. Les personnes endeuillées ont tendance à osciller entre le fait d'affronter la perte et l'évitement de cette dernière. Par conséquent, les endeuillés s'engagent vers une « négociation » entre les aspects liés à la perte (ex. désir du défunt, regarder des photos et pleurer) et leur propre changement, à travers de nouveaux ajustements face à la vie de tous les jours (ex. affronter la solitude) (M. Stroebe & Schut, 1999). Cette ambivalence permet de traiter le double processus du deuil (Dual Process Model), c'est-à-dire l'expérience quotidienne de l'endeuillé à faire face aux sentiments et aux pensées axés sur la perte d'une part (travail sur la douleur, le chagrin intrusif, l'évitement et le déni de tout changement possible) et le retour à la vie par la capacité d'éviter les souvenirs d'autre part (participer aux changements de la vie, faire de nouvelles choses, se distraire, se fixer de nouveaux rôles et identités, rechercher de nouvelles opportunités et relations) (M. Stroebe & Schut, 1999). Les auteurs précisent qu'une phase ne suit pas l'autre et que, au contraire, un équilibre entre les deux est plus pertinent et nécessaire au cours du processus. Ce modèle conceptuel a contribué à penser que les endeuillés, éprouvant du chagrin et de la douleur psychique suite à la perte, devraient se confronter à cette dernière, en l'élaborant à travers leurs réactions émotionnelles. La notion de traitement du chagrin remonte également à Freud, qui décrit le « travail de deuil » comme un processus dans lequel

l'endeuillé se souvient et expérimente les émotions liées aux souvenirs, afin de lâcher prise sur son implication relationnelle avec le défunt (Freud, 1905). Selon cette perspective, Stroebe définit le travail de deuil comme un processus cognitif qui vise à affronter la perte, en élaborant les souvenirs liés au passé et aux moments de la mort, afin de se détacher émotionnellement du défunt (Stroebe, 1993). Dans cette théorisation, il y a deux hypothèses bien articulées. La première est que les individus doivent exprimer leurs émotions désagréables, afin de s'approprier leur chagrin, et la deuxième est que ce processus douloureux aide les endeuillés à se détacher du défunt et à parvenir à une résolution du deuil. Cela a guidé la plupart des interventions cliniques sur le deuil, ayant comme objectif principal d'aider les endeuillés à exprimer des émotions, à la fois agréables et désagréables dirigées envers eux-mêmes et envers le défunt (Regehr & Sussman, 2004). Cette expression émotionnelle est importante pour la résolution du deuil, car cette étape favorise l'intégration d'une approche équilibrée et réaliste quant à la mémoire du défunt plutôt qu'une approche idéalisée ou négative (Humphrey & Zimpfer, 2007; Worden, 1991). Par conséquent, l'absence d'une telle expression émotionnelle peut rendre le processus du deuil pathologique et disadaptatif.

### *1.2.2 Les différentes formes de l'élaboration d'un deuil non résolu*

Lorsque nous sommes confrontés à la mort d'un être cher, avec le temps nous arrivons à mettre un terme au processus de deuil. La douleur du deuil est une réaction normale et physiologique présente pendant la période nécessaire d'acceptation. Dans certains cas, cependant, la réaction du deuil dure plus longtemps que ce qui pourrait être considéré comme un intervalle « raisonnable » et s'intensifie parfois même avec le temps, générant de la douleur pathologique. Les termes *deuil prolongé (prolonged grief), deuil traumatique (traumatic grief)* et *deuil compliqué (complicated grief)* désignent les différentes formes de deuil « *pathologique* », ce qui indique un processus de deuil non résolu (M. Horowitz et al., 1993; M. J. Horowitz et al., 1993; H. G. Prigerson, Frank, et al.,

1995). Concernant l'utilisation des termes, il existe un certain désaccord entre les auteurs sur l'utilisation simultanée de ces termes et sur la définition de ce qui est pathologique pour l'endeuillé.

Lorsqu'on parle de *deuil prolongé ou chronique,* la caractéristique principale est la présence durable de symptômes associés au chagrin intense, tandis qu'un *deuil retardé ou inhibé* est caractérisé par l'absence de signes de deuil au début, bien que ces signes puissent s'intensifier plus tard (M. S. Stroebe et al., 2008). Cette définition met ainsi principalement l'accent sur la dimension temporelle.

Selon M. K. Shear, Boelen, et al. (2011), les personnes souffrant d'un *deuil compliqué* vivent avec des signes de deuil aigu très intenses et luttent sans succès pour reconstruire une vie significative sans le défunt. Un nombre croissant d'études (Kersting et al., 2011; M. K. Shear, 2012; M. K. Shear et al., 2013) ont permis de configurer le *deuil compliqué* comme un processus qui n'évolue pas vers sa résolution, mais qui reste inchangé, cristallisé, avec les manifestations de la phase aiguë amplifiée, pendant environ entre 6 mois et 1 an après la perte. La phase aiguë du deuil comprend des sentiments de nostalgie et de tristesse, les souvenirs et les images intrusives de la personne disparue, un désir ardent de retrouver le défunt, l'évocation continue de sa présence, ainsi que le respect religieux de ses espaces et ses objets. Cet état, en règle générale, évolue rapidement vers l'acceptation du changement. Or, cela ne semble pas possible dans le *deuil compliqué.* Par conséquent, ce trouble se définit par une persistance de manifestations aiguës du deuil au-delà de 6 mois après la perte, avec des sentiments intenses et récurrents de nostalgie, le désir d'être réuni avec l'être cher et l'envie de suivre son destin (M. K. Shear, 2012; M. K. Shear et al., 2013). La personne en *deuil compliqué* se replie sur elle-même, est bloquée dans des ruminations diurnes et souvent nocturnes qui concernent les causes, les circonstances et les conséquences possibles liées au décès de l'être cher ainsi que ce qui aurait pu être fait pour éviter cette perte. Les sentiments d'incrédulité et d'incapacité à accepter la mort demeurent, tout comme la labilité émotionnelle et une

profonde tristesse. En fonction des situations, la personne ressent de l'amertume, de la culpabilité et de la colère, sentiments qui sont rarement interrompus par des sentiments de valeur qui, lorsqu'ils se présentent, activent la culpabilité et par conséquent une sorte de circularité vicieuse. Souvent, une forme de détachement du monde et des autres est présentée, ainsi que de l'indifférence et/ou une difficulté à faire confiance aux autres. Parfois l'endeuillé se plaint de symptômes similaires à ceux signalés par le défunt avant de mourir, ou peut développer des phénomènes hallucinatoires temporaires, impliquant la sphère sensorielle, acoustique et visuelle jusqu'à la sphère tactile et olfactive : il peut sentir la présence du défunt, à travers le contact ou les odeurs. Selon certains auteurs (Holly G. Prigerson et al., 2008), cette configuration ici décrite prend le terme de « trouble du deuil prolongé », mais cette définition ne trouve pas le consensus scientifique, car d'autres auteurs (M. K. Shear, Simon, et al., 2011) soutiennent que la qualification « prolongé » n'est pas exacte, car le deuil peut être prolongé ou chronique sans pour autant être compliqué et donc pathologique. Dans le *deuil compliqué*, la personne ressent ainsi une détresse marquée par les tentatives de se séparer psychiquement de l'être cher.

Parmi les facteurs de risque du *deuil compliqué* figurent les décès inattendus, la proximité émotionnelle avec le défunt, le manque de préparation, l'âge du défunt et le genre féminin de l'endeuillé (Keesee et al., 2008; Lobb et al., 2010; Satomi Nakajima et al., 2012). Selon Parkes (Neimeyer et al., 2011), la vulnérabilité psychologique de chaque individu détermine le risque pour une personne de développer des réactions de deuil compliquées et pathologiques, non le deuil lui-même.

In fine, le *deuil traumatique* se réfère plus spécifiquement à la douleur liée à la perte d'une personne significative dans des circonstances soudaines, brutales et violentes (M. Stroebe & Schut, 1999).

#### 1.2.2.1 Quand le traumatisme psychique et le deuil se rencontrent : le deuil traumatique

***D'une perspective psychanalytique à une perspective cognitiviste***

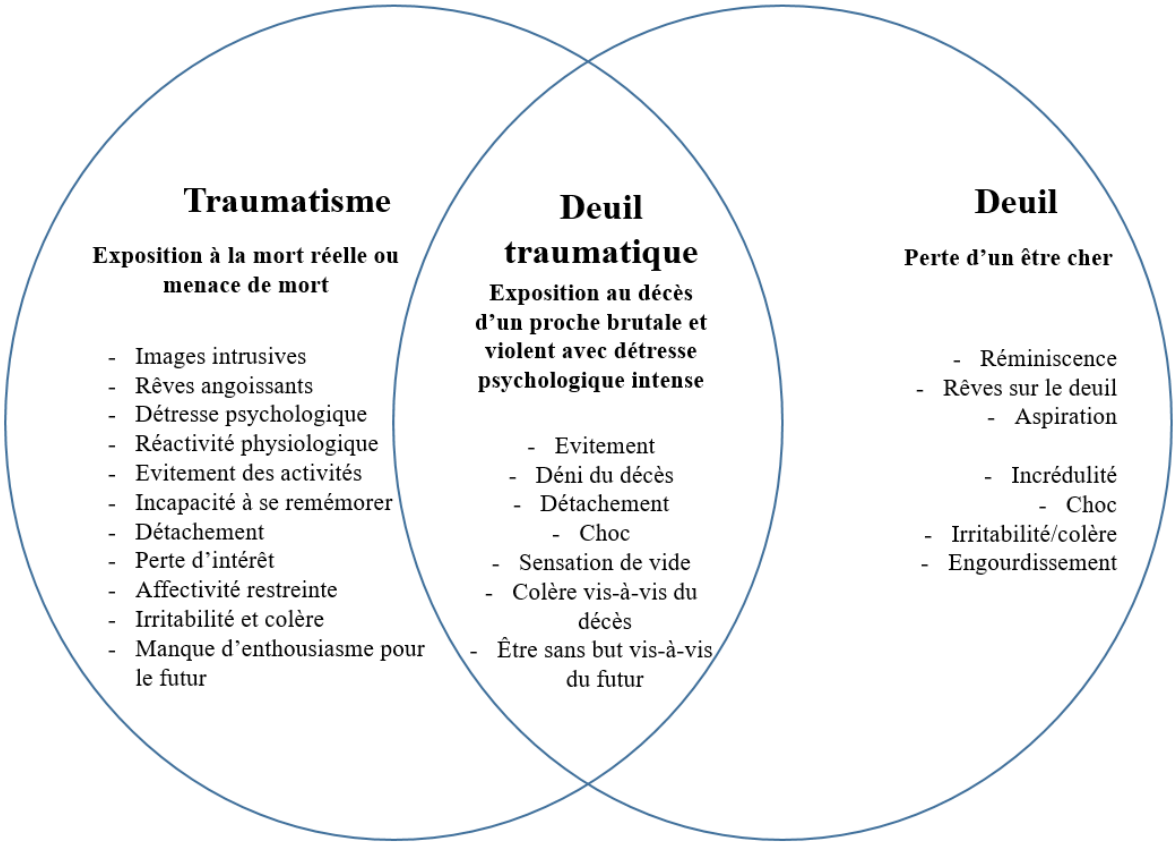
Dans le modèle de Freud (Freud, 1905), la douleur psychique du deuil est le résultat d'une accumulation de libido qui ne peut pas être déchargée par interaction avec l'objet perdu, étant donné que cet objet n'est plus physiquement présent. La diminution de la capacité à éprouver du plaisir pourrait s'expliquer par le fait que la majorité de l'énergie psychique est utilisée pour surmonter le chagrin. Le deuil est ainsi un processus intrapsychique de désinvestissement progressif de la libido de l'objet perdu (le défunt) grâce à un processus appelé décathexis. Lorsque l'endeuillé n'arrive pas à la décathexis, la libido est bloquée et toujours investie sur l'objet perdu, empêchant l'expression de la douleur et de pouvoir réinvestir le plaisir et la vie à nouveau. La théorie psychanalytique sur le deuil de Freud a été influencée par le modèle topographique de la psyché. Cela signifie que le deuil est perçu uniquement comme un processus psychique d'investissement et de désinvestissement de l'énergie psychique. Selon certains auteurs, cette conceptualisation freudienne réduisait l'importance des liens affectifs continus et de l'amour durable, concepts s'opposant à l'objectif de la décathexis et bien reconnus par un nombre croissant de publications (Bowlby, 1980; Malkinson, 2010; Neimeyer et al., 2010). Comme déjà décrites dans les paragraphes précédents, les théories sur le deuil entre les années 1980 et 1990 se sont intéressées à explorer davantage ce processus, en adoptant une perspective temporelle de transition des étapes, ne traitant pas encore spécifiquement la thématique d'une perte traumatique.

Les modèles cognitivistes se sont intéressés davantage au deuil ressenti après une perte traumatique. De base, ces modèles affirment que la difficulté de faire face à l'impact de la perte est la résolution d'informations contradictoires (Mardi J. Horowitz, 1976). Comme déjà exposé dans le

Dual Model Process (Schut, 1999), l'endeuillé doit faire face à une ambivalence liée au deuil, mais en cas de perte brutale et violente, l'ambivalence est encore plus forte, car ces évènements si inattendus peuvent briser l'assomption de sécurité de l'individu dans le monde, faisant apparaître ce dernier comme dangereux, imprévisible ou injuste (Janoff-Bulman, 1992). Le deuil traumatique peut remettre en cause les schémas cognitifs de sécurité, avec une perte de sens et de cohérence. Selon la théorie de Kauffman (Assomptive World Theory) (Kauffman, 2002), la différence entre un deuil traumatique et non traumatique réside dans la nature de l'expérience faite plutôt que dans l'évènement lui-même. Pour l'auteur, en fait, la perte du sens brise et fragmente le Soi, l'écrasant d'assomptions négatives. Cette perturbation évoque des sentiments de honte, d'impuissance, de panique, de processus dissociatifs, indiquant une perte de sécurité. La perte traumatique brise et fragmente de cette manière le Soi en morceaux et plus l'ampleur de la fragmentation est grande, plus l'expérience du traumatisme psychique l'est également. Ainsi, par rapport à Janoff-Bulman, Kauffman met l'accent sur les sentiments d'impuissance et de perte de sécurité qui contribuent à la perte de soi et du sens dans le monde. Ce qui commence à émerger à travers les différentes théorisations est la reconnaissance croissante du besoin de sens à la suite d'un deuil traumatique (Lehman et al., 1986; McIntosh et al., 1993; Murphy et al., 2003).

La Figure 2 ci-dessous est une représentation visuelle de la rencontre entre le traumatisme psychique et le deuil.

**Figure 2 Représentation graphique du deuil traumatique**




***Lien avec le deuil compliqué et le PTSD***

Le deuil consécutif à des morts subites et violentes semble aggraver les symptômes de réponse au traumatisme psychique. Comme déjà exposé dans le paragraphe 1.1.5, le fait d'avoir appris ou d'avoir été témoin d'un évènement traumatique pour un parent est une des conditions de critère diagnostique du PTSD (American Psychiatric Association, 2013,). Sur cette population, des études se sont concentrées sur la façon dont les évènements affectent les endeuillés, car ces derniers peuvent présenter à la fois les symptômes post-traumatiques et les réactions de deuil compliqué, avec un chagrin intense et profond. En effet, la recherche a mis en évidence des problèmes liés à

l'interaction entre le traumatisme psychique et le deuil, car il est difficile de penser aux souvenirs du défunt sans traumatisme psychique (Neria & Litz, 2004; Schnider et al., 2007).

Sur le plan clinique, donc, il est important de se concentrer sur les caractéristiques du deuil compliqué suite à une mort subite et sur l'effet du PTSD sur la complexité des symptômes du deuil compliqué. Comme nous l'avons vu dans le paragraphe 1.2.2.1, une mort subite rend difficile la « création d'un sens » (*sense-making*) (Currier et al., 2006). Le « sens » est un facteur intermédiaire important pour aider les endeuillés à accepter la mort en tant que partie de la vie. Il est également responsable du degré de gravité du deuil compliqué (Currier et al., 2006). La présence ou non d'une évaluation cognitive négative envers eux-mêmes, envers les autres et le monde est aussi un autre facteur médiateur entre la mort subite et les troubles psychopathologiques comme le PTSD, la dépression et le deuil compliqué (S. Nakajima et al., 2009; Shirai et al., 2010). Une telle expérience potentiellement traumatique contribue certainement à l'augmentation de la prévalence du PTSD parmi les endeuillés qui ont perdu violemment un être cher (Golden & Dalgleish, 2010; Kersting et al., 2011; Melham et al., 2001; Schaal et al., 2009; Shirai et al., 2010) En effet, certains auteurs ont rapporté que la gravité du deuil compliqué et du PTSD était significativement corrélée et que ces deux conditions sont mutuellement affectées (Golden & Dalgleish, 2010; Kersting et al., 2011; Melham et al., 2001; Schaal et al., 2009; Shirai et al., 2010). Les symptômes intrusifs du PTSD ont notamment été associés au deuil compliqué, car il s'agit d'un phénomène courant aux deux troubles. En outre, la région cérébrale de l'amygdale, associée à la réaction de peur et d'anxiété à la suite d'un PTSD, est également sollicitée par les sentiments liés à la détresse de la séparation, plutôt présente dans le deuil compliqué, éprouvant la forte connexion entre les deux troubles mentaux (Satomi Nakajima et al., 2012).

Pour la sortie du DSM-5 en 2013, la question sur l'inclusion du deuil compliqué en tant que trouble lié au deuil a été très débattue. Cependant, la symptomatologie du trouble et la base

biologique de la pathologie ne sont pas encore claires. Des recherches sur les mécanismes pathogéniques du deuil compliqué ainsi que des recherches sur le développement d'interventions préventives sont nécessaires pour le traitement du deuil compliqué (Satomi Nakajima et al., 2012).

### *1.2.3 La nosographie du deuil compliqué dans le DSM-5*

Cette thèse n'a malheureusement pas pu suivre les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5, faute d'une sortie tardive en France du manuel et de la réalisation déjà avancée des recherches faisant partie de ce manuscrit. La définition du deuil compliqué qui a été suivie dans cette thèse concerne les définitions issues de travaux de Priegerson (H. G. Prigerson, Frank, et al., 1995; H. G. Prigerson, Maciejewski, et al., 1995).

Le DSM-5 a répondu aux exigences d'un groupe de travail, sur les troubles liés au stress et au traumatisme, concernant le fait de clarifier les éléments contradictoires de deux de critères proposés. Plus précisément, la proposition du groupe pour le deuil compliqué différerait du trouble de deuil prolongé. Le DSM-5 a défini le diagnostic de Deuil Complexe Persistant (DCP) comme un trouble caractérisé par la persistance d'un désir et d'une nostalgie envahissante du défunt, par la douleur profonde, des pleurs fréquents et une préoccupation excessive pour l'être cher décédé. L'endeuillé peut aussi être préoccupé par les circonstances liées au décès du proche. Il est fréquent que l'endeuillé souhaite rejoindre son proche. Pour poser le diagnostic, le DSM-5 envisage que la nature et la gravité du deuil soient disproportionnées en ce qui concerne l'appartenance culturelle et religieuse de l'endeuillé.

En outre, le DSM-5 demande de spécifier le deuil traumatique, c'est-à-dire qu'il faut désormais préciser si le deuil est dû à un meurtre, à un suicide ou à une autre mort violente et soudaine avec des pensées persistantes et envahissantes sur la nature traumatique du décès, sur les

derniers moments du défunt, son degré de souffrance et de blessure et/ou sur l'intentionnalité ou la non intentionnalité de la mort.

Les études visant à décrire l'autonomie de la nosographie du deuil compliqué se sont concentrées sur ses différences avec les autres troubles mentaux, en particulier l'EDM et le PTSD, avec lesquels il peut y avoir un chevauchement symptomatique partiel, en plus d'une comorbidité fréquente. L'expérience de deuil compliqué et l'expérience d'EDM ne sont pas pareilles, car la dysphorie du deuil diminue généralement en intensité, progressivement dans le temps, se produisant par vague. De plus, alors que les sentiments de culpabilité caractérisant la dépression sont généralisés, dans le deuil ils sont spécifiquement centrés sur le défunt et la relation avec celui-ci. En fait, la rumination dans le deuil compliqué est axée sur les pensées et les souvenirs du défunt, et est bien différente de la rumination autocritique observée dans l'EDM. L'aspect suicidaire, dans le deuil compliqué, est soutenu par la nostalgie de la personne perdue et par le désir de la rejoindre, tandis que dans la dépression, le désespoir est omniprésent. Deux aspects qui différencient bien le deuil compliqué de l'EDM sont l'absence de ralentissement et d'inhibition psychomotrice et une compromission mineure des fonctions cognitives de base (concentration, attention, performance).

Selon le DSM, le deuil compliqué et le PTSD sont, en fin de compte, basés tous les deux sur l'activation d'une réponse émotionnelle à un évènement externe. Toutefois, la différence est nette, car le traumatisme psychique menace l'intégrité physique de l'individu et cause des réactions de peur, déclenchant une vigilance constante. Par conséquent, la réponse adaptative suppose l'élaboration de la menace subie et l'anticipation des risques et des dangers. Dans le deuil compliqué, la perte de l'être cher est permanente et modifie de manière irréversible l'expérience de l'individu, qui se voit obligé d'accepter et de redéfinir ses projets et ses objectifs de vie. La réponse émotionnelle du PTSD s'inscrit plus dans la sphère de la peur et de l'anxiété, tandis que dans le deuil compliqué des sentiments comme la tristesse, la nostalgie et le vide dominent. Comme déjà

mentionné, en cas de mort subite, un chevauchement complet ou partiel des deux tableaux cliniques peut se produire, ce qui justifie la reconnaissance d'une comorbidité clinique entre les deux troubles.

En outre, un autre diagnostic différentiel du deuil compliqué concerne le trouble d'adaptation, défini par le DSM IV comme une réponse psychologique à un ou plusieurs facteurs de stress identifiables qui conduisent au développement de symptômes émotionnels ou comportementaux cliniquement significatifs (American Psychiatric Association, 2000). Le trouble d'adaptation doit se développer dans les 3 mois suivant l'évènement stressant, alors que le diagnostic de deuil compliqué doit, pour être posé, satisfaire la condition temporelle d'au moins 6 mois après la perte.

## *1.3 Le temps et l'espace des familles*

Lorsqu'on parle de relations familiales, on définit des relations interpersonnelles intimes « obligatoires » où le lien est la synthèse d'une histoire d'interactions partagées entre les membres (Sponchiado, 2001). Une des caractéristiques des relations familiales est l'interdépendance, c'est-à-dire que le comportement d'un de ses membres peut subir l'influence du comportement d'un autre membre et donc la famille est comme une « transaction », dans laquelle la contribution de chaque membre favorise l'évolution de la relation (Sponchiado, 2001).

Différentes sont les approches psychologiques sur les familles. Selon une approche psychanalytique, la famille est identifiée avec les figures parentales. En particulier, les relations à deux entre l'enfant et la mère, l'enfant et le père, ainsi que les relations à trois (mère, père et enfant) constituent un important objet d'étude et d'explication de certaines conduites psychopathologiques individuelles. En revanche, l'approche systémique conçoit la famille comme un système intégré et

ouvert, incluant les membres du noyau familial (mère, père, enfant), les membres de la famille d'origine (grands-parents, oncles et tantes) ainsi que toutes les personnes significatives pouvant influencer les dynamiques familiales. L'idée de la famille comme système signifie que la famille est un ensemble d'éléments interdépendants, acquérant une propriété autrement inobservable grâce à leur interaction. La famille constitue une totalité qui ne peut être ramenée à la simple somme de ses parties. Cela signifie que tout changement concernant un des membres du système affecte également les autres membres du système. La psychologie systémique, à travers ses principales contributions (Bateson, 1972; Bateson et al., 1977; Haley, 1962; Jackson, 1965; Weakland, 1983) opte pour un modèle de causalité circulaire, selon lequel chaque sujet influence les autres par son propre comportement, mais est également influencé à son tour par la conduite de ces derniers. En effet, la famille est un système ouvert, c'est-à-dire qu'elle est en lien avec l'environnement social plus large, avec lequel elle entretient des échanges continus essentiellement constitués d'énergie, de matière ou d'informations. C'est aussi un système actif, en ce qu'il produit des comportements, c'est-à-dire des séquences d'actes interdépendants visant un certain but. Le but de la famille, d'un point de vue systémique, consiste essentiellement à rechercher et à maintenir l'équilibre. Cet objectif peut être atteint par la famille en faisant la médiation entre les besoins internes et ceux de l'environnement extérieur et en les harmonisant autant que possible par des processus d'intégration (Sponchiado, 2001). Pour mener à bien cet objectif, c'est-à-dire pour une meilleure adaptation et une conservation plus efficace de l'équilibre, la famille met en œuvre des processus d'autocorrection qui consistent, par exemple, en la transformation, par un membre de la famille, des souhaits ou des besoins pour maintenir la relation avec les autres membres du système famille. Les ajustements et les transformations continus opérés par la famille peuvent être liés à deux tendances opposées qui la caractérisent : l'homéostasie et le changement. D'une part, en effet, la famille a tendance à maintenir la situation dans laquelle elle se trouve, en supprimant tout évènement ou comportement qui pourrait

constituer une menace pour l'équilibre atteint jusqu'à présent ; d'autre part, le système est amené à changer, lorsque les facteurs changent et nécessitent de nouvelles manières d'être et de fonctionner. Les raisons qui peuvent inciter la famille à changer peuvent provenir de l'environnement extérieur (par ex. licenciement, retraite, déménagement) ou de l'intérieur (par ex. naissance d'un enfant, décès d'un membre, divorce). Ainsi, s'il est positif pour la famille de maintenir l'équilibre atteint, il est tout aussi positif qu'elle soit suffisamment flexible pour s'adapter aux changements qui la traversent tout au long de son existence. Ces deux dimensions sont donc vitales pour la survie du système-famille.

La théorie de l'attachement (Bowlby, 1989) analyse la famille, avant tout, à travers un aspect de la relation parent-enfant, celui de la sécurité et de la protection contre les dangers (lien d'attachement), et soutient que le lien affectif développé par l'enfant au cours de sa première année de vie avec sa propre figure d'attachement principale constitue une sorte de prototype pour toutes les relations ultérieures qu'il va établir. Le concept de l'attachement peut être aussi central lorsqu'un proche se voit affronter la perte d'un parent, et parfois de manière brutale. Selon cette perspective, le deuil compliqué est un syndrome de réponse au stress qui résulte de l'échec à intégrer les informations sur la mort du parent dans un schéma de base de sécurité et à réengager efficacement le système d'exploration dans un monde sans le défunt. L'évitement est un élément clé de ce syndrome (K. Shear et al., 2007; K. Shear & Shair, 2005).

La théorie de l'évolution familiale souligne la dimension temporelle de la famille, décrit les étapes du cycle de vie que chaque unité familiale traverse au cours de son existence et les tâches évolutives qui les caractérisent (Froma Walsh, 2012). Les changements, généralement présents dans tous les groupes familiaux, résultent d'évènements que nous pouvons qualifier de « normatifs » et qui concernent essentiellement la procréation et l'éducation des enfants. Il existe ensuite d'autres situations qui peuvent faire évoluer une famille : les évènements dits « paranormatifs » (par ex. le

décès d'un de ses membres), bien que moins fréquents, ont des caractéristiques plus traumatisantes. Le cycle de vie d'une famille est donc marqué, d'une part, par des changements qui impliquent les caractéristiques internes de la famille elle-même (par ex. sa composition avec la naissance d'un enfant) et, d'autre part, par des évènements qui affectent l'environnement social et professionnel entourant la famille. Le passage d'une étape à une autre du cycle peut être relativement indolore pour la famille ou provoquer une véritable crise. Confrontée au stress inévitable que chaque transition entraîne, la famille est contrainte de puiser dans ses propres ressources, qui peuvent être suffisantes et adaptées ou manquantes et inadéquates. Certains auteurs émettent l'hypothèse que la famille, si elle n'est pas en mesure de gérer la transition d'une étape à l'autre de manière appropriée, peut encore progresser dans son développement, mais reste, pour ainsi dire, « fixée » sur ce problème non résolu, montrant une vulnérabilité et une fragilité par rapport à certains évènements stressants (FROMA Walsh & McGoldrick, 1988; 2013).

### *1.3.1 La traumatisation secondaire et le rôle des neurones miroirs*

Un événement traumatique n'implique pas seulement des personnes qui ont vécu ce dernier directement en personne, mais aussi des personnes impliquées indirectement dans cet événement. À cet égard, il existe différents types de victimes impliquées dans une expérience traumatique :

- Victimes de type I : les personnes qui subissent directement l'impact traumatique
- Victimes de type II : les proches, la famille du défunt ou les survivants ayant vécu l'évènement traumatique
- Victimes de type III : les sauveteurs, les primo-intervenants, les acteurs de l'urgence.

Comme déjà expliqué dans le paragraphe 1.1.5, être témoin de ou apprendre la mort violente ou inattendue d'un parent peut avoir le même impact traumatique que pour les personnes qui l'ont vécu personnellement. En fait, il semble que la prise de conscience de la mort violente, soudaine et

inattendue entraîne une réaction de peur intense. Ceci, associé au sentiment d'impuissance, laisse des signes tangibles qui se manifestent sur le plan psychologique, donnant parfois lieu à des troubles psychopathologiques, indépendamment des caractéristiques prémorbides d'une personne.

La traumatisation secondaire est ainsi un phénomène qui découle de l'implication empathique et de l'observation de l'exposition au traumatisme des personnes qui sont réellement victimes d'un traumatisme psychique. Il a même été prouvé scientifiquement que, quand une personne observe d'autres personnes vivre une expérience émotionnellement forte, une classe de neurones, appelés neurones miroirs, s'active involontairement (Rizzolatti et al., 2006). Les neurones miroirs permettent d'expliquer physiologiquement la capacité de l'homme à s'identifier à d'autres individus (Rizzolati & Sinigaglia, 2019). En fait, dans notre cerveau, lorsque nous observons une action spécifique, nos neurones s'activent comme si nous vivions nous-mêmes l'expérience. Par conséquent, il a été démontré expérimentalement que lorsque nous observons une manifestation de douleur physique ou psychique chez les autres, le même substrat neuronal est activé, nous faisant ressentir la même perception ainsi que la même émotion que la personne qui est en train de vivre cette expérience (Rizzolatti et al., 2006). Cette découverte scientifique a ainsi changé la façon dont nous conceptualisons l'intersubjectivité : en nous identifiant aux autres, nous ne nous contentons pas d'observer leur comportement puis de le comprendre, nous sommes capables, grâce à ces processus empathiques, de cartographier les actions des autres à l'aide de nos représentations motrices et somato-sensorielles (Gallese & Goldman, 1998).

### *1.3.2 Vers un modèle patient-family centered care*[4]

Dans le cadre d'une mort subite par arrêt cardiaque, les familles sont confrontées à la perte brutale de leur parent et s'identifient en même temps avec les équipes soignantes d'urgentistes, dispensant des soins urgents au patient. Cette double position implique que, lorsque les proches sont « occupés » à vivre la douleur de la perte brutale, ils se retrouvent « obligés » d'expérimenter un « environnement » médical qui n'est pas toujours facile à comprendre.

Dans l'ancien modèle de soins, le médecin était le seul connaisseur du problème du patient et le patient devait appliquer à la lettre tout ce que le médecin lui disait, puisque le patient n'avait pas de connaissances de son problème. Dans ce modèle, il y avait une relation asymétrique entre médecin et patient, dans laquelle la communication se faisait entre un expert (médecin) et un étranger à la profession (patient) (Ogden, 2014). Une évolution a eu lieu dans la façon de traiter le patient de la part des médecins. Actuellement, entre le soignant et le patient il y a une rencontre, une relation plus symétrique dans laquelle le soignant est plus réceptif à la perspective du malade et à ce qu'il connaît de sa maladie. La coopération médicale est caractérisée par la mise au centre du patient dans les soins, une implication du patient dans la prise de décision et dans la planification du traitement, une réceptivité aux opinions et aux attentes du patient ainsi qu'une attention portée aux émotions et aux contenus affectifs (Ogden, 2014). Récemment l'approche des soins et de la rencontre du patient avec les soins a encore changé. On observe une prise en considération majeure de l'importance de la famille du patient dans les soins et dans la collaboration avec l'équipe, ainsi que de la culture et de la religion, qui influencent certains domaines comme par exemple la prise de décision sur le don des organes, ce qui met parfois le médecin dans une position difficile (Ogden,

[4] Modèle de soins axés sur le patient et les familles

2014). Par conséquent, la progression du modèle de soins est passée du modèle *patient-centered care* au modèle *family-patient centered care* (Figure 3).

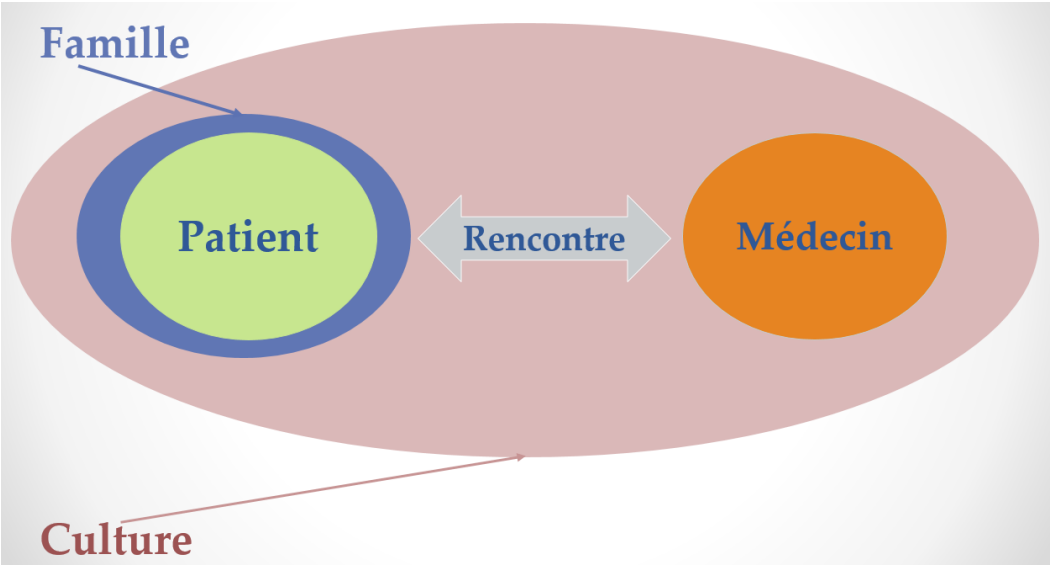



**Figure 3 Représentation visuelle du modèle de soins patient-family centered care**

Cette dernière approche s'est d'abord développée en pédiatrie et dans les urgences pédiatriques (Perrin & Homer, 2007). La présence des parents pour les enfants hospitalisés est devenue une pratique courante et commune, dans laquelle les soignants et les médecins les acceptent et les intègrent facilement. En général, ce modèle met en place un environnement de soins, fondé sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre les médecins, les patients et les familles. La famille devient partie intégrante de l'équipe soignante, sa présence et son rôle deviennent des éléments favorisant l'efficacité des soins.

Le modèle *family-patient centered care* se base donc sur :

- La collaboration réciproque ;

- La dignité et le respect des perspectives, des choix du patient et de sa famille. La planification et la prestation des soins tiennent compte des connaissances et des croyances du malade et de sa famille ;
- Le partage des informations. Les professionnels de santé communiquent et partagent des informations complètes et impartiales avec les patients et leurs familles de manière affirmée et utile. Les patients et les familles reçoivent des informations opportunes, complètes et exactes afin de participer efficacement aux soins et à la prise de décision ;
- La participation. Les patients et les familles sont encouragés et aidés à participer aux soins et à la prise de décision au niveau souhaité.

Comme indiqué précédemment, le modèle *family-patient centered care* s'est d'abord développé dans le domaine des soins aux enfants, tandis que dans le contexte des adultes, il demeure une controverse scientifique dans certains domaines de la médecine. En réanimation et dans les soins intensifs, ce modèle a prouvé son efficacité et ses bénéfices (Azoulay et al., 2005; Goldfarb et al., 2017), dans la médecine d'urgence le débat est toujours ouvert et cette thèse contribue à enrichir les arguments en faveur d'un modèle de soins axé sur une participation différente des familles dans la prise en charge des patients dans les soins urgents.

## *1.4 Procédures médicales d'urgence : quand les proches rencontrent le cadre des soins pré-hospitaliers pour leurs parents*

La médecine d'urgence est une spécialité de la médecine qui rassemble les ressources médicales et chirurgicales pour faire face à une urgence, c'est-à-dire la perception d'une situation où la personne sans soins empire rapidement, exposée au risque imminent de séquelles irréversibles ou

de décès (Sarasin & Carron, 2018). La médecine d'urgence est une discipline transversale et généraliste qui nécessite des aptitudes techniques, cliniques, ainsi que des capacités d'adaptation, d'organisation et de collaboration avec les partenaires en amont et en aval (Sarasin & Carron, 2018). Le champ d'action de la médecine d'urgence s'étend de la régulation médicale du 15 et des interventions pré-hospitalières du SMUR (Service Mobile d'Urgence et de Réanimation) jusqu'à l'admission hospitalière ou le retour à domicile du patient (Sarasin & Carron, 2018). Tout au long de ce champ, l'urgentiste gère les urgences vitales, celles qui nécessitent le recours à un plateau technique, les urgences légères ou « ambulatoires », et supervise les unités d'observation de courte durée (< 24h) (Sarasin & Carron, 2018). Lorsque le nombre de victimes est important et/ou que les infrastructures locales sont touchées (routes, hôpitaux, etc.), nous parlons de médecine de catastrophe. Cette dernière est une branche de l'urgence qui concerne les accidents ou les catastrophes impliquant un nombre massif de victimes : accident de train, tremblement de terre, attentat. Selon cet encadrement théorique, la catastrophe se définit par l'inadéquation des besoins de secours et des moyens disponibles (moyens dépassés). Elle nécessite une organisation et une « doctrine » différentes de la médecine d'urgence habituelle.

### *1.4.1 Arrêt cardiaque et réanimation cardio-pulmonaire (RCP)*

L'arrêt cardiaque est responsable de 600 000 décès par an dans les pays industrialisés (Ghoreschi et al., 2006; Gueugniaud et al., 2008). Une telle pathologie si soudaine et urgente nécessite des manœuvres de RCP immédiates et bien structurées, dispensées dans les délais les plus brefs possible. Les recommandations internationales pour la RCP ont été mises à jour en 2015, préconisant l'appel à l'aide immédiat via le Centre de Réception et de Régulation des Appels (CRRA) (en France, le 15), le massage cardiaque de haute qualité et la défibrillation précoce, augmentant les chances de survie du patient (Hazinski et al., 2015). Une importance particulière est

apportée à la qualité de la RCP : (i) respecter la fréquence et la profondeur du massage cardiaque, (ii) permettre la relaxation complète du thorax entre chaque compression, (iii) minimiser les interruptions entre les compressions (aucune pause de plus de 10 secondes), (iv) éviter l'hyperventilation.

En présence d'une personne inconsciente et présentant une respiration absente ou anormale, l'alerte des secours constitue le premier élément de la chaîne de survie. Le médecin régulateur engage les équipes pré-hospitalières SMUR et détecte aussi précocement les situations évocatrices d'un arrêt cardiaque, afin d'aider les témoins à commencer un massage cardiaque et, le cas échéant, à utiliser le Défibrillateur Semi-Automatique (DSA) le plus proche (Dami et al., 2015). Le massage cardiaque doit commencer le plus rapidement possible par 30 compressions thoraciques, suivies de la libération des voies aériennes et de deux ventilations. La prise du pouls, sujette à controverse, n'est recommandée que pour les professionnels de la santé, et pour une durée d'au maximum dix secondes. Les compressions thoraciques doivent être rapides (100 à 120/min) et puissantes (profondeur de 5 à 6 cm). Des mesures avancées d'intubation, d'administration d'adrénaline et d'utilisation de dispositifs de rétroaction complètent et prolongent les gestes initiaux jusqu'ici décrits.

Le fait d'être présent lors d'une RCP reste un phénomène très débattu dans la communauté scientifique (Ellen Tsai, 2002). Les avantages et les inconvénients de la présence des proches pendant la RCP ont été discutés depuis sa proposition en 1987 (Doyle et al., 1987; Laurie J. Morrison et al., 2010; Ellen Tsai, 2002). Certains auteurs concluent favorablement sur la présence des proches lors de la RCP, car des bénéfices ont été observés (Robinson et al., 1998), en revanche, d'autres auteurs trouvent que les proches y ayant assisté pouvaient présenter des répercussions psychologiques plus sévères (Scott Compton et al., 2009).

Cet argument fera l'objet d'une discussion plus approfondie, en vue des résultats de cette thèse.

### *1.4.2 Procédure de demande de prélèvement d'organes sur Donneurs Décédés après Arrêt Cardiaque (DDAC)*

Face à la pénurie constante et croissante d'organes en France, la loi n°2004-800 du 6 août 2004 modifiant le code de la Santé Publique a érigé le don d'organes en priorité nationale française. Le prélèvement d'organes sur DDAC est l'une des stratégies développées pour élargir la population de donneurs potentiels aux côtés des donneurs décédés en état de mort encéphalique et des donneurs vivants. Dès 2005, l'Agence de BioMédecine (ABM) a mis en œuvre, avec l'aide des sociétés savantes impliquées, un protocole de prélèvement initialement rénal à partir de DDAC, validé par l'Académie de Médecine sur le plan éthique et déontologique en 2006. En partenariat avec les équipes médicales et paramédicales pré-hospitalières des SAMU et SMUR, un nombre limité de sites hospitaliers volontaires et autorisés ont démarré cette activité en 2006. Dès l'élaboration et la mise en place de la procédure de prélèvement d'organes sur DDAC, les équipes hospitalières et pré-hospitalières ont été confrontées à plusieurs problèmes d'ordre éthique (ressenti du soignant, définition de la mort, choix entre don d'organes et assistance circulatoire thérapeutique, respect du corps, respect du processus de deuil, gestion des proches, dualité de la prise en charge).

Le décret n°2005-949 du 2 août 2005, relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules, modifie le code de la santé publique et autorise par voie réglementaire le prélèvement d'organes (reins et foie) sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant. La grande majorité des prélèvements sur DDAC en France concerne des donneurs non contrôlés appartenant aux catégories I et II de Maastricht. Cela signifie que cette activité concerne exclusivement les patients faisant un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de

prise en charge médicalisée et pour lesquelles le prélèvement d'organes ne pourra être envisagé que si la mise en œuvre de gestes de réanimation de qualité a été réalisée moins de 30 minutes après l'arrêt cardiaque (catégorie I). Cette activité s'adresse également aux patients faisant un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficace, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique (catégorie II). Selon la procédure chez ce type de donneur, le constat clinique de l'inefficacité des manœuvres de réanimation après arrêt cardiaque (absence de reprise d'une activité cardio-circulatoire spontanée et de la conscience, ou absence de réactivité pupillaire à la lumière) requiert un délai d'au moins trente minutes, sauf circonstances particulières. En dehors de celles-ci, les manœuvres de réanimation sont alors interrompues. La mort est ensuite confirmée cliniquement au terme d'une période d'observation de cinq minutes. Une ventilation mécanique après intubation et un massage cardiaque externe par pompe mécanique sont à nouveau introduits. Le cadavre est ensuite transporté soit à l'hôpital, si le décès a eu lieu en dehors de celui-ci, soit, si la personne était hospitalisée, jusqu'au lieu prévu pour la conservation des organes. Un cathéter est alors placé dans l'artère inguinale ou fémorale pour permettre la perfusion d'un liquide de refroidissement ; celui-ci est récupéré par une sonde introduite dans une grosse veine, au moyen d'une pompe électrique. Ces manœuvres, pratiquées avec une asepsie chirurgicale, ont pour objectif d'éviter les lésions des organes intra-abdominaux qui surviennent pendant la période de chute progressive de la température du cadavre (Boles, 2008). La famille est alors informée du décès de son proche. Elle est interrogée sur un éventuel refus de prélèvements d'organes et de tissus que celui-ci aurait pu formuler de son vivant. En l'absence de refus, la famille est autorisée à voir le corps de son parent avant le prélèvement des organes. En cas de refus de la personne de son vivant, constaté en consultant le registre informatisé de refus de prélèvements ou rapporté par la famille, l'ensemble des manœuvres est interrompu et la famille peut se recueillir auprès de la dépouille de son parent (Boles, 2008). La

durée de chaque étape a été fixée pour obtenir des organes de la meilleure qualité possible : le délai total entre l'arrêt cardiaque initial et le refroidissement des organes doit être inférieur à 120 minutes, et celui entre le refroidissement et le prélèvement effectif réalisé au bloc opératoire doit être inférieur à 180 minutes, soit un délai total inférieur à 300 minutes (Boles, 2008).

Un certain nombre de critères d'exclusion existe pour le donneur. Certaines étiologies d'arrêt cardiaque, l'hypothermie et les intoxications médicamenteuses, sont notamment exclues des indications de prélèvement d'organes sur DDAC. En raison de leur pronostic plus favorable, ces situations représentent en général des indications à la poursuite d'une prise en charge curative et la mise en place d'une assistance circulatoire thérapeutique. Il existe, en outre, un critère d'âge des donneurs, qui doit être compris entre 18 et 55 ans. Les donneurs avec des antécédents de maladie rénale, hypertensifs, diabétiques, cancéreux sont aussi exclus.

Le contexte dans lequel intervient le prélèvement d'organes sur DDAC est celui de l'arrêt cardiaque, qui est dans la majorité des cas extra-hospitalier et inattendu, comme décrit dans le paragraphe précèdent. La complexité de la prise en charge de l'arrêt cardiaque extra-hospitalier est liée au contexte de mort inattendue dans lequel il s'inscrit, à la difficulté pour le médecin de terminer une réanimation ou de s'en abstenir, et à la gestion des proches. En effet, la RCP obéit aux recommandations en vigueur et tout est mis en œuvre pour sauver le patient. Le diagnostic d'arrêt cardio-circulatoire persistant n'est évoqué qu'en l'absence de reprise d'activité hémodynamique après 30 minutes de réanimation bien conduite. Dans certains cas, l'assistance circulatoire ou circulation extracorporelle doit alors être envisagée dans un but thérapeutique. Pour les patients en échec de réanimation médicale, ne présentant ni les critères d'éligibilité pour l'assistance circulatoire thérapeutique ni de facteurs de protection cérébrale indiquant une réanimation prolongée, les critères de sélection pour le prélèvement d'organe à cœur arrêté sont recherchés. La détection d'un potentiel DDAC face à un arrêt cardiaque réfractaire doit se faire très rapidement, car la mise en alerte du

service hospitalier receveur, habilité à ce type de prélèvement d'organes, doit être anticipée comme prévu par la régulation du SAMU, et les délais imposés par la procédure pour assurer la viabilité des organes sont brefs. Le patient remplissant les critères de sélection est alors transféré vers un centre hospitalier receveur avec une poursuite des manœuvres de réanimation : ventilation mécanique artificielle et massage cardiaque externe continu à l'aide d'une planche à masser. Le décès n'est officiellement constaté qu'à l'arrivée dans le centre hospitalier de prélèvement, à l'issue de la constatation d'un tracé électrocardiographique d'asystolie irréversible ou de rythme agonique, enregistré pendant 5 minutes consécutives après l'arrêt de toute manœuvre de réanimation. La déclaration de décès est immédiatement suivie de la mise en place d'une technique invasive de préservation des organes : sonde à double ballonnet de type Gillot pour une durée maximale de 180 minutes, ou circulation extracorporelle régionale normo-thermique pour une durée maximale de 240 minutes. L'utilisation préférentielle de la circulation régionale normo-thermique est aujourd'hui recommandée. Le médecin recherche ensuite le témoignage de la volonté du défunt auprès du registre national des refus et des proches. En l'absence d'opposition, les reins sont alors prélevés chirurgicalement, conservés selon un protocole de perfusion rénale sous machine, et enfin transplantés. Le délai d'ischémie froide doit être inférieur à 18 heures. Il correspond au délai entre la canulation et le déclampage en cas de recours à une sonde de Gillot, et entre la néphrectomie et le declampage en cas de recours à une circulation régionale normo-thermique. Certains éléments de la procédure diffèrent en cas de prélèvement hépatique : la période de no-flow doit être inférieure à 15 minutes, le recours à la circulation régionale - pour perfuser les organes est obligatoire, et les tests de viabilité du greffon hépatique sont différents de ceux du greffon rénal. Selon l'ABM, il est important de réduire au minimum les délais d'ischémie, délétères pour la qualité du greffon, tout en respectant « le temps » consacré aux proches, à l'annonce du décès simultanément à la demande de prélèvement des organes. Selon le protocole, dans un laps de temps de 5h maximum, les proches

doivent se prononcer sur leur consentement ou non concernant la donation des organes. Sur le plan communicationnel, l'ABM a modifié dans le temps les modalités de l'entretien avec les proches. Tout d'abord, le discours suivant était tenu par les médecins du SAMU prenant en charge le patient au domicile, avant son transport à l'hôpital en vue du don : « Votre parent a été victime d'un arrêt cardiaque. Une réanimation a été entreprise, mais malgré toutes les techniques de réanimation et les médicaments puissants utilisés, le cœur ne peut pas repartir. Je pense que votre parent est décédé, mais je préfère voir confirmer ce diagnostic par d'autres médecins à l'hôpital. Nous allons poursuivre les manœuvres thérapeutiques jusqu'à l'hôpital afin de prendre la décision éventuelle de les arrêter à l'hôpital. Nous allons partir pour l'hôpital X. Il est important que vous vous rendiez tout de suite à l'hôpital X » (Burnod et al., 2007). Cette modalité d'entretien a soulevé des questionnements éthiques, ce qui a amené à remanier la formulation de l'annonce du décès simultanément à la demande de prélèvement d'organes : « Dans cette situation, votre proche pourrait faire don de ses organes pour des malades en attente de greffe. Nous vous proposons de le conduire vers un hôpital habilité à vérifier cette possibilité. C'est la raison pour laquelle nous n'arrêtons pas le massage cardiaque. Je vous propose de vous rendre dans les plus brefs délais à l'hôpital pour rencontrer les équipes de coordination de don d'organes et prendre le temps d'en discuter avec elles » (Thuong, 2011).

Dans l'Annexe I la représentation graphique de l'algorithme de la procédure.

## *1.5 Procédures médicales d'urgence : le métier d'urgentiste du point de vue psychologique et psychopathologique*

Les procédures médicales urgentes pré-hospitalières jusqu'ici décrites impliquent pour le personnel de l'urgence (médecin, infirmier, ambulancier, Assistant de Régulation Médicale ARM) la confrontation permanente à l'imprévisibilité, à la rapidité, à la gravité des pathologies ainsi qu'à une gestion rapide et complexe des familles (par téléphone ou pendant les interventions du SMUR).

Le métier de l'urgentiste[5] expose donc le personnel médical et paramédical à des situations de stress multiples, intenses et répétées (A. Laurent et al., 2007), ce qui favorise le risque de vivre un stress chronique, constituant un terrain favorable à l'épuisement professionnel (Shanafelt et al., 2012). En outre, la constante confrontation à la mort, à la détresse des patients en souffrance physique et psychique, à la violence et à l'horreur de certaines interventions présentant des cadavres défigurés et mutilés, amène à des effets psychiques et somatiques négatifs, cumulatifs et parfois permanents.

Des recherches ont été menées quant aux répercussions psychologiques sur le personnel de l'urgence, mettant en évidence les conséquences émotionnelles et psychologiques de ce métier, ainsi que les sources potentielles du stress professionnel (Canouï et al., 1998; Duchateau et al., 2002; A. Laurent et al., 2007; Nivet et al., 1989; Weinberg & Creed, 2000). La gravité des pathologies sur lesquelles intervient le personnel implique pour les intervenants SAMU une compétence, une efficacité technique absolue et une responsabilité maximale à l'égard du patient (A. Laurent et al., 2007). Le « paradoxe » de l'urgentiste, source aussi de stress, demeure dans la nécessité d'une expertise sans faille et dans la prise de conscience de leurs propres limites, devant des patients dont

[5] Dans cette thèse, par le terme « urgentiste » nous avons entendu toute catégorie professionnelle (médicale et paramédicale) travaillant dans le milieu pré-hospitalier de l'urgence

le pronostic vital est en jeu (A. Laurent et al., 2007). Le métier de l'urgentiste implique aussi une disponibilité sur le plan relationnel et intellectuel. Relationnel, car l'urgentiste doit à la fois construire une relation spontanée avec le patient, mais aussi avec la famille du malade. Intellectuel, car l'urgentiste se doit de faire preuve d'une vigilance et d'une concentration maintenue à son plus haut niveau lors des interventions. Ce métier est également soumis à une charge émotionnelle importante. Les émotions des urgentistes passent par des hauts lorsque leurs interventions sont couronnées de succès, mais aussi par des bas lorsque tout ce qui a été mis en œuvre n'a pas suffi à éviter la mort. Les urgentistes travaillent alors avec cette imprévisibilité lors de chacune de leurs interventions et sont confrontés lors de ces dernières à des images potentiellement traumatisantes.
Dans un tel environnement professionnel, l'urgentiste va avoir tendance à se protéger (se défendre émotionnellement) et à s'adapter. Afin de se protéger, l'urgentiste va faire preuve d'une distance émotionnelle lors de ses interventions. Il va passer en mode « pilotage automatique » pour pouvoir prodiguer des soins de qualité, sans tenir compte de la condition humaine et de l'empathie qu'il pourrait éprouver pour le patient.

À long terme, l'urgentiste développe comme une sorte de « syndrome de John Wayne » (De Soir et al., 2012), où il peut devenir moins respectueux, moins courtois, plus sévère, plus cynique et plus critique, avec également un conflit intérieur face à la crise entre ses propres émotions ressenties et celles qu'il peut laisser paraître, et une tendance constante à réprimer sa partie émotionnelle. La reconnaissance de cette charge émotionnelle est compliquée, car il y a majoritairement une tendance à négliger, banaliser et minimiser l'aspect émotionnel et psychique, ce qui se traduit par une forme de réticence/résistance psychique. Le risque psychopathologique est quand même présent et s'exprime dans la possibilité de développer des troubles psychosomatiques (migraines, troubles de l'estomac, constipation, hypertension, ulcères), des comportements tabagiques, des consommations excessives d'alcool, de psychotropes et de drogue, des troubles du sommeil, des problèmes familiaux

et d'isolement social, ainsi que des PTSD (De Soir et al., 2012). En outre, un risque de dépression majeure, de dysthymie, de trouble panique, de trouble de l'anxiété généralisée et d'agoraphobie est aussi possible (Molenda, 2009). Un discours à part concerne la possibilité de développer un syndrome d'épuisement professionnel, dans lequel les trois composantes d'épuisement émotionnel, de déshumanisation de la relation avec le patient et de diminution de l'accomplissement personnel s'articulent pour caractériser un impact psychologique spécifique sur le personnel de l'urgence.

Comme déjà expliqué dans le paragraphe 1.4, les attentats qui ont frappé Paris et Saint-Denis en novembre 2015 ont représenté une situation inédite et exceptionnelle, pendant laquelle les urgentistes ont dû affronter la prise en charge de nombreuses victimes de plaies par balles, sur des sites multiples dans un contexte de sécurité incertaine (Frattini et al., 2016). Ce contexte diffère de l'environnement professionnel habituel et ordinaire et a obligé le personnel de l'urgence à se confronter à l'optique du Damage Control, qui consiste à appliquer un ensemble de soins de « survie » afin de maintenir en vie une victime. Le Damage Control s'inscrit dans une notion de triage médical qui se découpe en 3 niveaux : (i) attester le degré de gravité des blessures des victimes ; (ii) attester le degré de priorité aux traitements qui vont suivre ; (iii) attester le degré de priorité d'évacuation vers un hôpital. Les soins qui sont réalisés incluent donc la sécurisation des voies aériennes, l'arrêt des hémorragies importantes, le parage des plaies, des garrots, des pansements hémostatiques, de la pose intraosseuse (Carli et al., 2017; Hirsch et al., 2015). Malgré la bonne gestion des soins pré-hospitaliers dispensés, cet évènement a été une expérience bouleversante pour les équipes soignantes médicales et paramédicales. Des recherches épidémiologiques (équipe de recherche du Pr Thierry Baubet en collaboration avec Santé Publique France) ont été lancées pour pouvoir étudier le phénomène.

### *1.5.1 Quand le métier de l'urgentiste devient potentiellement traumatique*

Lorsque l'urgentiste est confronté aux interventions « ordinaires » et aux interventions « extraordinaires » comme les attaques terroristes, la possibilité de sentir une forte réaction de peur, d'impuissance, d'horreur est plausible, pouvant parfois présenter de vraies réactions post-traumatiques, allant jusqu'au trouble de stress aigu et au PTSD, troubles déjà décrits dans les paragraphes précédents. Selon les auteurs qui se sont intéressés à étudier la population de primo-intervenants, la manifestation symptomatique est l'expression d'une vulnérabilité individuelle qui peut constituer un indice de PTSD ultérieur (L. Crocq, 1997; Alexandra Laurent, 2014; Vaiva, 2005). L'expression d'une vulnérabilité individuelle et la résistance psychique de l'urgentiste constituent des facteurs fragilisants pouvant faire apparaître un syndrome post-traumatique ou aggraver son déroulement (De Soir et al., 2012). Le développement d'un traumatisme psychique chez les urgentistes se caractérise de la façon décrite dans les paragraphes précédents, toutefois la banalisation de la vision insupportable de la mort d'un enfant ou d'un corps mutilé, accompagnée par le vide de la pensée et la distance de ses émotions est plus caractéristique de cette population. La symptomatologie psychotraumatique possible présentée par les urgentistes consiste en des reviviscences visuelles des scènes du terrain d'intervention, des troubles du sommeil liés à la difficulté d'endormissement et des cauchemars, un état d'hypervigilance ainsi qu'une remise en question de la vocation, de la possibilité de faire ce métier, de l'efficacité et des compétences techniques et acquises (L. Crocq, 1997; A. Laurent et al., 2007).

Une intervention, « ordinaire » ou « extraordinaire » quelle qu'elle soit, peut devenir potentiellement traumatique lorsque le « triangle de l'impact » subit une compromission (De Soir et al., 2012). Le « triangle de l'impact » concerne une interaction dynamique permanente entre l'intervenant-urgentiste, sa potentielle détresse personnelle, les contrecoups personnels auxquels il a

été confronté dans sa vie et la victime secourue. La charge psychique est déterminée par son équilibre bio-psycho-social situationnel (Figure 4).

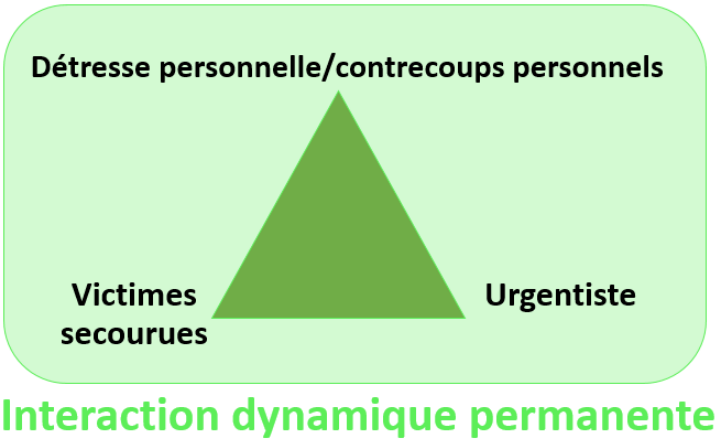



**Figure 4 Représentation graphique du « triangle de l'impact » de l'urgentiste**

Chaque urgentiste dispose de sa propre charge situationnelle supportable qui déterminera dans quelle mesure un évènement sera vécu. En outre, la gravité objective et la nature des faits, le contexte de la catastrophe et les caractéristiques de la victime peuvent contribuer à déséquilibrer ce triangle. En effet, si l'urgentiste s'identifie avec la victime, la charge psychique supportable individuelle diminue, déterminant ainsi dans quelle mesure l'urgentiste va conserver son opérationnalité (Figure 5).

**Figure 5 Représentation graphique de la compromission de l'équilibre du « triangle de l'impact »**

Ceci explique pourquoi la même intervention peut avoir des effets différents sur des personnes différentes, ou des effets différents sur une même personne à différents moments de sa vie. Cette approche permet de comprendre sous une autre perspective le vécu traumatique de l'urgentiste et d'illustrer également l'influence positive de l'expérience (De Soir et al., 2012). Si, lors d'une confrontation antérieure avec des évènements traumatogènes, l'urgentiste a appris à recourir à une stratégie de coping[6] liée à la confrontation, visant à assimiler totalement des expériences de vie conséquentes, il se peut qu'en raison de ce processus d'apprentissage, l'individu soit mieux armé face à l'impact de nouveaux évènements. Si l'identification avec l'angle victime n'est pas trop forte, la surface de son triangle de l'impact peut même augmenter. Dès lors, cela signifie que l'individu a pu tirer profit de ses expériences antérieures (De Soir et al., 2012).

Dans le paragraphe 1.3.1 nous avons parlé de différents degrés de victimisation. Les urgentistes sont les victimes tertiaires, constamment confrontés aux victimes primaires et aux victimes secondaires, ainsi qu'à leur mort et à leur détresse. Comme nous l'avons compris, le métier de l'urgentiste est imprévisible, les interventions SMUR sont aléatoires, les appels au 15 sont toutefois constants, permanents et massifs, mais le contenu de chaque appel est une sorte de « surprise » pour le médecin régulateur et pour l'ARM. Il n'est pas nécessaire de participer aux interventions sur le terrain pour manifester des symptômes post-traumatiques, il suffit d'être à l'écoute du vécu traumatique des victimes primaires ou secondaires ou des intervenants en contact avec les victimes et les personnes impliquées pour développer un « traumatisme vicariant » (Desbiendras, 2019). Le « traumatisme vicariant » est une forme de traumatisme psychique qui révèle une désensibilisation et un épuisement émotionnel du professionnel face aux évènements

[6] Le coping est la traduction anglaise de stratégies d'ajustement. Dans cette thèse le terme 'coping' sera laissé comme tel pour indiquer les stratégies mises en place par l'individu pour faire face à une situation ressentie comme stressante ou difficile à affronter.

violents et traumatisants rencontrés dans son travail. Un tableau clinique de symptômes d'intrusion, d'évitement, d'activation physiologique ainsi qu'un risque d'abus de substance et de perte d'empathie est rencontré chez les soignants traumatisés. Les effets du trauma vicariant sont d'ordre cognitif (ex. difficulté de concentration, confusion, hébétude, reviviscence), émotionnel (anxiété, culpabilité, impuissance, colère/rage, tristesse, dépression), comportemental (trouble du sommeil, autodestruction, tabagisme, toxicomanie, changement dans l'appétit), interpersonnel (méfiance, répercussions sur le rôle parental, repli social) et physique. L'impact au travail est visible au niveau de l'exécution des tâches (diminution de la qualité et de la quantité, motivation faible, erreur technique), du moral (apathie, démoralisation, insatisfaction), des relations interpersonnelles (fuite des collègues, difficulté à communiquer, conflits) et du comportement (absentéisme, manque de ponctualité, irresponsabilité). La confrontation constante et l'écoute permanente comportent donc une usure profonde et douloureuse à la détresse d'autrui qui s'exprime par une fatigue de compassion. Cet état émotionnel est caractérisé par une hypersensibilité à l'état émotionnel des victimes, un sentiment d'être vidé de toute vitalité, un sentiment d'impuissance, une remise en question de l'identité, de l'image du monde et de la spiritualité.

Cette thèse n'a pas approfondi la notion du traumatisme vicariant, mais s'intéresse toutefois à la notion de participation et de non-participation aux interventions urgentes de la part des urgentistes, mettant en évidence l'importance de distinguer la clinique entre les professionnels exposés directement et les professionnels exposés indirectement, ainsi que leur différent degré de victimisation.

## *1.6 Méthodes d'évaluation quantitative et qualitative des répercussions psychologiques*

La recherche scientifique est un processus créatif de découverte, visant à produire de nouvelles connaissances. Deux méthodes différentes peuvent généralement être utilisées pour effectuer une recherche : une méthode quantitative et une méthode qualitative. Ces deux méthodes ont toujours fait l'objet d'un vaste débat, en particulier sur l'aspect scientifique de la reproductibilité concernant la méthode qualitative (Shuval et al., 2011). Donner une allure scientifique à la psychologie a été un processus très long, né de l'insatisfaction de certains psychologues comportementalistes qui ont essayé d'étudier d'abord les comportements en développant de vraies expériences. Par conséquent, il a fallu utiliser la rigueur dérivée des sciences mathématiques pour obtenir des résultats absolument irréfutables sur les comportements observés. D'où la nécessité d'utiliser des outils dépassant la subjectivité, et surtout reproductibles et réutilisables à l'avenir. Bien évidemment, il est possible d'étudier un phénomène à travers différentes approches qui nécessitent l'application de différents outils : numériques ou non numériques.

L'important est de ne pas « mettre en conflit » ces deux méthodes, car elles permettent toutes les deux d'arriver à une connaissance globale des phénomènes de recherche en psychologie, en sciences sociales, mais aussi en médecine. Le même phénomène de recherche peut être exploré dans son intégralité par les deux méthodologies. La méthodologie mixte de recherche est le fil conducteur de cette thèse, qui vise à étudier les répercussions psychologiques du point de vue le plus représentatif (méthode quantitative) ainsi que du point de vue le plus exemplaire (méthode qualitative).

### *1.6.1 Méthode quantitative*

La méthode quantitative se base sur un encadrement théorique épistémologique du positivisme (Rusinová et al., 2009). Cette méthode de recherche présente une logique généralement déductive (point de départ d'une théorie générale pour arriver à une explication précise), ayant pour but de vérifier une hypothèse statistique, établie a priori. La recherche quantitative aide à recueillir des informations présentées sous forme numérique. Les données obtenues, grâce à l'utilisation d'outils structurés et standardisés (test et questionnaires fermés), peuvent être catégorisées, triées et classées, ainsi que mesurées à des échelles numériques. À partir des données, il est possible de créer des graphiques et des tableaux, puis de procéder à leur traitement statistique grâce à une série de procédures paramétriques et inférentielles extrêmement précises. La recherche quantitative porte donc sur la quantification, la mesure, le calcul des informations obtenues par l'application d'une approche empirique, qui consiste à mesurer l'objet d'étude avec une précision suffisante pour aboutir à des conclusions très précises et détaillées. En raison de l'objectivité avec laquelle la recherche de ce type est effectuée, celle-ci est souvent menée dans des « environnements contrôlés », tels que les laboratoires. L'objectif est de garantir l'objectivité des données obtenues, en minimisant autant que possible les influences issues de situations extérieures. Il est clair qu'une telle procédure contrôlée aide et facilite la répétabilité de l'étude et assure la généralisation du résultat obtenu. Grâce à son extrême rigueur, la recherche quantitative permet de prédire une série d'évènements, issus de la vérification des hypothèses de recherche, visant à savoir exactement comment un phénomène spécifique se développe et est généré. De plus, la recherche quantitative a tendance à faire appel à un grand nombre de participants, (échantillonnage représentatif), utilisant des expériences réelles menées à travers l'utilisation de questionnaires psychométriques, très structurés et accompagnés de règles standardisées, à partir desquelles des données non équivoques sont déduites. Les avantages

découlant de la recherche quantitative concernent la reproductibilité des données et la procédure utilisée dans le traitement de l'étude. De toute évidence, les données représentent une confirmation objective du comportement observé qui, après avoir été mesuré, devient reproductible même par ceux qui n'ont pas participé directement à l'expérimentation. Dans certains cas, cependant, les données obtenues par la méthode quantitative pourraient être des confirmations substantielles de ce que le chercheur souhaiterait obtenir grâce à la recherche effectuée. Il s'agit d'un biais évident qui, dans certains domaines, représente un risque. Pour cette raison, il ne faut jamais procéder à la confirmation, mais toujours infirmer les hypothèses expérimentales, en procédant par tentatives et erreurs. Les données quantitatives ne contiennent pas les nuances de la variabilité et de la complexité humaine, par conséquent elles unissent les sujets en macro-catégories. Tout cela facilite et simplifie le processus de connaissance, mais altère considérablement la nature humaine en la réduisant au minimum.

Dans cette thèse, les répercussions psychologiques ont été étudiées également à l'aide de questionnaires et d'échelles standardisés, dans lesquels les aspects relatifs à leur qualité ont été évalués d'une manière appropriée au niveau international. Pour l'évaluation des répercussions psychologiques en termes de PTSD, symptômes post-traumatiques, symptômes anxieux et dépressifs, deuil compliqué, nous avons utilisé les questionnaires suivant : IES (Impact of Event Scale) et IES-R (Impact of Event Scale, Revised version), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), TSQ (Trauma Screening Questionnaire), CAPS-2 (Clinician Administered PTSD Scale), ICG (Inventory of Complicated Grief). Le MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview – French Version 5.0.0) a été utilisé comme entretien diagnostique pour les diagnostics de PTSD et EDM.

#### 1.6.1.1 IES et IES-R

Développé en 1979 par Horowitz, l'IES est un court ensemble de 15 items permettant mesurer la quantité de détresse psychologique associée à un évènement traumatique (M. Horowitz et al., 1979). Des études cliniques expérimentales sur la réponse à des évènements de vie potentiellement traumatiques ont donné des résultats concordants : il y a une tendance humaine générale à subir des épisodes de pensée intrusive et des périodes d'évitement. L'IES mesure la détresse subjective actuelle, liée à un évènement spécifique, basée sur une liste d'éléments composés d'expériences d'intrusion et d'évitement communément rapportées. Cette échelle mesure donc l'impact psychologique ressenti en termes de symptômes post-traumatiques jusqu'à la détection du PTSD. Le sujet peut obtenir un score compris entre 0 (pas de symptôme post-traumatique) et 75 (symptômes post-traumatiques sévères liés au PTSD). La présence d'un PTSD est définie par un score IES supérieur à 30. L'interprétation du score IES obtenu est la suivante :

- Score entre 0-8 : aucun impact psychologique pour le sujet
- Score entre 9 et 25 : impact psychologique détecté
- Score entre 26 et 43 : impact psychologique important détecté
- Score entre 44 et 75 : impact psychologique sévère détecté.

Un score supérieur à 26 doit alerter l'examinateur. Il est probable que le sujet souffre d'un PTSD, d'un PTSD partiel (présence non complète de tous les critères diagnostiques) ou de quelques symptômes post-traumatiques (M. Horowitz et al., 1979). Un score de 30 représente le seuil indicateur de la présence probable d'un PTSD, ce qui invite le sujet à consulter un professionnel de santé mentale.

En 1997, l'échelle a été revisitée par Weiss (Weiss, 2007) en ajoutant 7 items supplémentaires pour mesurer d'autres dimensions de la réaction des gens face à un tel évènement

stressant. Les deux versions ont été jugées valides et fiables (M. Horowitz et al., 1979; Weiss, 2007). L'IES-R est une mesure d'auto-évaluation de 22 items qui évalue toujours la détresse subjective. Cette version révisée contient donc des items liés aux symptômes d'activation psychophysiologique liés au PTSD qui n'étaient pas inclus dans l'ancienne version. Par conséquent, l'IES-R permet d'obtenir 3 sous-scores de symptômes post-traumatiques (reviviscence, évitement, activation psychophysiologique), ainsi qu'un score total de sévérité du PTSD. Le sujet est appelé à donner une mesure de sa détresse ressentie pendant les 7 jours précédents. La personne indique donc l'intensité avec laquelle s'est manifesté chaque symptôme, en auto-rapportant sa réponse sur une échelle de type Lykert en 5 points, allant de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement). Le score total va de 0 à 88. Il ne s'agit pas d'une échelle qui diagnostique le PTSD, mais qui permet de détecter la présence probable du trouble. En fait, ceux qui obtiennent un score égal/supérieur à 24 devraient déjà susciter une préoccupation clinique pour l'examinateur. Un score égal ou supérieur à 33 représente le seuil de présence probable du trouble PTSD. Un score égal ou supérieur à 37 indique la présence de la chronicisation du trouble, qui peut même avoir des répercussions graves sur la santé physique du sujet, ainsi que sur son fonctionnement.

#### 1.6.1.2 CAPS-2

Le CAPS-2 est une évaluation clinique du PTSD. Cet outil comprend 30 items administrés par un clinicien qualifié pour l'évaluation de la présence des symptômes post-traumatiques, leur fréquence et leur intensité. Il permet également de faire la distinction entre les diagnostics de PTSD actuels et passés.

Initialement, cet outil a été conçu par le National Center for PTSD aux États-Unis (Blake et al., 1995), permettant d'explorer une vaste gamme de sévérité des symptômes post-traumatiques plutôt qu'un seul résultat dichotomique (oui/non). Cela permet à la fois un diagnostic unique de

PTSD et la détection d'un éventuel changement clinique hebdomadaire. La présence de deux échelles, une pour la fréquence du symptôme et l'autre pour la sévérité, signifie que pour satisfaire le critère diagnostique le sujet doit avoir une certaine fréquence et une certaine gravité symptomatique, permettant, par conséquent, un niveau de mesure plus fin. Une autre importante caractéristique du CAPS est l'uniformité dans l'administration du questionnaire, c'est-à-dire que l'évaluation a été créée de manière à promouvoir une administration uniforme au moyen de questions claires pour les cliniciens enquêteurs. Dans cette thèse, nous avons utilisé le CAPS-2, en raison d'une impossibilité d'utiliser les nouveaux critères diagnostiques du DSM 5 pour le PTSD, pour pouvoir évaluer les changements cliniques sur une période d'une semaine. Toutes les questions du CAPS-2 sont divisées en catégories en fonction des critères diagnostiques pour le PTSD du DSM IV-TR. Chaque critère comporte plusieurs questions et les scores pour chaque critère sont additionnés à la fin. Dans le CAPS-2 il y a 6 critères : (i) critère A (évènement traumatique), (ii) critère B (symptômes de reviviscence), (iii) critère C (symptômes d'évitement et d'émoussement), (iv) critère D (symptômes d'hyperéveil), (v) critère E (durée de la perturbation supérieure et égale à 3 mois), (vi) critère F (souffrance significative ou altération du fonctionnement). Pour répondre à chaque critère, le sujet doit présenter un évènement traumatique vécu, au moins un symptôme du critère B, au moins trois symptômes du critère C, au moins deux symptômes du critère D, une perturbation d'au moins 3 mois pour le critère E, et une altération significative du fonctionnement pour le critère F. Pour chaque critère, le sujet doit avoir des conditions satisfaisantes pour la fréquence et l'intensité. Les scores de fréquence et d'intensité varient chacun entre 0 (absence) et 4 (fréquence quotidienne/intensité sévère invalidante).

#### 1.6.1.3 TSQ

Le TSQ est un questionnaire d'auto-évaluation en 10 points conçu pour dépister les symptômes du PTSD. Chaque item est dérivé des critères diagnostiques du DSM-IV et décrit des symptômes de reviviscence et des symptômes d'activation physiologique (souvenirs pénibles, rêves répétitifs, impression de revivre l'évènement, perturbation aux rappels liés à l'évènement, manifestations physiques, troubles du sommeil, irritabilité, troubles de concentration, hypervigilance, réaction de sursaut). Les réponses aux items sont dichotomiques, indiquant si le symptôme était présent au moins deux fois par semaine au moment de la réponse, avec un score total (i.e. somme des items) qui varie de zéro à dix. Selon les auteurs, le seuil cut-off predictif de symptômes post-traumatiques est un score supérieur ou égal à 6 (Brewin et al., 2002; Walters et al., 2007). Le TSQ a montré de bonnes propriétés psychométriques (Brewin et al., 2002; Walters et al., 2007).

#### 1.6.1.4 HADS

L'HADS cherche à identifier une symptomatologie anxiodépressive et à en évaluer la sévérité. Il ne cherche pas à distinguer les différents types de dépression ou états anxieux. Cette échelle a été construite en excluant tout item concernant les aspects somatiques, aspects qui pourraient être confondus entre la maladie physique et mentale. L'outil est composé de 14 items et il s'agit d'un auto-questionnaire. Les items sont répartis en deux sous-échelles : 7 items pour évaluer la symptomatologie dépressive (un pour la dysphorie, un pour le ralentissement et cinq pour la dimension anhédonique) et les 7 autres items pour évaluer la symptomatologie anxieuse. Pour chaque item, quatre modalités de réponse sont prévues, codées entre 0 et 3. Un score global est calculé en faisant la somme des réponses aux 14 items (varie de 0 à 42), ainsi que deux sous-scores correspondant aux deux sous-échelles (varient de 0 à 21). Plus les scores sont élevés, plus la

symptomatologie est sévère ; les seuils permettant d'identifier les cas présentant des symptômes dépressifs ou anxieux sont les suivants :

- Score 0-7 absence de troubles
- Score 8-10 trouble anxieux ou dépressif suspecté
- Score 11-21 trouble anxieux ou dépressif avéré.

#### 1.6.1.5 ICG

L'ICG concerne un questionnaire auto-administré conçu pour diagnostiquer le deuil compliqué à la suite d'un décès traumatique, sur la base des critères développés par Prigerson (H. G. Prigerson et al., 1997). L'évaluation des indicateurs de deuil compliqué est effectuée à travers des items concernant la colère, l'incrédulité quant à la perte et les hallucinations liées au défunt. Ce questionnaire a été traduit en français et validé par Bourgeois (Marc Louis Bourgeois, 2004). Cette échelle est composée de 19 items caractérisant des symptômes de deuil compliqué qui apparaissent dans les deux semaines suivant la perte et qui perdurent pendant plus de 2 mois. Le but de ce questionnaire est d'identifier les sujets à risque de deuil compliqué. Le deuil compliqué est défini quand le sujet a obtenu un score supérieur ou égal à 25. Le sujet répond à chaque item sur une échelle de 5 options, allant de 0 (jamais) à 4 (toujours).

Toutes les échelles ici décrites et utilisées dans cette thèse ont été validées scientifiquement en français et utilisées largement dans des contextes cliniques et non cliniques.

### *1.6.2 Méthode qualitative*

La recherche qualitative est un type de recherche concernant le sens, l'expérience, les perceptions de tous les participants et de toutes les composantes de la connaissance clinique dans leur milieu naturel. Elle essaie de donner du sens, tout en préservant la complexité et la perspective

globale de la personne, développant ainsi des concepts qui permettent de comprendre les phénomènes (Greenhalgh & Taylor, 1997; Kirsti Malterud, 2001; Mays & Pope, 1995). Cette méthode de recherche mène à la collecte d'informations observables à travers des données non numériques, plutôt textuelles et verbales. L'encadrement théorique épistémologique est le constructivisme, un paradigme selon lequel il n'y a pas une seule réalité, mais de nombreuses réalités différentes (Rusinová et al., 2009). La réalité est socialement construite par des personnes qui jouent un rôle actif dans le processus de la recherche. Il existe donc de multiples constructions mentales, certaines peuvent également être en conflit entre elles (le même phénomène peut avoir des significations différentes selon les personnes). Puisque l'objet d'étude est situé dans l'esprit des gens, il faut le faire remonter à la surface, par l'interaction avec les participants à la recherche. L'objectif d'une recherche qualitative est de générer des théories, suivant une logique inductive (qui part d'un cas précis pour arriver à une conclusion générale). La collecte des données qualitatives est faite par le biais d'entretiens semi-dirigés, d'observations participantes ou non et/ou d'un focus group, et sur un échantillonnage exemplaire, c'est-à-dire représentatif des idées et des concepts, non de la population. Les informations recueillies sont ensuite analysées de manière interprétative et subjective, à travers des techniques comme l'analyse thématique ou le codage, allant progressivement vers une forme de catégorisation de plus en plus abstraite. Les avantages de cette méthode consistent en l'identification d'une série de nuances d'une expérience, d'un évènement ou d'un comportement spécifique qui ne peut pas être étudié différemment. Dans le domaine de la psychologie, l'observation de la variabilité individuelle conduit à un enrichissement considérable des données observées, la construction de théories très riches et détaillées post hoc. Une des limites adressées à cette méthodologie est la subjectivité du chercheur, grâce à laquelle les données sont collectées ; ce dernier aspect relatant le paradoxe de la méthodologie. Selon le paradigme constructiviste, la recherche est le produit des valeurs du chercheur et ne peut être indépendante de

celui-ci. Par ailleurs, pour la bonne réussite d'une recherche qualitative, la relation entre les données et le chercheur est fondamentale. Les anciennes critiques adressées à l'égard de cette méthode concernaient l'impossibilité de reproduire le processus inférentiel qui conduit à la généralisation des données à la population générale. Malgré cela, la recherche qualitative a été beaucoup réévaluée récemment grâce à une plus grande rigueur dans l'application de procédures sur le traitement des données. La saturation des données, la triangulation des données et des chercheurs ainsi que la cohérence méthodologique sont tous des principes de rigueur, révélant la bonne qualité des données qualitatives.

### *1.6.3 Méthodes mixtes*

La planification d'une recherche selon une méthode mixte permet d'intégrer différents outils de recherche qui aident à la compréhension globale du phénomène, objet de la recherche. La méthodologie mixte vise à approfondir les résultats quantitatifs à travers une méthodologie qualitative et à confirmer/généraliser les résultats par l'intégration des deux méthodologies différentes (Creswell & Plano Clark, 2011).

Il a trois manières d'envisager un projet de recherche mixte :

- Convergent parallèle (Convergent parallel design)
- Séquentiel explicatif (Explanatory sequential design)
- Séquentiel exploratoire (Exploratory sequential design).

Cette thèse a permis d'approfondir la méthode convergente parallèle (paragraphe 2.4) (Figure 6) (la partie qualitative du projet de recherche ne sera pas abordée dans ce manuscrit) et la méthode séquentielle explicative (paragraphe 2.1 et paragraphe 2.2) (Figure 7).

Dans le design convergent parallèle, les phases qualitative et quantitative sont parallèles et indépendantes. Le niveau de priorisation est égal pour les deux phases et la temporalité de réalisation

est la même. L'interaction entre les deux phases est prévue au moment de l'interprétation des résultats.

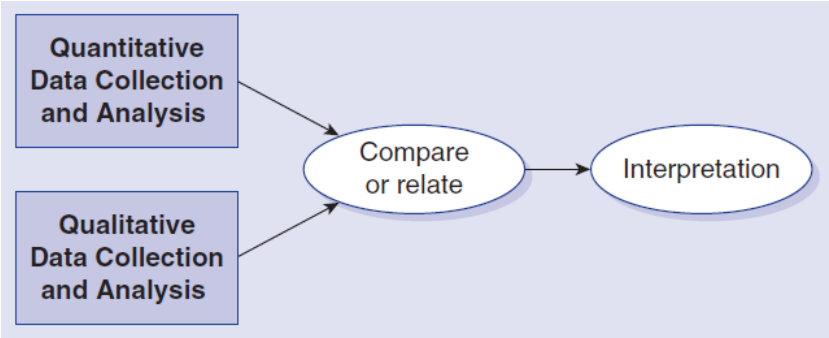



**Figure 6 Représentation graphique de la méthode convergente parallèle**

Dans le design séquentiel explicatif, le niveau d'interaction entre les deux phases est successif, c'est-à-dire que la phase quantitative précède la phase qualitative, même si cette dernière est déjà envisagée au préalable. Le niveau de priorisation est d'abord pour la phase quantitative, et la temporalité de la recherche prévoit que la phase qualitative sera planifiée à l'issue des résultats quantitatifs. La partie qualitative de la recherche sert à clarifier les résultats quantitatifs et à comprendre davantage le phénomène de recherche dans sa globalité.

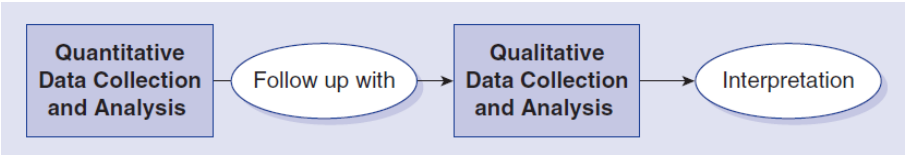



**Figure 7 Représentation graphique de la méthode séquentielle explicative**

## *1.7 Contexte et objectifs du travail de thèse*

L'objectif de cette thèse était d'explorer les répercussions psychologiques des procédures médicales urgentes pré-hospitalières sur une population de proches de patients décédés après un arrêt cardiaque et sur une population d'intervenants de l'urgence à la suite des attaques terroristes en novembre 2015. Le fil conducteur entre ces deux populations est la « participation/présence » à un cadre de soins pré-hospitaliers, non-ordinaire pour les familles et ordinaire pour les intervenants, mais dans un contexte non ordinaire (attaques terroristes en novembre 2015). Cette thèse s'attachait donc à étudier deux perspectives différentes (celle des familles et celle des intervenants de l'urgence) face à des procédures médicales pré-hospitalières urgentes. Les procédures RCP et DDAC en cas d'arrêt cardiaque et la participation à un contexte de soins sans précédent ont notamment été étudiées.

Cette thèse visait à fournir une meilleure compréhension, à travers l'utilisation d'une méthodologie mixte, de l'argument de la présence des familles lors de soins urgents et de la participation ou non des intervenants de l'urgence dans un contexte de soins à la suite des attaques terroristes, après un laps de temps assez court. Ce travail a notamment examiné les répercussions psychologiques en termes de PTSD, symptômes post-traumatiques, deuil compliqué et les comorbidités associées, comme les troubles anxieux et dépressifs.

Les questions de recherche ont été :

- Quel est l'impact psychologique sur les proches concernant la proposition pour les familles d'assister à la RCP ?
    - Quel est le taux de proches présentant un PTSD ?
    - Quel est le taux de proches présentant un deuil compliqué ?
    - Quel est le taux de proches présentant des comorbidités associées ?

- Comment les proches ont vécu cette expérience ? Quel est le vécu ressenti associé à cette expérience ?
- Quel est l'impact psychologique sur les proches du processus relatif à la procédure DDAC ?
    - Quelle est la proportion de proches présentant un PTSD ?
    - Quelles sont les variables explicatives de la symptomatologie associée ?
- Quel est l'impact psychologique sur les proches du processus relatif à la procédure DDAC ?
    - Quelle est la proportion de proches présentant un PTSD ?
    - Quelles sont les variables explicatives de la symptomatologie associée ?
- Comment les proches vivent-ils l'expérience de la demande de don des organes ?
- Quel est l'effet de participation aux soins pré-hospitaliers sur les intervenants de l'urgence à la suite des attentats terroristes de Paris en novembre 2015 ?
    - Quelles sont les variables explicatives?

Cette thèse s'est composée de cinq articles scientifiques, ayant chacun un objectif précis et distinct. Ces cinq articles décrivent deux axes de recherche, respectivement l'axe qui décrit les répercussions psychologiques sur les proches et l'axe qui décrit les répercussions psychologiques sur les intervenants de l'urgence. Le premier article (paragraphe 2.1) a estimé l'impact psychologique sur les proches à la suite de la proposition des équipes soignantes d'assister à la RCP du parent, le deuxième article (paragraphe 2.2) a donné un aperçu de ce que les proches ont vécu et a permis de mieux contextualiser les résultats quantitatifs du premier article, en expliquant le bénéfice ou non de la présence des proches lors de soins pré-hospitaliers. Le troisième article (paragraphe 2.3) s'est intéressé à la demande de donner les organes adressée aux proches, et notamment à fournir une description cohérente et homogène de toutes les conséquences psychologiques possibles pour les

proches, à travers une revue systématique de la littérature internationale. Le quatrième article (paragraphe 2.4) s'est focalisé exclusivement sur la procédure DDAC en urgence et son objectif était d'estimer l'impact psychologique sur les proches. In fine, le cinquième article (paragraphe 3.1) s'est intéressé aux intervenants de l'urgence et son objectif était d'estimer l'effet de participation aux soins pré-hospitaliers urgents sur le personnel médical, paramédical et secouriste à la suite des attentats de Paris et Saint-Denis en novembre 2015.

# Deuxième partie

# Les répercussions psychologiques sur les familles et les intervenants impliqués dans la prise en charge des patients dans le contexte de l'urgence

# CHAPITRE II

# LES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES SUR LES FAMILLES DANS LE CONTEXTE DES PROCEDURES MEDICALES D'URGENCE POUR LE PATIENT

Cet axe de recherche a donné lieu aux publications suivantes (Annexes II, III, IV, V) :

- (paragraphe 2.1) Jabre P, Tazarourte K, Azoulay E, Borron SW, Belpomme V, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, Combes X, Galinski M, Pinaud V, **Destefano C,** Normand D, Beltramini A, Assez N, Vivien B, Vicaut E, Adnet F. Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation: 1-year assessment. *Intensive Care Med.* 2014 Jul;40(7):981-7. doi: 10.1007/s00134-014-3337-1. Epub 2014 May 23.
- (paragraphe 2.2) **De Stefano C,** Normand D, Jabre P, Azoulay E, Kentish-Barnes N, Lapostolle F, Baubet T, Reuter PG, Javaud N, Borron SW, Vicaut E, Adnet F. Family Presence during Resuscitation: A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial. *PLoS One*. 2016 Jun 2;11(6):e0156100. doi: 10.1371/journal.pone.0156100. eCollection 2016.
- (paragraphe 2.3) **De Stefano C,** A. Delle Grottaglie, A.C. Attivon, F. Lapostolle, T. Baubet, F. Adnet, The psychological repercussions of the request for organ donation: a systematic review. *Journal of Critical Care*, 2019 (Reviewing process).
- (paragraphe 2.4) **De Stefano C**, Baubet T, Roussin F, Faucher,A, Vernay C, Lapostolle F, Vicaut E, Adnet F. Pyschological Repercussions of Consent Request for Organ Donation after Cardiac Arrest : A Prospective Study. *Intensive Care Medecine, 2019* (Submission process).

Il a également fait l'objet des communications suivantes :

- **1ere Journée scientifique - Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie – Decembre 2019 (Paris).** *Répercussions psychologiques chez un proche, suite à l'annonce du décès d'un proche après arrêt cardiaque et de demande précoce d'autorisation de prélèvement d'organe.*
- **16th European Congress of Psychology – ECP July 2019 (Moscow)** *The psychological repercussions of the request for organ donation: a systematic review.*
- **Congrès SFAR 2016 – Société Française d'Anesthésie et Réanimation – Palais de Congres Septembre 2016 (Paris)**. *Commet gérer la famille sur les lieux?*
- **14th European Congress of Psychology – ECP July 2015 (Milan)** *Being present to understand. The psychological experience of relatives during cardiopulmonary resuscitation.*

Cet axe de recherche s'est intéressé à explorer les répercussions psychologiques sur les familles, en termes de traumatisme psychique. Ce dernier peut être à l'origine de syndromes psycho-traumatiques ou PTSD.

Les comorbidités du PTSD et les caractéristiques plus subjectives de ce dernier (vécu traumatique, vécu de perte) ont également été explorées à travers une méthodologie de recherche à la fois quantitative et qualitative. Le dénominateur commun entre ces familles est d'avoir perdu un parent de manière brutale et inattendue.

Les deux premiers articles publiés (paragraphes 2.1 et 2.2) sont issus du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) PRESENCE (AOM 08007 PHRC National 2008), protocole de recherche coordonné et dirigé par le Pr Frédéric Adnet. Cette étude portait sur l'intérêt pour un proche de se voir proposer d'être présent lors de la réanimation d'un parent victime d'un arrêt cardiaque. L'objectif de cette étude prospective, multicentrique, randomisée contrôlée était de comparer la présence de symptômes post-traumatiques liés au décès d'un parent sur un proche pour lequel l'équipe soignante a proposé d'assister à la réanimation cardio-pulmonaire par rapport à un proche pour qui l'équipe soignante n'a pas modifié sa prise en charge habituelle (aucune proposition d'assister). L'hypothèse de départ était que la proposition faite aux proches d'assister à la réanimation cardio-pulmonaire d'un parent pouvait modifier les répercussions psychologiques liées au processus de deuil chez ces derniers. Les symptômes post-traumatiques ont été évalués à l'aide de l'IES à 3 mois et à 1 an après la perte de l'être cher (critère de jugement principal). Par ailleurs, un score d'anxiété-dépression (HADS), un score de deuil compliqué (ICG) ainsi que l'outil diagnostique validé (MINI) pour le diagnostic de dépression et de PTSD ont été établis comme critères de jugement secondaires. L'existence de recours médico-légaux, la qualité de la réanimation cardio-pulmonaire et le stress de l'équipe soignante ont également été évalués.

Voici dans le détail tous les paramètres qui ont été étudiés :

- Caractéristiques du proche (âge, sexe, profession, statut familial, religion, lien de parenté)
- Présence ou non du proche aux manœuvres de réanimation
- Attitude du proche
- Sortie du proche avant la fin de la réanimation
- Durée de présence
- Conditions de l'entretien du médecin avec le proche
- Renseignements sur le déroulement de l'intervention
- Score de dépression et d'anxiété par HADS (3 mois et 1 an)
- Diagnostic structuré d'épisode dépressif majeur par MINI évalué à 12 mois
- Score de l'état de stress post-traumatique du proche par IES évalué à 3 mois et à 12 mois
- Diagnostic structuré d'état de stress post-traumatique par MINI évalué à 12 mois
- Echelle du deuil compliqué par ICG évalué à 12 mois
- Suivi psychologique du proche évalué à 3 mois (recueil des nouvelles prescriptions de psychotropes ; nombre de consultations spécialisées en psychiatrie ; tentative de suicide ; décès par suicide)
- Nombre de recours médico-légaux à un an (demande de dossiers médicaux faite par le proche, nombre de lettres de plaintes/réclamations ou de remerciements non judiciaires envoyées par le proche, recours juridiques initiés par le proche).

Des entretiens téléphoniques ont été réalisés pour l'évaluation psychologique des proches.

La chronologie des actions de recherche est présentée dans la Figure 8.

| | | Période initiale | Suivi | |
|---|---|---|---|---|
| | PARAMÈTRES | J0 | 3ème mois ±15 jours | 12ème mois ±1 mois |
| PROCHE | IES | | X | X |
| | HAD | | X | X |
| | ICG | | | X |
| | MINI | | | X |
| | Suivi psychologique | | X | |
| | Suivi médico-légal | | | X |
| ÉQUIPE SOIGNANTE | Evaluation du stress | X | | |
| | Caractéristiques de la réanimation | X | | |

**Figure 8 Chronologie des actions de recherche**

Dix SAMU repartis sur toute la France ont participé à cette étude, 570 proches ont donné leur consentement pour participer à la recherche.

La méthodologie de l'étude est présentée dans la Figure 9 ci-dessous.

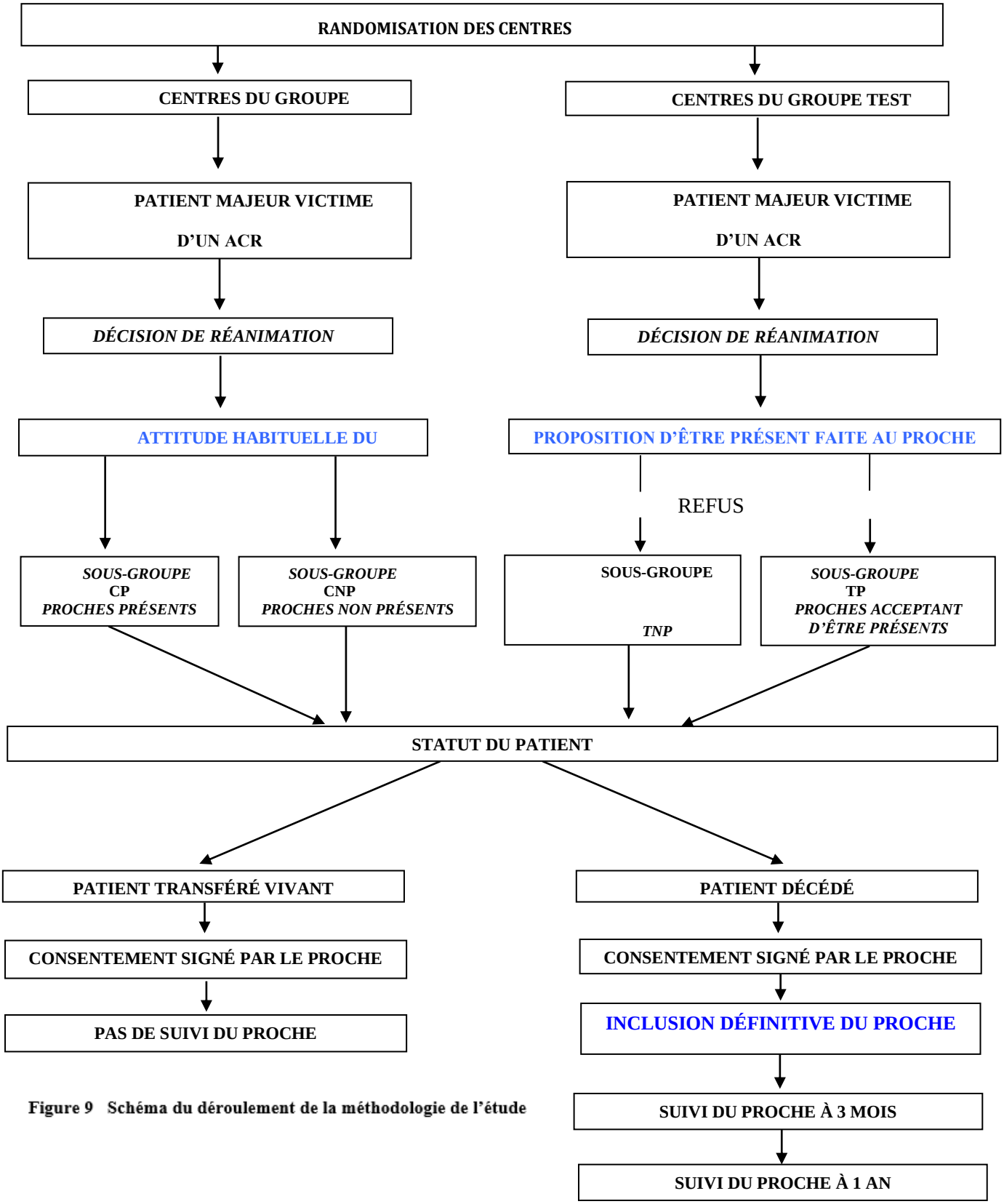



**Figure 9 Schéma du déroulement de la méthodologie de l'étude**

Etant donné la richesse des informations recueillies lors de l'entretien téléphonique, une demande d'autorisation d'exploiter les données sous forme d'étude qualitative a été faite. Le deuxième article de cet axe est issu de cette étude qualitative, et a pour objectif de comprendre l'expérience des proches quant au déroulement de la réanimation cardio-pulmonaire en fonction de leur présence ou de leur absence. Cette étude a permis de caractériser le vécu des proches comme bénéfique ou délétère selon leur présence ou absence pendant le déroulement de la réanimation cardio-pulmonaire du patient victime d'arrêt cardiaque. En outre, les résultats de cette étude qualitative ont permis de mieux comprendre les résultats de la partie quantitative ainsi que de mieux les contextualiser. Des entretiens téléphoniques semi-dirigés ont été menés selon un guide d'entretien préétabli (Annexe III), se basant sur 3 axes principaux : (i) vécu de l'intervention de l'équipe soignante, (ii) vécu de la présence à la réanimation, (iii) vécu de la non-présence à la réanimation. Une approche qualitative interprétative d'orientation Grounded Theory (Glaser et al., 1999), basée sur la technique de la comparaison constante, a été entreprise.

Dans l'étude PRESENCE, mon rôle a été de recueillir les données quantitatives et qualitatives, de définir et de peaufiner la méthodologie de recherche qualitative, ainsi que de rédiger, relire et valider les articles ici présentés.

Les deux derniers articles de cet axe de recherche (paragraphes 2.3 et 2.4) sont issus de l'étude REPERPSY, projet de recherche mené sous la responsabilité scientifique du Pr Fréderic Adnet et du Pr Thierry Baubet, dont j'ai été l'investigateur principal. Les deux derniers articles de l'axe concernent les familles et leur exposition à l'annonce du décès simultanément à la demande d'autorisation de prélèvement d'organes lors de soins urgents.

Etant donné la quantité importante du matériel bibliographique sur le sujet des familles et du don d'organes, une revue systématique a été réalisée qui a fait l'objet du premier article de l'étude et qui a ensuite permis de peaufiner la méthodologie de recherche du projet REPERPSY. Cette revue

systématique s'est intéressée à l'impact psychologique à court et à long terme des familles ayant reçu une demande d'autorisation de prélèvement d'organes pour leurs proches décédés. Pour synthétiser les résultats de toutes les études concernées, nous avons suivi la méthodologie des Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis (PRISMA) (Foster, 2012). Cinq databases ont été systématiquement consultées par des algorithmes ad hoc, et des critères d'inclusion ont été définis pour la sélection et l'éligibilité des études. Les méthodes de synthèse des résultats des études ont été définies selon le type de l'étude (quantitative ou qualitative). Dans les études qualitatives, la technique de l'analyse thématique a été utilisée, pour les études quantitatives, en revanche, un résumé narratif des résultats a été fait. Les résultats de cette étude ont permis de mettre en évidence que des connaissances scientifiques manquaient autour des familles, de la mort subite de leurs êtres chers et de la demande adressée aux proches de donner les organes de leurs parents.

Par conséquent, l'étude REPERPSY a été mise en place comme une étude observationnelle, prospective, non comparative, utilisant la méthodologie empruntée aux essais de phase II qui permet de rejeter la procédure d'annonce du décès simultanément à la demande de prélèvement d'organes, si cette procédure est porteuse de comorbidité psychiatrique et psychologique. L'étude a également suivi une méthodologie de recherche mixte dans laquelle les méthodologies quantitative et qualitative ont été menées en parallèle (convergent parallel study). Le dernier article de cet axe a concerné exclusivement la partie quantitative de cette étude, la partie qualitative étant encore en cours d'analyse.

L'objectif était d'évaluer les conséquences psychologiques sur un proche d'un DDAC à la suite de la demande simultanée d'autorisation de prélèvement d'organes dans un laps de temps de 5 heures. Cette évaluation s'est inscrite dans le cadre d'une stratégie de prise en charge globale des familles. L'impact psychologique a été défini en termes de stress post-traumatique et le critère de jugement principal était le pourcentage de proches présents lors du protocole DDAC, présentant un

état de stress post-traumatique à 3 mois après le décès de leur être cher, avec un score ≥ 33 à l'échelle IES-R. Les objectifs secondaires de l'étude étaient l'évaluation d'autres conséquences psychologiques en termes d'anxiété, de dépression et de deuil compliqué à 3 mois et à 1 an après le décès du patient, ainsi que l'exploration des dimensions de l'expérience vécue par les proches au travers d'une analyse qualitative. Le recueil du vécu durant l'échange, lors du protocole de DDAC entre l'équipe médicale et le proche du défunt a été aussi effectué. Les critères de jugement secondaires étaient les suivants :

- Caractéristiques sociodémographiques du proche [âge, sexe, profession, statut familial, religion (pratiquant ou non), antécédents médicaux, traitements en cours, deuils antérieurs, lien de parenté, favorable ou non au don, recueil d'un second numéro de téléphone d'un proche du parent inclus afin de diminuer le nombre de personnes que l'hôpital ne parvient plus à contacter et recueillir un maximum d'informations];
- Caractéristiques sociodémographiques du défunt (âge, sexe, heure et date du décès, favorable ou non au don, possesseur ou non d'une carte de donneur) ;
- Données concernant le suivi psychologique du proche à 3 mois +/- 15 jours et à 1 an +/- 30 jours (recueil des prescriptions de psychotropes avant et après le décès, nombre de tentatives de suicide depuis le décès, nombre de décès par suicide, pourcentage de recours au psychiatre, psychologue, médecin traitant) ;
- Données concernant la demande d'autorisation du prélèvement d'organes ; notamment des renseignements sur le temps consacré à l'information, la clarté des informations de la part de l'équipe soignante, la gêne du proche par rapport à la demande de prélèvement, accord ou non avec la demande, éventuel regret par rapport à sa prise de décision (refus ou d'acceptation) ;

- Identification de la classification diagnostique pour l'état de stress post-traumatique à 3 mois (+/- 15 jours) et à 1 an (+/- 30 jours) après le décès du proche et identification de la fréquence du type de symptôme (CAPS) ;
- Score de PTSD (Post-Traumatic Stress Disorder) à 1 an (+/- 30 jours) (IES-R) ;
- Score de dépression et anxiété à 3 mois (+/- 15 jours) et à 1 an (+/-30 jours) (HADS). Nous utiliserons également le MINI Module A(EDM) pour une évaluation diagnostique ;
- Score de deuil compliqué 1 an (+/- 30 jours) après le décès du patient (ICG – Inventory of complicated grief) ;
- Thématiques identifiées lors des entretiens qualitatifs suivant une méthodologie Grounded Theory.

La personne qui s'est prêtée à la recherche a été l'un des proches ou compagnon/compagne qui était présent lors de la prise de décision au moment de la demande d'autorisation du prélèvement d'organes. Un proche a été défini comme un parent du premier degré ; époux/épouse, père/mère, fils/fille, frère/sœur. Un seul proche a été inclus dans l'étude si plusieurs membres de la famille étaient présents. Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- Proche ou compagnon d'une victime d'arrêt cardiaque
- Demande d'autorisation de prélèvement d'organes faite au proche avec acceptation ou non de prélèvements d'organes
- Proche ou compagnon présent lors de la prise de décision
- Personne majeure
- Accepte de participer à l'étude après obtention du consentement éclairé
- Absence de barrière de langage

Quatre centres ont participé à l'étude, 40 participants ont été recrutés.

Le Tableau 4 présente le déroulement de l'étude REPERPSY avec les actions de recherche menées.

| **Actions** | **J0 (Visite d'inclusion)** | **3 mois (+/- 15 jrs) Premier appel** | **3 mois (+/- 15 jrs) Deuxième appel** | **1 an (+/- 30 jrs) Troisième appel** |
|---|---|---|---|---|
| Explication orale, remise de la note d'information et obtention d'un consentement éclairé signé. | X | | | |
| Notification de participation dans le dossier médical | X | | | |
| Transmission des données et coordonnées par eCRF | X | | | |
| Durée prévue du temps de l'appel | | 30 à 45 mn | 45 mn à 1heure | 30 à 45 mn |
| Recueil des antécédents/paramètres démographiques | X | X | | |
| Evaluation quantitative : | | X | | X |
| - IES-R<br>- CAPS 2<br>- HADS<br>- MINI Module A<br>- ICG | | X<br>X<br>X<br>X | | X<br>X<br>X<br>X<br>X |
| Prévision du deuxième appel | | X | | |
| Entretien qualitatif | | | X | |

**Tableau 4 Déroulement de l'étude REPERPSY avec les actions de recherche menées**

## *2.1 La présence des proches lors de la réanimation cardio-pulmonaire du parent – évaluation 1 an après*

### *2.1.1 Introduction*

Le chagrin causé par la perte d'un membre de la famille peut induire des manifestations pathologiques : état dépressif, anxiété, état de stress post-traumatique ou deuil compliqué (Azoulay et al., 2005; M. L. Bourgeois, 2006; H. G. Prigerson, Frank, et al., 1995b; H. G. Prigerson et al., 1997; Ricard-Hibon et al., 1999). Ces facteurs morbides peuvent être influencés par les circonstances de la mort, en particulier si la famille se voit offrir la possibilité d'assister à l'intervention médicale urgente pour le patient (Alexandre Lautrette et al., 2007; Robinson et al., 1998). Le thème de la présence des familles lors de la RCP d'un parent a été introduit dans les années 80 (Doyle et al., 1987). En 2010, l'American Heart Association a recommandé que les membres de la famille soient présents pendant les manœuvres de réanimation, sans fournir d'épreuves scientifiques issues d'études de haut niveau scientifique (Laurie J. Morrison et al., 2010). En dépit de ces recommandations, la plupart des professionnels d'urgence hésitent à permettre aux familles d'assister à la réanimation du parent (Downar & Kritek, 2013; Bruce M. McClenathan et al., 2002). En 2013 nous avons publié les résultats d'une étude multicentrique, randomisée contrôlée qui a démontré une importante amélioration de certains symptômes psychologiques et psychiatriques lorsque l'équipe soignante a proposé à la famille la possibilité d'assister à la RCP (Patricia Jabre et al., 2013). Dans cet article, nous présentons les résultats de l'évaluation psychologique effectuée 1 an après la perte de l'être cher concernant la proposition pour les familles d'assister à la RCP.

### *2.1.2 Méthodes*

#### 2.1.2.1 Sélection des participants et déroulement de l'étude

La méthodologie suivie a été celle de l'étude PRESENCE (étude multicentrique, randomisée, contrôlée) (Patricia Jabre et al., 2013). Quinze SAMU en France ont participé à cette étude entre novembre 2009 et octobre 2011. Cinq cent soixante-dix proches de patients adultes en état d'arrêt cardiaque survenu à domicile ont été prospectivement inclus dans l'étude. L'équipe soignante appartenant au groupe d'intervention demandait systématiquement aux proches s'ils souhaitaient être présents lors de la RCP. Ceux qui ont accepté ont été accompagnés tout au long de l'intervention par un membre de l'équipe soignante qui a fourni des informations sur la réanimation. Un guide de communication était disponible afin d'aider les équipes à introduire le proche à la scène de la réanimation et, si nécessaire, d'aider à annoncer le décès. Ces recommandations ont été élaborées à partir des directives publiées (Alexandre Lautrette et al., 2007; Meyers et al., 2000; Mian et al., 2007). Les proches faisant partie du groupe contrôle n'ont pas reçu systématiquement la proposition d'assister à la RCP. Le groupe d'intervention comprenait 266 proches (dont 100 %, ont eu l'occasion d'assister à la réanimation) et le groupe contrôle de l'étude comprenait 304 proches (dont 59 proches, soit 19 %, ont eu l'occasion d'assister à la réanimation). L'étude a été validée et approuvée par le Comité de Protection des Personnes (CPP) Ile de France 10.

#### 2.1.2.2 Suivi psychologique des proches

Un an après la réanimation, une psychologue experte, ignorant totalement le groupe d'appartenance du proche, a effectué une évaluation par téléphone à travers des questionnaires structurés. La psychologue a demandé aux proches de compléter l'IES, l'HADS, l'ICG, ainsi que le questionnaire structuré sur le diagnostic de l'épisode dépressif majeur (MINI) (M. Horowitz et al.,

1979; H. G. Prigerson, Maciejewski, et al., 1995; David V. Sheehan et al., 1998; Zigmond & Snaith, 1983). Un proche a été jugé inaccessible après 15 appels sans réponse. Les IES et HADS ont été décrits dans l'étude principale (Patricia Jabre et al., 2013). En bref, le score IES comprend un score entre 0 (pas de symptôme post-traumatique) et 75 (symptômes post-traumatiques sévères liés au PTSD). La présence d'un PTSD est définie par un score IES supérieur à 30. L'HADS est composé de deux sous-échelles, une échelle évaluant les symptômes anxieux (HADSa, en sept items) et l'autre échelle évaluant les symptômes dépressifs (HADSd, en sept items) (Zigmond & Snaith, 1983). Les scores de sous-échelles sont compris entre 0 (absence de détresse) et 21 (niveau de détresse sévère). Un score supérieur à 10 dans chaque sous-échelle indiquait des symptômes sévères d'anxiété ou de dépression (Pochard et al., 2001; Robinson et al., 1998). L'ICG concerne un questionnaire auto-administré conçu pour diagnostiquer le deuil compliqué à la suite d'un décès traumatique, sur la base des critères développés par Prigerson (H. G. Prigerson et al., 1997). Ce questionnaire a été traduit en français et validé par Bourgeois (Marc Louis Bourgeois, 2004). Cette échelle est composée de 19 items caractérisant des symptômes de deuil compliqué qui apparaissent dans les deux semaines suivant la perte et qui perdurent pendant plus de 2 mois. Le but de ce questionnaire est d'identifier les sujets à risque de deuil compliqué. Le deuil compliqué est défini quand le sujet a obtenu un score supérieur ou égal à 25. Le MINI (DSM IV) est un entretien bref, structuré et standardisé qui permet de diagnostiquer les troubles psychiatriques de l'axe I du manuel DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 1994). Dans cette étude, nous avons évalué les participants à l'aide des modules A (pour diagnostiquer l'EDMr) et I (pour diagnostiquer le PTSD sur les critères diagnostiques du DSM-IV-TR . Cet outil, qui est largement utilisé au niveau international, a été validé en français et comparé à l'entretien clinique structuré SCID-P et à l'entretien de diagnostic de la CIM 10 (CIDI). Cet entretien a été réalisé par la psychologue

chercheuse après une courte session de formation (D. V. Sheehan et al., 1997; David V. Sheehan et al., 1998).

#### 2.1.2.3 Analyses statistiques

L'analyse du critère de jugement principal (pourcentage de proches ayant des symptômes de PTSD) s'est basée sur la population ITT (intention de traiter, c'est-à-dire 570 patients randomisés). Pour cette analyse principale, nous avons considéré les participants qui n'ont pas terminé l'évaluation à l'IES, en raison d'une détresse émotionnelle présente et importante, comme équivalents aux participants présentant des symptômes de PTSD et nous avons utilisé l'imputation multiple pour les participants avec des données manquantes (Scott Compton et al., 2011). Dix jeux de données ont été créés avec des valeurs IES manquantes remplacées par des valeurs imputées. Le modèle statistique utilisé pour imputer les valeurs IES incluait les variables démographiques du parent et du proche, l'état du parent à 28 jours et la présence ou non du proche pendant la réanimation. Les résultats de l'analyse des jeux de données imputées ont été combinés à l'aide de la méthode de Rubin (Rubin, 2004). En outre, une analyse secondaire basée sur la question de savoir si le proche a eu la possibilité d'assister à la RCP ou non a été faite pour les différents outcomes concernant l'état psychologique du proche. Le fait que les deux analyses convergent vers la même conclusion est un facteur de fiabilité important.

Les données sont résumées en moyenne (± ET) ou en médianes (du 25 au 75$^{e}$ percentile) pour les variables continues et en pourcentages pour les variables qualitatives. Les équations d'estimation généralisées ont été utilisées pour les outcomes catégoriels et les modèles mixtes d'ANOVA ont été utilisés pour les outcomes quantitatifs, en utilisant le centre comme effet aléatoire et en ajustant selon la relation du proche avec le patient. Nous avons également évalué si les scores IES ou HADS des participants augmentaient ou diminuaient entre l'entretien à 90 jours et l'entretien

à 1 an (ΔIES et ΔHADS). Tous les tests statistiques ont été bilatéraux avec une erreur de type a de 0.05, et $p<0.05$ a été considéré comme significatif. Des tests statistiques ont été effectués à l'aide du logiciel statistique SAS (version 9.3 ; SAS Institute Inc, Cary, North Carolina).

### *2.1.3 Résultats*

Parmi les 570 proches (population ITT), 408 proches (72 %) ont été évalués à 1 an (population observée), parmi lesquels 239 (59 %) ont eu la possibilité d'assister à la réanimation (Figure 10). Il n'y avait pas de différence significative entre le nombre de proches non évalués selon le groupe d'étude.

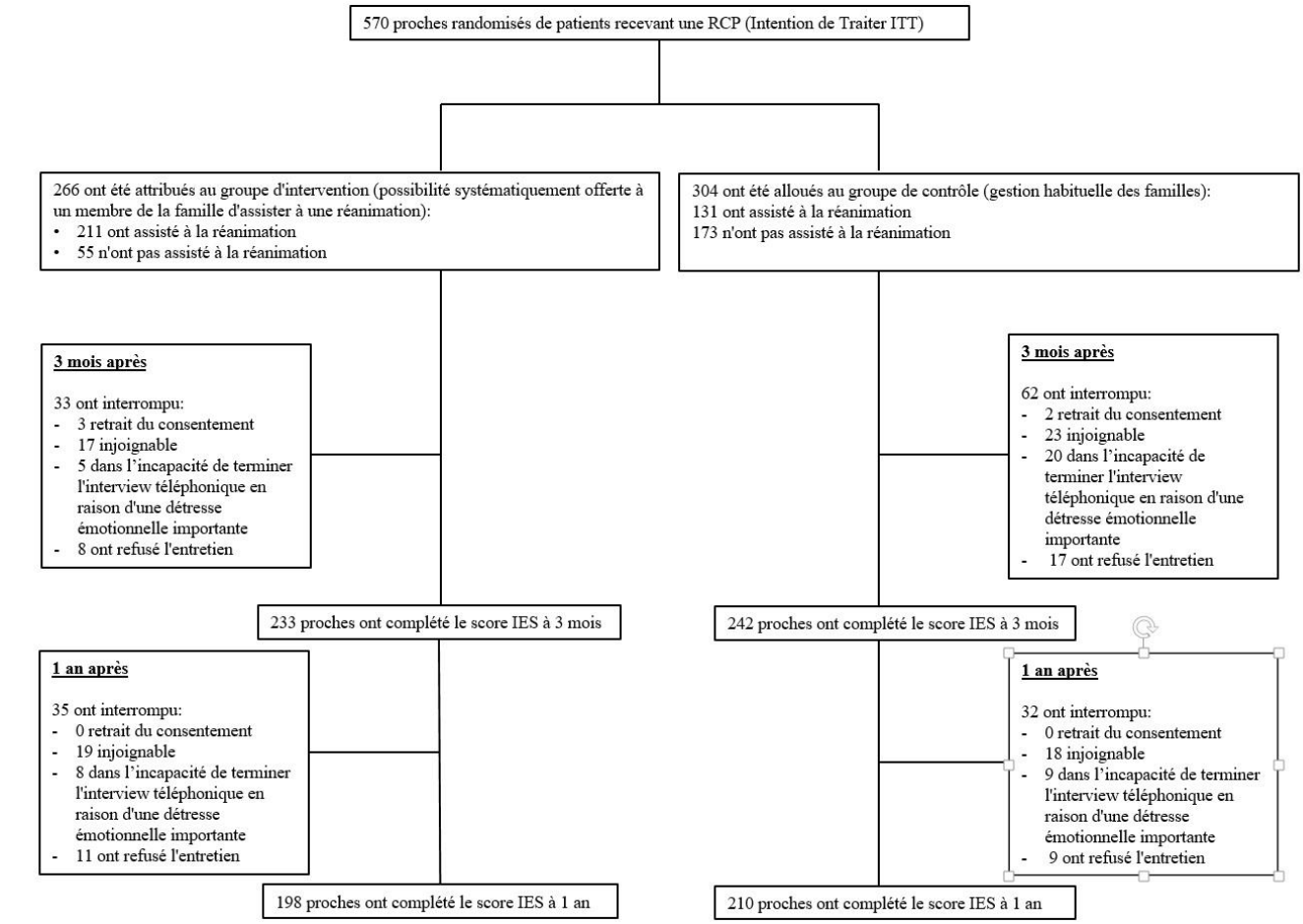



**Figure 10 Déroulement de l'étude**

### *2.1.3.1 Evaluation psychologique*

Dans la population en ITT (N=570), les membres de la famille du groupe contrôle avaient des symptômes liés au PTSD significativement plus fréquents que les proches appartenant au groupe d'intervention [Odds Ratio ajusté (OR), 1.8 ; 95% Intervalle de Confiance (IC) 1.1-3.0 ; P=0.02] et les résultats étaient les mêmes pour les proches à qui les médecins n'ont pas proposé d'assister à la RCP par rapport aux membres de famille qui ont eu la possibilité d'y assister [OR=1.7 ; 95% IC 1.1-2.6 ; P=0.02]. Les analyses des variables psychologiques dans la population observée (N=408) selon la randomisation du groupe et la proposition d'assister à la réanimation sont présentées dans le

Tableau 5. Des résultats similaires ont été obtenus entre les deux groupes randomisés, lorsque nous avons considéré seulement les patients ayant un score IES disponible à 3 mois (P=0.01) (Tableau 5). La proportion des proches présentant des symptômes dépressifs évalués à l'aide du score HADSd et du MINI était significativement plus élevée dans le groupe contrôle et parmi les proches auxquels le médecin n'a pas proposé d'assister à la réanimation. Les scores obtenus à l'ICG et la présence du deuil compliqué étaient significativement plus importants dans le groupe contrôle et parmi les proches qui n'ont pas reçu la proposition d'assister à la réanimation (Tableau 5).

**Tableau 5 Résultats de l'évaluation psychologique des proches recrutés dans l'étude – 1 an**[7]

| Outcomes | Groupes randomisés (N=408) | | | Proposition aux proches d'assister à la RCP (N=408) | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Groupe intervention (N=198) | Groupe contrôle (N=210) | P value* | Oui | Non | P value* |
| Score IES, médiane [IQR] | 19 [7-28] | 20 [11-35] | 0.03 | 18 [7-28] | 21 [11-35] | 0.006 |
| Présence de symptômes liés au PTSD (n,%) | 39 (20) | 67 (32) | 0.01 | 52 (22) | 54 (32) | 0.08 |
| Score HADS, médiane [IQR]<br>- Symptômes anxieux (n,%)<br>- Symptômes dépressifs (n,%) | 8 [4-13]<br>26 (13)<br>19 (10) | 10 [5-16]<br>37 (18)<br>32 (16) | 0.41<br>0.74<br>0.003 | 8 [4-13]<br>33 (14)<br>26 (11) | 10 [5-16]<br>30 (18)<br>25 (15) | 0.22<br>0.85<br>0.01 |
| Avoir consulté un psychologue après la réanimation du patient (n,%) (a) | 23 (12) | 27 (13) | 0. 76 | 27 (12) | 23 (14) | 0.59 |
| Avoir pris des psychotropes prescrit après la réanimation (n,%) (a) | 54 (28) | 69 (34) | 0.01 | 66 (28) | 57 (34) | 0.006 |
| Tentatives de suicide après la réanimation (n,%) (a) | 2 (1) | 5 (2) | - | 4 (2) | 3 (2) | - |
| Episode Depressif Majeur defini par le MINI (n,%) (b) | 45 (23) | 64 (31) | 0.02 | 57 (24) | 52 (31) | 0.03 |
| Score ICG, médiane [IQR] (a) | 16 [9-23] | 19 [9-28] | 0.06 | 15.5 [8-23.5] | 20 [11.5-28.5] | 0.01 |
| Présence de deuil compliqué (n,%) | 41 (21) | 71 (36) | 0.005 | 53 (23) | 59 (37) | 0.003 |

[7] La présence des symptômes liés au PTSD est définie par un score IES > 30. Les symptômes anxieux et dépressifs sont définis par un score HADS aux sous-échelles = 10. La présence du deuil compliqué est définie par un score ICG > 25.
* Les P values ont été calculées à l'aide des équations d'estimation généralisées pour les outcomes catégoriels et les modèles mixtes d'ANOVA ont été utilisés pour les outcomes quantitatifs, en utilisant le centre comme effet aléatoire et en ajustant selon la relation du proche avec le patient.

(a) Données manquantes < 4%
(b) 31 (8%) données manquantes

#### *2.1.3.2 Progression des scores psychologiques*

La différence de médiane des scores IES et HADS n'a pas atteint une différence statistiquement significative entre les deux groupes randomisés :

- ΔIES= 2.5 [IC 95% (-5, 10)] dans le groupe contrôle et ΔIES=3 [IC 95% (-4, 12)] dans le groupe intervention ; P=0.34
- ΔHADS=2 [IC 95% (-1, 5)] dans le groupe contrôle et ΔHADS=1 [IC 95% (-2, 6)] dans le groupe intervention ; P=0.71.

Nous avons retrouvé le même résultat lorsque nous avons considéré le groupe en fonction de la proposition faite ou non :

- ΔIES= 3 [IC 95% (-5, 11)] dans le groupe où la proposition n'a pas été faite et ΔIES=3 [IC 95% (-4, 11)] dans le groupe où la proposition a été effectuée ; P=0.69
- ΔHADS=2 [IC 95% (-2, 5)] dans le groupe où la proposition n'a pas été faite et ΔHADS=1 [IC 95% (-1, 5)] dans le groupe où la proposition a été effectuée ; P=0.55.

### *2.1.4 Discussion*

Dans cette étude multicentrique, randomisée et contrôlée où le proche a reçu la proposition (ou non) d'assister à la RCP de l'être cher en état d'arrêt cardiaque, l'évaluation sur les variables psychologiques effectuée à 1 an confirme les résultats positifs de ce qui a été observé 3 mois après l'évènement. Nous avons observé que le taux de deuil compliqué (mesuré par le score ICG) est inférieur lorsque le proche se voit adresser la proposition d'assister à la RCP. Nos résultats prouvent que les complications liées au deuil peuvent être réduites en adoptant des attitudes spécifiques et des comportements favorables à la présence des proches pendant la réanimation du patient. Du point de vue des médecins urgentistes, les professionnels ne sont pas prêts à adopter systématiquement cette nouvelle attitude. Une enquête française réalisée 3 mois après la publication de nos résultats a montré que moins de 30 % des médecins étaient favorables à autoriser la présence de la famille pendant la réanimation du patient (Belpomme et al., 2013; Colbert & Adler, 2013). De même, les études qui évaluent la participation des proches à la prise de décision en fin de vie pour les patients hospitalisés dans les unités de soins intensifs ont révélé que les professionnels avaient besoin d'être formés concernant les connaissances et les compétences communicationnelles avec les familles de patients souffrant d'une maladie chronique (Antonelli et al., 2012). Une étude qualitative effectuée par l'équipe de Lind a rapporté que les proches souhaitent avoir un rôle plus actif dans le processus de prise de décision en fin de vie. L'expression des professionnels « attendre et voir » cache et retarde la communication des informations honnêtes et claires (Lind et al., 2011). Pendant la réanimation, les familles ont besoin de comprendre et d'accepter les directives de base qui permettent le déroulement de la réanimation. La personne de soutien désignée dans l'équipe doit rester près des proches pour fournir constamment des informations, des explications relatives à l'intervention, au jargon médical, aux réponses du patient au traitement administré et aux résultats

attendus. Bien évidemment, un guide de communication doit être disponible pour l'équipe soignante et ce protocole de communication doit viser l'obtention du consentement de tous les membres de l'équipe soignante. Notre protocole de communication a été élaboré et publié 3 mois après l'arrêt cardiaque du patient (Patricia Jabre et al., 2013). D'autres études ont obtenu de bons résultats en utilisant une méthodologie de recherche similaire, en particulier dans les unités de soins intensifs (Alexandre Lautrette et al., 2007).

Le deuil est une expérience universelle. Bien que le deuil ne soit pas défini comme un trouble mental, le deuil pathologique (compliqué et traumatique) est maintenant reconnu comme un trouble dans le manuel de Classification des maladies mentales (M. L. Bourgeois, 2006). Dans de nombreuses études, le deuil compliqué a été montré comme une pathologie composée de symptômes de détresse post-traumatique et de détresse émotionnelle liée à la séparation du défunt (Boelen & Prigerson, 2007; Chen et al., 1999; Latham & Prigerson, 2004; Meert et al., 2010). Une étude a montré que le deuil traumatique prédit des effets négatifs pour la santé tels que le cancer, les maladies cardiaques et les idées suicidaires (H. G. Prigerson et al., 1997). En effet, le deuil traumatique semble avoir une importance cruciale dans la détermination du risque à long terme d'une morbidité pathologique pour la santé. En outre, le deuil compliqué doit être traité comme un trouble spécifique, bien distinct de la dépression et de l'anxiété (Boelen & Prigerson, 2007). Cela peut donc expliquer pourquoi nous n'avons pas observé d'augmentation significative des symptômes anxieux dans le groupe de contrôle, en revanche le pourcentage de dépression était plus élevé dans ce groupe et parmi les proches qui ne se sont pas vu adresser la proposition médicale d'assister à la réanimation.

### *2.1.5 Conclusion*

Les symptômes post-traumatiques, dépressifs et ceux liés au deuil compliqué étaient moins fréquents lorsque les proches avaient été autorisés à être présents lors de la réanimation. Ce résultat persiste même à 1 an après l'évènement traumatique. Le fait d'autoriser les familles à rester près de leur parent pendant la réanimation facilite le processus de deuil et prévient l'apparition d'une morbidité physique et psychologique liée au deuil traumatique.

## *2.2 La présence des proches lors de la réanimation cardio-pulmonaire du parent : une étude qualitative issue d'une étude nationale multicentrique randomisée contrôlée (explanatory sequential design)*

### *2.2.1 Introduction*

La présence de la famille pendant les manœuvres de réanimation d'un être cher reste débattue (Ellen Tsai, 2002). Bien que cette pratique soit de plus en plus promue par les guidelines des sociétés savantes, le personnel soignant y reste le plus souvent opposé (Fulbrook et al., 2007; Lippert et al., 2010; L. J. Morrison et al., 2010). Dans un essai clinique randomisé récent, nous avons montré que la possibilité donnée aux familles d'être présentes pendant la réanimation permettait d'améliorer les paramètres cliniques caractérisant le syndrome de stress post-traumatique, les échelles d'anxiété, de dépression et facilitait le travail de deuil (P. Jabre et al., 2013; Patricia Jabre et al., 2014). Cette présence n'influençait pas les échelles de stress des équipes soignantes ni la qualité de la réanimation (P. Jabre et al., 2013). Cependant, l'exploration de l'expérience des proches à propos de l'intervention de l'équipe et de la possibilité qui leur a été donnée à être présents ou non à la RCP n'a pas encore été caractérisée.

L'analyse de la littérature permet de retrouver certaines thématiques dispersées qui seraient associées aux bénéfices ou aux inconvénients de laisser la famille assister à la réanimation d'un être cher (Ellen Tsai, 2002). Ces travaux sont le plus souvent issus d'analyses de questionnaires ou de travaux qualitatifs concernant les proches, les soignants ou les patients eux-mêmes (Boyd, 2000; Maxton, 2008; Mcmahon-Parkes et al., 2009; Miller & Stiles, 2009). Au total, très peu de travaux se sont concentrés en une analyse systématique des thématiques retrouvées dans le vécu de proches ayant assisté à la réanimation d'un membre de leur famille. Les thématiques retrouvées incluent la nécessité de voir ou de toucher le corps, de pouvoir dire un dernier « au revoir », de s'assurer que

tout avait été tenté pour ramener à la vie l'être cher (E. Tsai, 2002). À l'inverse, certains auteurs peuvent mettre en avant la nature agressive, traumatisante pour la famille à assister à la réanimation (S. Compton et al., 2009).

Le but du travail ancillaire de notre essai clinique était de comprendre, par une analyse systématique qualitative, l'expérience des familles de la réanimation de l'être cher, explicitant le sens émotionnel des bienfaits ou des inconvénients que cette pratique procurerait. Au travers d'une analyse de la perspective des proches, cette étude pourrait permettre de comprendre les résultats de l'essai randomisé, en mettant en évidence les facteurs subjectifs qui rentrent en jeu et qui expliquent la différence retrouvée dans la morbidité psychiatrique entre les deux groupes.

### *2.2.2 Méthodes*

#### 2.2.2.1 Contexte de l'étude et recrutement des participants

Cette étude, utilisant une méthodologie séquentielle explicative, est la composante qualitative de l'étude française nationale, multicentrique, randomisée et contrôlée, explorant l'expérience des proches quant à la possibilité d'être présents pendant la RCP de l'être cher en état d'arrêt cardiaque. Brièvement, l'essai « Présence » a randomisé 570 proches de patients ayant présenté un arrêt cardiaque brutal à domicile et ayant été réanimés par une équipe médicalisée. Le groupe intervention proposait systématiquement la possibilité pour les proches d'assister aux manœuvres de réanimation. Pour le groupe témoin, il n'y avait pas de modification de la prise en charge habituelle. Les résultats montraient une diminution significative du taux de syndrome de stress post-traumatique (PTSD), une diminution des scores d'anxiété et de dépression à 90 jours dans le groupe intervention (P. Jabre et al., 2013). Enfin l'analyse à un an a confirmé les résultats et a révélé un effet favorable sur le travail de deuil (Patricia Jabre et al., 2014).

À partir des 570 participants inclus dans l'essai randomisé contrôlé, 75 ont été tirés au sort pour être des candidats potentiels à l'étude qualitative. Aucun proche des patients ayant survécu à l'arrêt cardiaque n'a été inclus dans le protocole. Les sujets ont été contactés séquentiellement par téléphone selon une procédure d'échantillonnage intentionnelle (*purposeful sampling)* (Figure 11) (Patton, 1999). Cette procédure a été utilisée dans un but d'exhaustivité et de maximisation de l'hétérogénéité de l'échantillon.

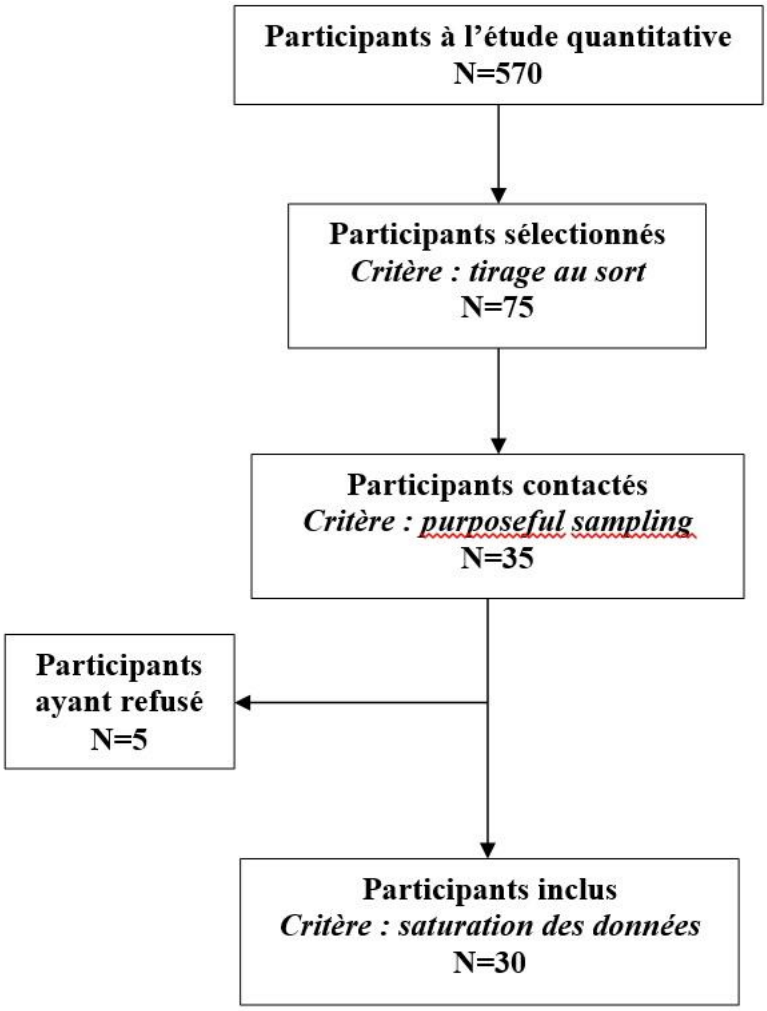



**Figure 11 Processus de l'échantillonnage qualitatif**

### 2.2.2.2 Recueil des données

Nous avons interviewé les proches présents et non présents à la réanimation, de différentes tranches d'âge et de différents degrés de parenté. Parmi les 35 premiers sujets contactés, 5 ont refusé d'être interviewés et 30 ont été inclus pour analyse. Ce nombre a été déterminé par saturation des données (Wray et al., 2007). Après la réanimation à domicile du patient, les proches ont été contactés à 3 mois par une psychologue clinicienne. La chercheuse qui a mené l'entretien de recherche et les

proches interviewés n'avaient ni training ni expertise dans la réanimation de patients en état d'arrêt cardiaque. Chaque participant a donné son consentement écrit et cette étude a reçu l'agrément du Comité de Protection des Personnes d'Aulnay-Sous-Bois. Les entretiens téléphoniques semi-dirigés ont été menés entre juin 2012 et octobre 2012 selon un guide d'entretien préétabli, explorant 3 axes principaux : (i) vécu de l'intervention de l'équipe soignante ; (ii) vécu de la présence à la réanimation ; (iii) vécu de la non-présence à la réanimation.

#### 2.2.2.3 Analyse des données

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits *verbatim*. Une approche qualitative interprétative d'orientation *Grounded Theory*, basée sur la technique de la comparaison constante a été entreprise. Trois phases ont été suivies : codage ouvert, codage axial et codage sélectif. L'analyse a été effectuée indépendamment par trois chercheurs qui se réunissaient régulièrement lors des réunions hebdomadaires pour discuter des divergences lors du codage et trouver un accord (triangulation de l'analyse) (Wray et al., 2007). Le logiciel NVivo 10 (QSR International Ltd. 1999-2013) a été utilisé, pour faciliter la caractérisation thématique. Cette étude a suivi les critères de la checklist *COnsolidated criteria for REporting Qualitative* (COREQ) (A. Tong et al., 2007).

ClinicalTrials.gov number, NCT01009606

#### 2.2.2.4 Validation de l'institution éthique

La validation du respect de tous les principes éthiques liés à la recherche a été donnée par le CPP d'Aulnay-sous-Bois. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé avant de prendre part à la recherche et ils ont donné un consentement écrit afin que nous puissions publier les données de l'interview.

### *2.2.3 Résultats*

Trente entretiens de proches ont pu être analysés après obtention de la saturation des données. Les caractéristiques démographiques de cette cohorte sont résumées dans le Tableau 6. Quatre thèmes principaux et 12 sous-thèmes ont été isolés (Tableau 7 et Tableau 8).

**Tableau 6 Caractéristiques démographiques de la cohorte étudiée**

| Caractéristiques | Cohorte (N=30) |
|---|---|
| Âge, ans – moyenne ± écart-type | 50±15 |
| Hommes – n (%) | 9 (30) |
| Proposition d'assister à la RCP – n (%) | 18 (60) |
| Lien de parenté avec le patient –n (%) | |
| Partenaire, mari ou femme | 17 (57) |
| Enfant | 13 (43) |
| Parent | 0 (0) |
| Frères/sœurs | 0 (0) |
| Religion – n (%)* | |
| Catholique | 14 (48) |
| Protestant | 0 (0) |
| Juif | 0 (0) |
| Musulman | 5 (17) |
| Autre | 0 (0) |
| Athée | 10 (35) |
| Type d'emploi, n (%) | |
| Agriculteur | 1 (3) |
| Employé, salarié | 11 (37) |
| Cadre | 10 (33) |
| Profession intellectuelle | 2 (7) |
| Chômeur | 2 (7) |
| Retraité | 4 (13) |

*1 donnée manquante

**Tableau 7 Thèmes et sous-thèmes**

| Thèmes and sous-thèmes | N de participants | Pourcentage |
|---|---|---|
| Thème1- Choisir d'être acteur de la réanimation | 23 | 77% |
| Être present pendant la RCP : | | |
| Être actif pendant l'acte de la réanimation | 2 | 7% |
| Se sentir apte émotionnellement à assister | 3 | 10% |
| Accompagner le patient pendant la réanimation | 7 | 23% |
| Voir les efforts de l'équipe de réanimation | 14 | 47% |
| Ne pas être present lors de la RCP : | | |
| Volonté de se proteger | 3 | 10% |
| Thème 2- La communication entre le proche et l'équipe soignante | 27 | 90% |
| Reinsegnements d'ordre medical envers le proche | 14 | 47% |
| Satisfaction (or insatisfaction) de l'intervention de l'équipe | 5 | 17% |
| Thème 3- Perception de la réalité du décès | 23 | 77% |
| Prise de conscience du décès à l'arrivée de l'équipe de réanimation | 20 | 67% |
| Vision des actes de la réanimation et de la conduit des intervenants | 10 | 33% |
| Thème 4- Vécu et reaction du proche temoin (ou non) de la réanimation | 26 | 87% |
| Proches présents : | | 23% |
| Sentiment de soulagement vis-à-vis de la souffrance du patient | 7 | |
| Vécu d'acharnement thérapeutique et intrusion d'images choquantes | 7 | 23% |
| Proches non présents : | | |
| Vécu de violence, de brutalité et de déshumanisation | 5 | 17% |

## Tableau 8 Verbatim des données qualitatives

| |
|---|
| **1. Choisir d'être acteur de la réanimation** |
| *Être actif pendant l'acte de la réanimation* |
| « J'étais présente parce que je participais déjà [au massage cardiaque] depuis le début, quand ils sont arrivés… Comme je participais depuis le début, j'étais dans la pièce principale, le salon, où se trouvait mon mari, alors… je pense que c'était trop tard dans ce cas parce que j'avais commencé à y participer… (proche #119) » |
| *Se sentir apte émotionnellement à assister* |
| « Je suis, hum, comment dire, pas très émotif, alors j'aurais aimé être là lors de l'intervention… Parce que je lui ai dit [au secouriste] que je me sentais prête et que je savais à quoi m'attendre. Pour ma part, à cause de mon occupation, je peux rester calme, peut-être un peu mieux que la moyenne (proche #431) »<br>« (…) rien d'inquiétant, si je ne me sens pas capable de le faire, je sors, mais je reste jusqu'à la fin » (proche#350) |
| *Accompagner le patient pendant la réanimation* |
| « … Être là, oui! Être présent ou tenir sa main, ou, je ne sais pas. Je [émotion dans sa voix] lui tenais la main pour le rassurer (…) » (proche #71)<br>« Je veux bien sûr être là pour dire, je suis ici, à côté de toi, je suis là pour toi… » (proche #378)<br>« (…) Je pense que l'esprit est toujours là et que… peut-être qu'il n'aurait pas aimé que je me détourne de lui… » (proche#499)<br>« Je ne voulais pas qu'elle reste seule » (proche #431) |
| *Voir les efforts de l'équipe de réanimation* |
| « …J'ai vu qu'ils avaient fait le maximum et que, malheureusement, ils ne pouvaient pas faire grand-chose (proche #398) »<br>« …J'ai vu, ils ont vraiment fait ce qu'ils pouvaient (proche #288) » |
| *Volonté de se protéger* |
| « Non, pas du tout (…) Parce que déjà comment, comment… comment ça s'est passé, comment il est sorti de la pièce pour me dire d'appeler une ambulance, comment il s'est effondré et a eu des spasmes, je ne sais pas ce qu'il avait. Déjà ça, ça me hante, c'est dans ma tête, et je ne veux pas mettre plus d'images comme celles-ci (proche #192) » |
| **2. La communication entre le proche et l'équipe soignante** |
| *Renseignements d'ordre médical envers le proche* |
| « Ils me parlaient de temps en temps… c'est tout. Ils n'ont pas oublié que j'étais là, disons » (proche #288)<br>« J'ai trouvé qu'ils expliquaient très bien » (proche #298)<br>« Ils venaient de temps en temps pour nous dire ce qui se passait. À un moment donné, la femme a dit que son état était très très grave » (proche #192)<br>« Il était important qu'ils nous ont expliqué ce qui se passait à ce moment-là » (proche #431) |
| *Satisfaction (ou insatisfaction) de l'intervention de l'équipe* |
| « …ils ont fait le maximum » (proche #378)<br>« toute l'équipe, toute l'équipe, ils ont fait leur travail, toute l'équipe… et il [le médecin] a-t-il dit… il courait partout, et toute l'équipe a suffisamment fait » (proche #427)<br>« Ils étaient parfaits, il n'y avait rien à déclarer » (proche #119)<br>« Ils étaient très bons (...) très gentils, très gentils, très attentifs (…) » (proche #194)<br>« …conflit non (hésitation), désaccord et… comment puis-je le dire, incompréhension, en particulier à propos de l'organisation et de son fonctionnement, et non désaccord avec les gens » (proche #472) |
| **3. Perception de la réalité du décès** |
| *Prise de conscience du décès à l'arrivée de l'équipe de réanimation* |
| « mais quand ils sont arrivés, je savais que ma femme était morte » (proche #194)<br>« oui, c'est vrai, eh bien, en tout cas c'était (…) il n'y avait rien à faire. Eh bien, c'est, je veux dire que c'était très soudain pour mon père » (proche #194) |
| *Vision des actes de la réanimation et de la conduite des intervenants* |
| « Oui, oui et voici ce que je veux vous dire … c'était l'échange de regards entre la personne avec le défibrillateur et ensuite le médecin qui… alors il a été intubé et enfin, le tout, les bouteilles, tout , ventilé, euh… et je me suis dit : 'Ils ne le disent pas, ils regardent, ils comprennent, et il y a quelque chose, je peux sentir que c'est difficile, c'est sérieux !' C'est ce que j'ai ressenti (…) c'est ce que j'ai expliqué à des amis, je les ai sentis, les échanges de regards entre l'équipe d'urgence, puis il a été choqué, il ne réagissait pas non plus, alors je les ai vus se regarder, je me suis dit : « Quelque chose ne va pas ! Et puis, bien, il a recommencé, mais bon, euh… (soupir) pour moi c'était déjà fini, je me suis dit : "c'est foutu" » (proche #362).<br>« Parce que cela faisait déjà 10 minutes qu'ils essayaient de le réanimer. À leur arrivée, au bout de 10 ou 15 minutes, j'ai demandé si les battements de cœur avaient repris. Ils ont dit non. C'est alors que j'ai commencé à comprendre que… eh bien, c'était fini ! » (proche #288) |
| **4. Vécu et réaction du proche témoin (ou non) de la réanimation** |

| |
|---|
| *Présence : sentiment de soulagement vis-à-vis de la souffrance du patient* |
| «… Si c'était pour ressusciter un légume, je préfère être dans notre situation aujourd'hui, même si je suis veuve, que de voir mon mari à l'hôpital comme un légume » (proche #519) |
| *Présence : vécu d'acharnement thérapeutique et intrusion d'images choquantes* |
| « Alors il était allongé sur le sol, sur un étrange engin [unité de compression thoracique mécanique], il était… cette image reste dans mon esprit pendant quelques secondes » (proche #430) |
| *Absence : vécu de violence, de brutalité et de déshumanisation* |
| « Nous avions l'impression qu'il était un objet plutôt qu'un être humain » (proche #353)<br>« Nous ne pouvions pas savoir ce qui se passait, comment et pourquoi » (proche #472) |

#### 2.2.3.1 Thème 1 : Choisir d'être un acteur de la réanimation

Les proches ont souvent évoqué des raisons pour justifier leur volonté d'être présents ou non lors des manœuvres de réanimation de l'équipe soignante.

***Être actif pendant l'acte de la réanimation***

Les participants ont fréquemment utilisé la notion d'être actif dans l'acte de réanimation pour décrire leur expérience associée à la présence pendant la réanimation. Certains proches pensent que leur présence peut avoir facilité la réanimation. Ceci est exprimé de façon différente chez les proches qui ont été interviewés. Certains ont débuté le massage cardiaque avant l'arrivée des secours, en exprimant un sentiment de « se sentir acteur » depuis le début : *« J'ai assisté parce que j'avais déjà participé [à la réalisation du massage cardiaque] dès le départ quand les pompiers sont arrivés…(…) Comme j'ai participé au début de la réanimation, j'étais dans la pièce principale, c'était le salon, où était mon conjoint donc euh…. Je pense que c'était trop tard dans ce cas-là parce que j'ai commencé à être* ***actrice*** *dans … voilà » (proche #119)*. D'autres imaginent que les renseignements médicaux vers l'équipe médicale peuvent apporter des informations manquantes et ainsi optimiser la prise en charge du patient *« …c'est moi qui connais toutes les pathologies de ma mère, les doses de médicaments qu'elle prenait, et tout … » (proche #298).*

***Se sentir apte émotionnellement à assister***

Lorsque les proches acceptent d'assister, les motifs d'ordre émotionnel sont fréquemment évoqués. Certains faisaient le lien avec des expériences personnelles antérieures d'accompagnement de proches : « *étant donné que j'étais là jusqu'au bout pour mon grand-père, je souhaitais être là [pour ma grand-mère] » (proche #431),* d'autres attribuent la volonté d'assister à un trait de leur caractère, en anticipant le bouleversement émotionnel dû à la situation : *« (...) je suis, euh comment vous dire, pas très émotive, donc là j'aurais aimé assister à l'intervention (...) » (proche #363) ; « Parce que je lui ai dit [au secouriste] que je me sentais prête et que je savais à quoi je m'attendais. Bon, de par ma profession, je peux garder mon sang-froid euh, peut-être un peu plus que la moyenne ».* D'autres proches font appel à leurs stratégies d'ajustement (coping), en cas de perte de contrôle émotionnel : *« (...) il y a pas de souci, si je me sens pas, je sors à ce moment-là mais euh, je reste jusqu'au bout » (proche #431).*

***Accompagner le patient pendant la réanimation***

L'accompagnement du patient pendant les actes de réanimation semble être très important et est souvent évoqué comme un apaisement pour le proche mais aussi pour le patient. Il peut se décliner par la nécessité de : (1) toucher l'être aimé : *« (...) être là oui ! Assister ou lui tenir la main ou je ne sais pas moi [émotions dans la voix] lui tenir la main pour le rassurer (...) » (proche #071)* ; (2) d'apporter un soutien moral : *« il est certain qu'on voudrait être là pour dire je suis à côté de toi, je te soutiens (...) » (proche #378)* ; (3) d'établir avec l'être cher un lien au-delà de la mort, par un intermède spirituel : *« (...) je crois que l'esprit est toujours là et que… peut être qu'il n'aurait pas aimé que je me détourne de lui (...) » (proche#350)* ; (4) maintenir une forme de communication avec le patient « *pouvoir parler à la personne, à la personne qui est décédée, qui est en train de décéder » (proche #473).*

***Voir les efforts de l'équipe de réanimation***

La nécessité de comprendre et d'apprécier directement les actes de réanimation semble être un vrai déterminant à la compréhension et à l'acceptation du décès du patient. Etre certain que tout a été tenté pour ramener à la vie l'être cher permettrait, dans le *verbatim* des proches, l'apaisement : *« (…) j'ai bien vu que le personnel avait fait le maximum et que malheureusement, il n'y avait pas grand-chose à faire (…) » (proche 398)*. Le fait d'avoir été témoin permet une ébauche de l'élaboration de la perte « *Et je pense que c'est important, ça fait partie du travail de deuil aussi de voir qu'on a tout essayé et de le voir vraiment par soi-même, je pense que c'est très important » (proche#547).*

Dans le même thème, des sous-thématiques sont apparues quant au fait de ne pas assister à la réanimation.

***Volonté de se protéger***

Les proches déclarent leur volonté de se protéger, notamment du fait des manœuvres de réanimation et des images jugées violentes, liées à la vision de certains actes. La nature potentiellement traumatique des gestes de réanimation, la nécessité de ne pas voir le corps agressé par les perfusions, sondes ou simplement la peur de vivre un évènement psychologiquement traumatisant caractérise ce sous-thème : *« (…) je préfère laisser faire (…) je sais, enfin je comprends que c'est parfois des gestes qui sont un peu euh… enfin, euh… y a des euh… enfin voilà (…). » (proche#421).* La peur d'ajouter notamment d'autres images traumatiques à celles de l'effondrement est exprimée par certains : « *Non pas du tout, (…) Parce que déjà le fait que comment… le fait comment ça c'est arrivé, comment il est sorti de la chambre pour me dire appelle les pompiers et qu'il s'est écroulé, il a fait une crise de tétanie je ne sais pas ce qu'il a fait. Déjà ça, ça me hante dans la tête hein, donc je ne préfère pas en mettre plus*. » (proche #192).

### 2.2.3.2 Thème 2 : La communication entre le proche et l'équipe soignante

La qualité de la communication entre l'équipe de réanimation et les proches est un thème que l'on retrouve très fréquemment dans le ressenti des proches. Plusieurs sous-thèmes ont été identifiés.

***Renseignements d'ordre médical envers le proche***

Le sentiment d'être suffisamment bien informé de l'évolution médicale de la prise en charge est évoqué *« (...) on m'a bien expliqué tout le long (...) tout ce qu'il faisait pendant l'intervention m'a été expliqué (...) » (proche#431).* La prise en compte de l'équipe par le proche est vécue positivement *« ils s'adressaient à moi de temps en temps euh…. Voilà. Ils n'ont pas oublié que j'étais là, on va dire » (proche#288).* La clarté des explications était aussi souvent évoquée comme élément positif *« je trouve qu'ils ont bien expliqué (...) » (proche#298), « ils ont été très clairs. Il faudrait être bête pour ne pas comprendre (...) » (proche#421).* Certains proches estiment l'importance de cette explication médicale et pensent que le temps consacré à l'annonce de la gravité de l'état clinique du patient a été suffisant *« c'était important qu'on nous explique ce qu'il se passait à ce moment-là » (proche #431) ; « Ils viennent de temps en temps nous prévenir des évènements. Un moment donné la dame elle nous a dit que son état était très très grave » (proche #192).*

***Satisfaction (ou insatisfaction) de l'intervention de l'équipe***

La satisfaction d'avoir été témoin des efforts de l'équipe de réanimation est un thème régulièrement rapporté : *« (...) ils ont fait le maximum (...) » (proche#378).* Cette thématique est le plus souvent liée à un sentiment de satisfaction : *« (...) c'est vrai que j'ai trouvé qu'ils faisaient bien leur boulot (...) » (proche#288).* La démarche du médecin de proposition à la famille d'assister à la réanimation était le plus souvent vécue comme un bienfait : *« (...) c'est une bonne chose qu'ils*

*proposent [d'assister] (…) » (proche#473)*. Certains proches expriment leur satisfaction d'avoir été pris en considération tout au long de la réanimation par l'équipe : « *ils s'adressaient à moi de temps en temps euh... Voilà. Ils ont pas oublié que j'étais là, on va dire » (proche#288)*. Les insatisfactions retrouvées concernent un vécu d'incompréhension, de désorganisation quant au fonctionnement de l'intervention et se manifestent par un défaut de communication et d'interaction avec l'équipe: *« (…) je n'ai eu aucune communication avec les pompiers (…) » (proche#073* ; *« Les pompiers, ils semblaient des automates aux ordres du médecin du SAMU et eux, on les entendait pas » (proche#073)* ; « *En conflit non (hésitation), en désaccord et en… comment dire, en incompréhension, surtout sur l'organisation et comment ça fonctionne, pas en désaccord par rapport aux gens » (proche#472).*

#### *2.2.3.3 Thème 3 : Perception de la réalité du décès*

La vision du corps, des efforts de l'équipe soignante pour ramener à la vie l'être cher, ainsi que la communication verbale avec l'équipe et la vision des échanges non verbaux entre les intervenants aident la famille à comprendre le décès soudain de son proche.

***Prise de conscience du décès à l'arrivée de l'équipe de réanimation***

L'arrivée de l'équipe de réanimation a été évoquée comme déclencheur de la compréhension de la réalité du décès et, par voie de conséquence, de la futilité de la réanimation : *« (…) mais quand ils sont arrivés je savais que ma femme était morte (…) » (proche#194) ; « c'est vrai que bon de toute façon c'était (…) y avait trop rien à faire. Bon, c'est, c'est je veux dire ça a été assez brutal pour mon père (…) »*. L'arrivée de l'équipe vient confirmer la perception initiale de la gravité ressentie par les proches lors de la vision de l'effondrement « *Euh, donc moi j'ai appelé le Samu euh, j'ai donné trois indications très précises sur le lieu et les circonstances, on m'a demandé de vérifier*

*son état euh, qu'il soit vraiment euh soit tombé dans le coma soit… Donc j'ai confirmé son état en fait et il est déjà cyanosé » (proche#363).*

***Vision des actes de la réanimation et de la conduite des intervenants***

La vision directe des actes de réanimation joue un rôle certain dans la genèse de la compréhension de la mort de l'être cher. La durée des manœuvres de réanimation, les échecs des sauveteurs à ce que le cœur reprenne une activité facilite le processus de compréhension d'une issue fatale : *« (…) parce que ça faisait déjà 10 minutes qu'ils essayaient de réanimer, que quand ils sont arrivés, moi au bout de 10 minutes un quart d'heure, j'ai demandé s'il avait repris un rythme cardiaque. Ils m'ont dit non. C'est vrai que c'est là que j'ai commencé à comprendre que… Bah voilà c'était fichu quoi ! (…) » (proche#288).* Cette compréhension peut être facilitée par la communication verbale des intervenants, communication qui se fait de façon progressive et échelonnée sur le temps de l'intervention : *« (…) ils viennent de temps en temps nous prévenir des évènements. Un moment donné la dame elle nous a dit que son état était très, très grave. Alors de là j'ai dit, bon bah… Je pense à mon avis qu'il n'y avait plus grand-chose à faire quoi (…). » (proche#192)*. La communication non verbale, notamment les échanges de regards entre les intervenants, est aussi évoquée par les proches comme un élément favorisant la prise de conscience de la perte de l'être cher : « *Oui, oui et puis c'est ce que je vous dis là, c'était les échanges de regards entre la personne qui avait le défibrillateur et puis le médecin qui… donc, il a été intubé, et puis enfin bref, le gros truc, les bouteilles, la totale, ventilé, euh … et on se dit : « Ils disent pas, ils se regardent, ils comprennent et il y a quelque chose, on sent que c'est lourd, on sent que c'est grave ! » Moi, c'est ce que je ressentais quoi (…) c'est ce que j'expliquais à des amis, je les sentais bien, les échanges de regards entre les pompiers, le SAMU et donc, il a été choqué, ça réagissait pas non plus donc on voit les regards, on se dit : « Il y a quelque chose qui va pas ! Et puis, ben il est*

*reparti quand même mais bon euh… (pfff) je, pour moi, c'était déjà fini, je me suis dit : « C'est foutu » (proche#362).*

#### *2.2.3.4 Thème 4 : Vécu et réaction du proche témoin (ou non) de la réanimation*

Etre témoin des actes de réanimation a suscité beaucoup de réactions émotionnelles. La crainte anticipée de réactions négatives ou positives est souvent évoquée par le proche comme argumentaire sur leur choix d'assister aux actes de réanimation. Plusieurs sous-thèmes ont été identifiés.

***Proches présents - sentiment de soulagement vis-à-vis de la souffrance du patient***

Le thème du soulagement que les proches n'aient pas eu à conserver des séquelles dues à la difficulté (ou à la réussite) de la réanimation est une thématique souvent retrouvée lorsque les proches étaient présents : *« (…) si c'était pour réanimer un légume, je préfère être aujourd'hui dans notre situation même si je suis veuve, que d'aller, que de voir mon mari à l'hôpital en légume (…). (proche#519)*. Certains proches insistaient sur le fait qu'ils ont pu constater que le patient n'avait pas souffert : *« (…) pendant tout le temps qu'ils se sont occupés de lui, il était tout le temps dans le coma et il n'a pas souffert quoi, pas du tout souffert (…) » (proche#427).*

***Proches présents – vécu d'acharnement thérapeutique et intrusion d'images choquantes***

Certains proches conservaient des images négatives, un souvenir négatif de la vision de la réanimation. Le thème de l'acharnement revient fréquemment : *« (…) Mais bon quand je vois qu'on s'est acharné, enfin moi je l'ai vécu comme un acharnement, on s'est acharné sur mon mari (…) » (proche#519).* Dans le même ordre d'idées, l'intrusion d'images agressives liées à la technicité de la réanimation reviennent comme éléments négatifs : *« (…) enfin voilà c'était une machine artificielle*

*qui faisait du massage cardiaque et ça c'est une image que j'ai du mal à faire partir (...) » (proche#519).*

***Proches absents – vécu de violence, de brutalité et de déshumanisation***

Lorsque les proches n'ont pas été invités à assister aux manœuvres de réanimation, ils rapportent des expériences auditives associées à un sentiment très violent d'exclusion : *« (...) à entendre les pompes et tout c'était… pfff… Mais bon c'est très, très violent à entendre quand même. (...) » (proche#192)*. L'exclusion est régulièrement évoquée : *« ils nous ont fait sortir de la maison (...) » (proche#192)* ; *« j'ai été tenu à l'écart (...) » (proche#353).*

### *2.2.4 Discussion*

Cette étude ancillaire qualitative éclaire la façon dont la réanimation d'un membre de la famille est ressentie par les proches. L'utilisation de la méthodologie qualitative a été choisie car elle est de plus en plus recommandée afin d'explorer les résultats des essais randomisés et de trouver de nouvelles pistes de recherche (Campbell et al., 2000; Green & Britten, 1998; Lewin et al., 2009; K. Malterud, 2001; Rusinová et al., 2009). L'étude PRESENCE avait montré un effet bénéfique de la proposition faite aux proches d'assister à la réanimation en termes de conséquences psychologiques à court terme par une réduction des scores d'anxiété et de dépression et une diminution de la fréquence du syndrome de stress post-traumatique.(P. Jabre et al., 2013) Cet effet bénéfique était conservé à long terme et les auteurs retrouvaient un impact positif sur le travail de deuil évalué à un an de l'évènement (Patricia Jabre et al., 2014).

La plupart des thèmes et sous-thèmes retrouvés dans notre étude qualitative ont été partiellement évoqués dans la littérature au travers de travaux observationnels ou qualitatifs (Boyd, 2000; Doyle et al., 1987; Maxton, 2008; Mortelmans et al., 2010). Dans une étude qualitative s'intéressant à 8 interviewés de parents d'enfants réanimés, les thématiques relatives à la perception de la réalité de la réanimation, la nécessité d'être présent auprès de l'être cher et d'être en relation avec l'équipe soignante ont été retrouvées (Maxton, 2008). La littérature s'intéressant au travail de deuil montre qu'il existe un effet bénéfique à pouvoir voir le corps de l'être cher après un arrêt cardiaque (Dubin & Sarnoff, 1986; E. Tsai, 2002). Dans un article qualitatif évaluant le ressenti de proches après avoir vu le corps d'un membre de la famille victime d'une mort traumatique, les thématiques d'accompagnement du patient, de pouvoir exprimer un dernier « au revoir » ou le besoin de toucher le corps ont été retrouvées par les auteurs qui concluaient à un effet réellement positif de la possibilité de voir le corps, même mutilé, après une mort violente (Chapple & Ziebland, 2010). La

vision du corps pourrait faciliter le travail de deuil pour plusieurs auteurs en matérialisant la réalité de la mort et en procurant une sorte de continuité avec les survivants (Paul, 2001; Worden, 1991). Ces thématiques ont été retrouvées dans notre travail, comme justifiant le besoin d'être présent (thématiques #1 et #3). Ces thématiques expliquent probablement que les enquêtes auprès de familles vont toujours dans le sens d'une volonté d'être présent dans la très grande majorité des cas (Boyd, 2000). Les mécanismes cognitifs qui pourraient expliquer l'effet bénéfique de la présence de la famille ont été développés dans un travail de Timmerman qui évoquait : (1) la nécessité d'adoucir le caractère soudain et brutal de l'évènement de la mort subite par l'entrée en communication avec l'équipe médicale au cours des efforts de réanimation (2) la compréhension que tout avait été fait pour ramener à la vie l'être cher, (3) la constatation que le patient avait été traité avec respect et dignité, (4) la facilitation du processus de transition de la vie vers la mort (Timmermmans, 1998).

La communication entre l'équipe soignante et la famille est un thème fort. Différentes études ont montré que la qualité de la communication est un des éléments les plus importants pour les familles (Lautrette et al., 2007). Cette communication comprend à la fois les informations verbales, mais aussi l'empathie et le soutien des équipes. Ici, les familles mettent avant l'importance à la fois de la communication verbale et non verbale. La communication entre soignants est directement impactée par la présence ou non de la famille (Doyle et al., 1987a; O'Connell et al., 2007). Un essai randomisé a testé une stratégie de communication proactive envers les familles de patients décédés en réanimation. Les auteurs ont montré l'effet bénéfique de cette stratégie dans les conséquences psychiques sur les patients par une baisse significative de la fréquence du syndrome de détresse post-traumatique (Lautrette et al., 2007).

La thématique #4 évoque la nature potentiellement traumatisante du vécu des gestes de réanimation. Certains auteurs utilisent cet argument pour ne pas donner aux familles la possibilité d'être présentes (B.M. McClenathan et al., 2002; Osuagwu, 1991). Lors d'une enquête auprès de 592

professionnels de santé, cet argument était cité majoritairement (79 %) comme motif pour ne pas laisser les familles assister à la réanimation (B.M. McClenathan et al., 2002). Un essai basé sur cette constatation avait mis en évidence une augmentation de la fréquence des PTSD chez 34 familles ayant assisté à l'échec de réanimation d'un proche (S. Compton et al., 2009). L'analyse de la thématique #4 indique qu'il existe une ambivalence entre la nature potentiellement traumatisante de la technicité de la réanimation qui peut être vécue comme « un acharnement thérapeutique » et la nécessité d'être présent pour dire un dernier « au revoir ». Cette ambivalence (devoir ou vouloir être là et difficulté à être présent) met en avant la nécessité de préparer, accompagner et même revoir la famille après le décès (beaucoup de questions sans réponses).

Ce qui est mis en évidence par cette étude est le bénéfice de se sentir acteur, de pouvoir choisir d'assister ou de ne pas assister et d'avoir la possibilité de se sentir auto efficace dans une situation particulièrement complexe et délicate émotionnellement. Ce résultat s'intègre dans le concept de *sense of agency (SoA)* (David et al., 2008). Le *sense of agency* est défini comme la capacité auto-perceptive d'une personne à disposer de mesures de maîtrise et de contrôle dans l'environnement dans lequel elle se trouve (Gallagher, 2000). Il contraste avec le fait de subir passivement une situation. Le fait de proposer aux proches d'assister à la RCP contribue à développer ce *sense of agency*. En outre, nos résultats suggèrent un effet positif sur les 3 composantes de ce concept: (i) perception (compréhension de la réalité du décès), (ii) cognition (pensées relatives à l'accompagnement, communication directe avec l'équipe), (iii) émotion (vécu de choc et de soulagement). La prise en compte du proche par l'équipe soignante faciliterait un vécu d'implication active dans le processus de réanimation. Le sentiment d'être acteur contrecarre le vécu d'impuissance. Le sentiment d'être acteur serait ainsi un facteur protecteur d'une morbidité psychologique invalidante.

### *2.2.5 Conclusion*

Cette analyse qualitative explique les résultats retrouvés précédemment lorsque l'on propose aux proches d'assister à la réanimation de l'être cher victime d'un arrêt cardiaque. Nos résultats sont en faveur d'un rôle protecteur émotionnel de cette pratique face à cet évènement potentiellement traumatique. Ce résultat plaide pour une remise en question des pratiques des équipes soignantes d'urgence lors de la réanimation d'un patient au sein de sa cellule familiale.

## *2.3 Les répercussions psychologiques de la demande de prélèvement des organes : une revue systématique*

### *2.3.1 Introduction*

L'expérience d'un évènement traumatique peut avoir des conséquences allant jusqu'au bouleversement de la vie familiale (Eckenrod, 2008). La perte définitive d'un être cher avec la demande de prélever ses organes détermine la fin d'une relation, à laquelle les proches ne sont pas généralement préparés.

Un mois après le début d'hospitalisation d'un parent, 30 % de proches confrontés à une situation de fin de vie et aux soins palliatifs ont présenté des symptômes post-traumatiques (Trevick & Lord, 2017). Six mois après l'hospitalisation, 22 % des sujets répondaient aux critères diagnostiques de PTSD, présentant également des scores élevés dans l'échelle évaluant le deuil compliqué (ICG) (Trevick & Lord, 2017). Les mêmes pourcentages ont été retrouvés auprès d'une population de proches n'ayant pas forcément été confrontés aux soins palliatifs du parent (Probst et al., 2016) ainsi qu'auprès d'une population ayant perdu un être cher après un arrêt cardiaque brutal (Ingles et al., 2016). Le PTSD, avec ses comorbidités psychiatriques (troubles anxio-depressifs, conduites addictives, etc.), peut se manifester dans un délai variable compris entre 1 mois et plus de 24 mois après le décès d'un parent.

Dans le cadre de la perte d'un être cher, les familles peuvent être sollicitées dans le cadre de la demande de prélèvement d'organes. Affronter le sujet du don d'organes amène les familles à prendre une décision parfois dans des conditions difficiles (Ralph et al., 2014). Cette demande, effectuée dans la période suivant l'annonce du décès, est potentiellement associée à un impact psychologique considérable. Connaître les conséquences psychologiques sur les familles est important pour plusieurs raisons. Premièrement, cela permettrait de déterminer la nature de l'impact

psychologique (ex. troubles anxieux, troubles dépressifs, PTSD) de ces évènements sur la santé mentale des familles et de prendre des mesures pour les prévenir et deuxièmement, cet impact psychologique peut influencer à la fois la décision relative au don des organes et le processus de deuil (Steed & Wager, 1998). Par conséquent, la détresse émotionnelle et les conditions dans lesquelles la demande est faite peuvent affecter le processus de prise de décision des familles et conduire potentiellement à une forme ultérieure de regret d'avoir donné ou de ne pas avoir donné les organes (Steed & Wager, 1998).

La problématique du don d'organes a été étudiée sous différents aspects : médicaux, épidémiologiques, biologiques, anthropologiques, sociologiques. Des études se sont focalisées sur l'intérêt d'étudier le point de vue des familles (Ralph et al., 2014), les facteurs associés à la décision du consentement ou du refus (West & Burr, 2002), les aspects culturels et religieux (Sharp & Randhawa, 2014), les protocoles de communication entre les familles et les professionnels de l'Organ Procurement Organization (OPO - Centre de Coordination et de Prélèvement des Organes) (Laura A. Siminoff et al., 2009), dans la perspective finale d'augmenter les taux d'adhésion au don.

Néanmoins, plusieurs limitations sont présentes dans la littérature. Tout d'abord, les répercussions psychologiques sur les familles ont été peu étudiées. Deuxièmement, la problématique du don d'organes regroupe une vaste hétérogénéité de sujets, qui sont, de plus, explorés selon des méthodologies différentes et multiples. Il est donc difficile d'avoir une idée claire de ses répercussions psychologiques.

Dans cette étude, nous avons voulu effectuer une revue systématique des preuves à ce jour sur (i) les conséquences psychologiques sur les familles de la demande de prélèvement des organes et (ii) une description cohérente et approfondie de l'état psychologique des proches après cette demande.

### *2.3.2 Méthodes*

#### 2.3.2.1 Procédure de recherche

Cette revue a été réalisée conformément au PRISMA (Foster, 2012). Cinq databases (MEDLINE, PsycINFO, CINAHL Plus, EMBASE, SSCI) ont été consultées depuis leur création jusqu'au 26 novembre 2014, afin de retrouver les articles explorant les répercussions psychologiques sur les familles d'une demande de prélèvement d'organes après le décès de leur proche. Une mise à jour a été effectuée en décembre 2017. La stratégie de recherche est représentée dans le Tableau 9. Les études ont été identifiées selon les critères suivants (tous les critères doivent être réunis) : (a) articles originaux publiés en anglais, français, espagnol et italien in a peer-reviewed journal; (b) études qualitatives et quantitatives (tous les designs de recherche); (c) échantillon constitué par des familles (parents, conjoints, frères et sœurs) (donneurs et non-donneurs) et des personnes de confiance habilitées pour recevoir la demande d'autorisation de prélèvement d'organes pour des patients adultes décédés ; (d) études sur l'expérience des familles et/ou sur les répercussions psychologiques (dépression, PTSD, processus de deuil, réactions pathologiques au deuil, état émotionnel) après la demande d'autorisation de prélèvement ; (e ) patients décédés majeurs de 18 ans.

**Tableau 9 Procédure de recherche par algorithmes [8]**

| **Medline (Pubmed)** |
| --- |
| ("organ donation" OR "transplantation" OR "donation after cardiac arrest" OR "organ procurement" OR "deceased organ donation" OR "transplantation medicine" OR "tissue and organ procurement" OR "brain dead donor" OR "donation after brain death" OR "procurement" OR "brain death" OR "donation after" OR "donation request" OR "organ transplantation"[MeSH Terms]) |
| AND |

[8] Réalisé entre le 3 novembre 2014 et le 26 novembre 2014. Mis à jour (sur Pubmed uniquement) le 21 décembre 2017. Algorithme ad hoc élaboré sur la base de données Medline et adapté aux autres bases de données dans lesquelles les meshterms sont différents.

("family caregiving" OR "family medicine" OR "family centered" OR "family members" OR " relatives" OR "family research" OR "family health" OR "decision making"[MeSH Terms] OR "physician-patient relations"[MeSH Terms] OR "care decision")

AND

("quality of life" OR "life change event" OR "stressful events" OR "life experience" OR "perception" OR "psychology"[MeSH Terms] OR "psychology*" OR "depressive symptoms" OR "psychological stress" OR "psychological impact" OR "distress" OR "anxiety symptoms" OR "mental health" OR "coping" OR "humans"[MeSH Terms] OR "physicians/psychology"[MeSH Terms] OR "psychological adaptation" OR "emotional reactions" OR " grief reaction" OR "developmental trauma" OR "emotions"[MeSH Terms] OR "defense mechanisms*"[MeSH Terms] OR "post traumatic stress disorder")

**PsycINFO (EBSCO Publishing)**

("organ donation" OR DE "Tissue Donation" OR "transplantation" OR "organ procurement" OR " deceased organ donation" OR "brain dead donor" OR "donation after cardiac arrest" )

AND

(DE "Decision Making" OR DE "Family Members" OR DE "Self Confidence" OR DE "Informed Consent" OR DE "Reasoned Action" OR DE "Adult Attitudes" OR DE "Intention" OR "Health Personnel Attitudes" OR DE "Advocacy" OR DE "Health Promotion" OR DE "Health Knowledge" OR DE "Health Behavior" OR DE "Mental Health Personnel" OR "relatives" OR "physicians" OR "family research" )

AND

(DE "Psychosocial Factors" OR DE "Emotions" OR “perceptions” OR “psycholog*” OR “emotion*" )

**CINAHL Plus (EBSCO Publishing)**

(MH "Transplantation" OR MH "Organ Procurement" OR MH "Transplant Donors" OR MH "Tissue and Organ Harvesting")

AND

(MH "Family" OR MH "Professional-Family Relations" OR MH "Extended Family" OR MH "Family Attitudes" OR MH "Family+" OR "Family Health" OR "physician")

AND

("psycholog*" OR MH "Decision Making" OR MH "Psychological Processes and Principles" OR MH "Quality of Life" OR MH "Bereavement" OR MH "Complicated Grief" OR MH "Personal Loss" OR MH "Complicated Grief" OR MH "Depression, Reactive" OR MH "Coping")

**EMBASE**

'organ'/exp OR 'organ' OR donor* OR 'transplantation'/exp OR 'transplantation'

AND

'family'/exp OR 'family' OR 'clinical decision making'/exp OR 'clinical decision making' OR 'consanguinity'/exp OR 'consanguinity' OR 'medical personnel'/exp OR 'medical personnel' OR 'family health'/exp OR 'family health'

AND

'psychology'/exp OR 'psychology' OR 'psychological and psychiatric procedures'/exp OR 'psychological and psychiatric procedures' OR 'coping behavior'/exp OR 'coping behavior' OR 'emotion'/exp OR 'emotion'

**SSCI (Web of Science)**

("organ donation" OR transplantation OR donor*)

AND

(family OR "family research" OR intention* OR "decision making" OR "family health" OR physician*)

AND

(psycholog* OR "stage of change" OR perception OR "anxiety symptoms" OR "depressive symptoms" OR "coping" OR "stressful events")

#### 2.3.2.2 Stratégie d'identification des articles

Le logiciel Zotero® (Fairfaix, 5.0.47 version) a été utilisé pour supprimer automatiquement les doublons. Trois auteurs ont indépendamment examiné les titres et les abstracts et ont exclu les articles qui ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Pour les études incluses sur la base de l'abstract, les full-text ont ensuite été sélectionnés et triés indépendamment par les trois mêmes auteurs, évaluant l'admissibilité. Les divergences ont été résolues grâce à une discussion qui a mené par la suite à un accord de 100 %.

#### 2.3.2.3 Evaluation de la qualité

Pour chaque étude, nous avons évalué la qualité des articles inclus par le biais de la grille Critical Appraisal Skill Program (CASP) (Singh, 2013). Nous avons sélectionné des échelles distinctes pour évaluer la qualité des études qualitatives et des études quantitatives (transversales et longitudinales). La grille était composée de 10 items pour les études qualitatives (clear statement of aim, methodology, research design, recruitment strategy and data collection appropriateness, relationship between researcher and participants, consideration of ethical issues, rigor of data analysis, clear statement of findings and the contributions of the research) et par 11 items pour les études transversales et 12 items pour les études longitudinales (estimation of risk accounted and confounding factors accounted). Pour chaque item, 2 points ont été attribués si le critère était pleinement rempli, 1 point si le critère était partiellement rempli, 0 point en cas de critère aucunement rempli. Les études qualitatives ont ainsi pu totaliser un score maximum de 20 points, en revanche les études quantitatives avaient un score maximum de 22 points pour les études transversales et de 24 points pour les études longitudinales. Deux auteurs ont évalué indépendamment la qualité des articles. Leur accord a été quantifié en utilisant the Intraclass Corrélation Coefficient. L'accord était interpreté comme bas si le coefficient était <0.40, approprié si

le coefficient était compris entre 0.40 et 0.59, bon si le coefficient était compris entre 0.60 et 0.74 et excellent quand le coefficient avait une valeur >0.75 (Cicchetti, 1994).

#### 2.3.2.4 Extraction des données

Trois auteurs ont résumé les caractéristiques des études incluses et les résultats principaux sous forme de tableau. Les caractéristiques suivantes ont été extraites : (a) pays ; (b) objectif de l'étude ; (c) caractéristiques de l'échantillon (taille de l'échantillon, lien de parenté, âge moyen, pourcentage sexe, taux d'acceptation/refus de la donation, mort du patient) ; (d) période de l'entretien ; (e) méthodologie de recherche ; (f) analyse ; (g) résultats principaux (Annexe IV).

#### 2.3.2.5 Synthèse

Les méthodes de synthèse ont été définies selon la typologie des études (quantitatives, qualitatives).

En ce qui concerne les études qualitatives, une analyse thématique a été effectuée pour intégrer les résultats sur le vécu des familles. Cette méthodologie implique la traduction de concepts pour développer des thèmes descriptifs et analytiques. Tous les résultats qualitatifs ont été extraits et inscrits dans le logiciel NVIVO10 (Melbourne, 10.0.641.0 version) pour le codage des données textuelles. Un codage ligne par ligne a été effectué, dans le but d'identifier un concept. Les concepts thématiques similaires ont été regroupés en thèmes. Pour veiller à ce que le cadre du codage et les thèmes saisissent toutes les données pertinentes, une analyse indépendante des articles (triangulation) a été menée par trois auteurs. Les relations entre les thèmes ont été identifiées et examinées, afin de développer un cadre analytique permettant de regrouper les résultats.

En ce qui concerne les études quantitatives, nous avons construit un résumé narratif des résultats des études.

### *2.3.3 Résultats*

Sur 12 239 articles récupérés (avant la suppression des doublons), 42 (27 études qualitatives, 14 études quantitatives et 1 mixte qualitative-quantitative) ont répondu aux critères d'inclusion (Figure 12). Ces études ont été menées dans 15 pays touchant les 6 continents (39 % Europe, 31 % Amérique, 16 % Asie, 10 % Australie/Nouvelle-Zélande, 3 % Afrique).

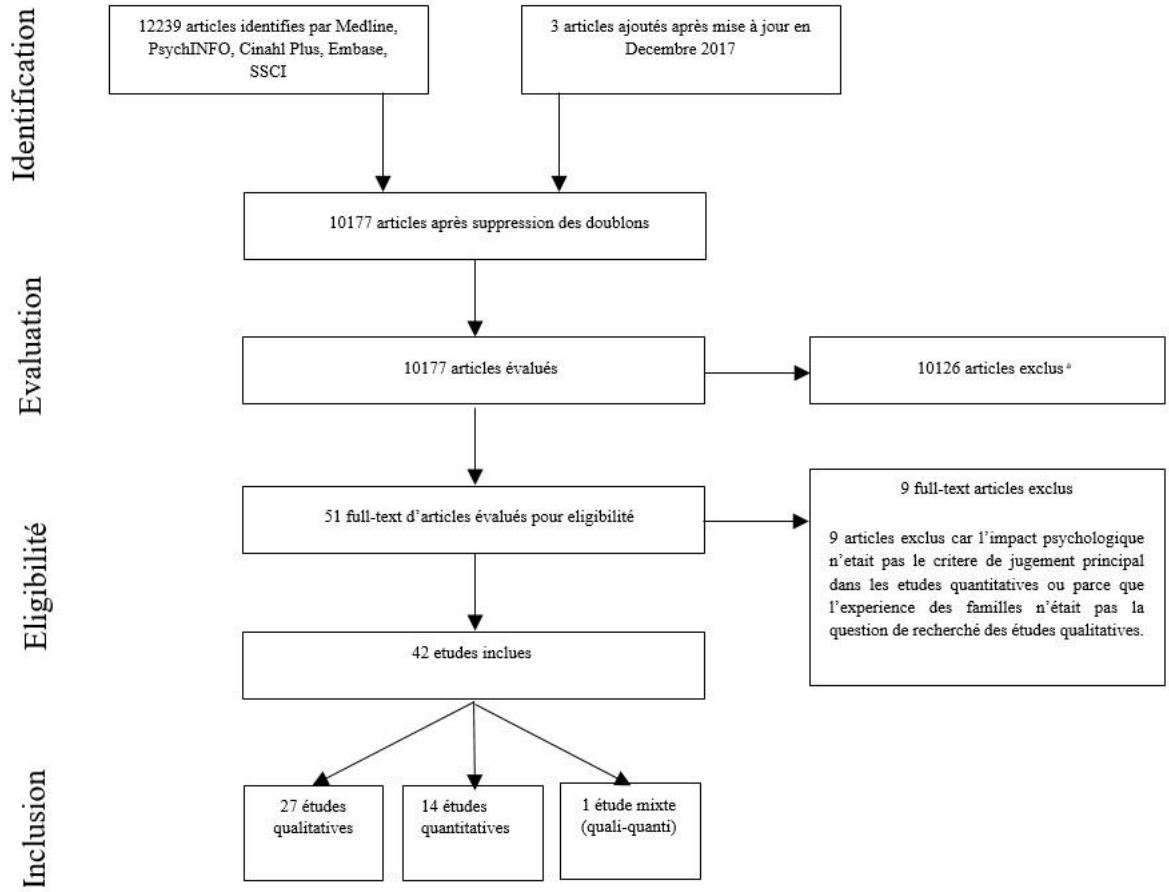



**Figure 12 Les phases du déroulement de la revue systématique[9]**

[9] Concernant les articles exclus, 4 354 (43 %) ont été exclus car il ne s'agissait pas d'études empiriques ; 2 734 (27 %) car l'impact psychologique n'était pas le critère de jugement principal ou la question de recherche de l'étude ; 2 633 (26 %) car l'échantillon n'était pas constitué par les familles de proches décédés pour lesquels une demande de donation des organes avait été faite ; 405 (4 %) car les articles étaient écrits en une langue non maîtrisée par l'équipe de recherche.

#### 2.3.3.1 Caractéristiques de l'échantillon

Les 42 études ont inclus 2 072 proches ; une seule étude n'a pas rapporté le nombre de participants. Dans la majorité des études, plusieurs proches par patient ont été inclus. À part 2 études (concernant exclusivement des femmes), les effectifs des familles de patients donneurs comprenaient à la fois les deux sexes. Le pourcentage du sexe féminin est compris entre 14 % et 94 %, et celui du sexe masculin entre 6 % et 86 % (en retirant les deux études ne comprenant que des femmes). Le décès du patient était dû à une mort cérébrale dans 81% des études, seulement 3 études (8%) ont étudié une population de familles ayant perdu leur parent après un arrêt cardiaque brutal ou une mort subite. Les caractéristiques des études ont été synthétisées dans (Annexe IV)

#### 2.3.3.2 Méthodologie de recherche utilisée dans les études incluses

La méthode phénoménologique a été utilisée pour 6 études qualitatives, la méthodologie focus group pour une seule étude et la Grounded Theory pour 6 études. La plupart des études (n=14) n'ont pas indiqué la méthodologie suivie mais la manière d'organiser les données (entretiens semi-dirigés, libre ou structurés).

La plupart des études quantitatives (n=10, 24%) ont utilisé une méthodologie transversale, et trois autres (8%) une méthodologie longitudinale. Enfin, une seule étude (3%) a utilisé une méthodologie mixte (convergent parallel design).

#### 2.3.3.3 Outcomes étudiés

Concernant les études quantitatives, les emotions et le vécu des familles ont été évalués dans 5 études, en utilisant des questionnaires développés par les auteurs.

Deux études se sont focalisées sur l'évaluation du chagrin et une seule étude sur le deuil. Différents outils ont été utilisés pour l'évaluation psychologique : un questionnaire construit par les

auteurs et le Texas bereavement questionnaire TEXAS (Futterman et al., 2010). La dépression et le PTSD ont été quantifiés respectivement dans deux études différentes, en utilisant le Beck Depression Inventory (BDI) (A. T. Beck et al., 1996) et les critères diagnostiques du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). Le PTSD a été évalué à l'aide de l'IES-R (Weiss, 2007) dans une seule étude (8 %). Enfin, cinq études ont étudié la combinaison de la dépression, le PTSD, la réaction de chagrin, la difficulté de se détacher du défunt, le deuil et l'humeur. Les variables sur l'attachement ont été étudiées à l'aide du Leiden Detachment Scale (LDS) (Van derWal et al., 1988) et Ongoing Attachment Inventory (N. Hogan & DeSantis, 1992). La réaction de chagrin a été étudiée à l'aide du Grief Experience Inventory GEI (Sanders, 1979), Core Bereavement Items CDI, et Hogan Grief Reaction Checklist HGRC (N. S. Hogan et al., 2001).

#### 2.3.3.4 Evaluation de la qualité des articles

Les résultats de l'évaluation de la qualité sont présentés dans le tableau 10. L'accord entre les deux auteurs était excellent (intraclasse corrélation coefficient = 0.78).

Concernant les études qualitatives, la moyenne des scores est élevée (comprise entre 15 et 20), avec une seule étude qui a obtenu le score de 11.5 (score le plus bas). En revanche, les scores des études quantitatives sont compris entre 11 et 24. Une seule étude a obtenu le score moyen de 11, et trois études le score de 12 et 12.5.

## Tableau 10 Evaluation de la qualité des articles inclus [10]

| Etudes | Score Total Auteur 1 | Score Total Auteur 2 | Moyenne score total |
|---|---|---|---|
| **Qualitatives[a]** | | | |
| Berntzen et al. 2014 | 17 | 20 | 18.5 |
| De Groot et al. 2016 | 17 | 19 | 18 |
| Doering et al. 1996 | 16 | 19 | 17.5 |
| Eatough et al. 2012 | 19 | 19 | 19 |
| Fernandes et al. 2015 | 15 | 17 | 16 |
| Girones et al. 2015 | 12 | 13 | 12.5 |
| Jacoby et al. 2005 | 16 | 18 | 17 |
| Kesselring et al. 2007 | 16 | 18 | 17 |
| Kometsi et al. 1999 | 14 | 19 | 16.5 |
| Long et al. 2008 | 17 | 19 | 18 |
| Long et al. 2006 | 19 | 20 | 19.5 |
| Long-Sutehall et al. 2012 | 17 | 19 | 18 |
| Lopez Martinez et al. 2008 | 16 | 16 | 16 |
| Manuel et al. 2010 | 16 | 19 | 17.5 |
| Manzari et al. 2012 | 18 | 19 | 18.5 |
| Moraes et al. 2010 | 13 | 10 | 11.5 |
| Morton and Leonard 1979 | 13 | 17 | 15 |
| Omrod et al 2005 | 12 | 18 | 1615 |
| Pelletier 1992 | 18 | 19 | 18.5 |
| Pelletier 1993 | 16 | 18 | 17 |
| Shih et al. 2001 | 14 | 19 | 16.5 |
| Sque and Payne 1996 | 18 | 19 | 18.5 |
| Sque et al. 2005 | 12 | 13 | 12.5 |
| Sque et al. 2008 | 20 | 20 | 20 |
| Tong et al. 2006 | 16 | 17 | 16.5 |
| Tymstra et al. 1992 | 13 | 17 | 15 |
| Xie et al. 2013 | 15 | 18 | 16.5 |
| | | | |
| **Quantitatives[b]** | | | |
| Burrough et al. 1998 | 22 | 22 | 22 |
| Cleiren & Van Zoelen. 2002 | 20 | 20 | 20 |
| Douglass and Daly 1995 | 16 | 16 | 16 |
| Fukunishi et al. 2003 | 12 | 12 | 12 |
| Hogan et al. 2014 | 21 | 20 | 20.5 |
| Merchant et al. 2008 | 24 | 24 | 24 |
| Pearson et al. 1995 | 18 | 18 | 18 |
| Rodrigue et al. 2008 | 22 | 22 | 22 |
| Siminoff et al. 2003 | 22 | 22 | 22 |
| Smudla et al. 2012 | 18 | 18 | 18 |
| Soriano-Pacheco et al. 1999 | 12 | 12 | 12 |
| Sque et al. 2005 | 12 | 13 | 12.5 |
| Stouder et al. 2009 | 11 | 11 | 11 |
| Sundqvist et al. 2012 | 15 | 17 | 16 |
| Tavakoli et al. 2008 | 20 | 20 | 20 |
| | | | |
| **Intraclass Corrélation Coefficient** | | | 0.78 |

[10] [a] Pour les études qualitatives le score maximum est 20

[b] Pour les études quantitatives le score maximum est 22 pour les études transversal et 24 pour les études longitudinales

### 2.3.3.5 Etudes qualitatives

Nous avons identifié deux thèmes principaux avec leurs sous-thèmes respectifs, comme indiqué dans la Tableau 11. Les verbatims des données sont fournis dans le Tableau 12 pour illustrer chaque thème.

**Tableau 11 Thèmes et sous-thèmes et leurs fréquences**

| Thèmes et sous-thèmes | N studies (%) |
|---|---|
| Répercussions psychologiques à court terme | |
| *Communication controversée* | 17 (63 %) |
| *Compréhension de la réalité et prise de décision débattue* | 17 (63 %) |
| *Conflit émotionnel* | 3 (11 %) |
| *Expression émotionnelle du choc avant et après le prelev.* | 9 (32 %) |
| *Nécessité d'avoir une propre temporalité* | 17 (63 %) |
| *Besoin d'être épaulé par l'équipe et par les autres membres* | 8 (30 %) |
| Répercussions psychologiques à long terme | |
| *Expression émotionnelle liée à la perte et à la décision* | 8 (30 %) |
| *Réflexion sur le don d'organes* | 10 (40 %) |

**Thème 1 : Répercussions psychologiques à court terme**

Le thème inclut toutes les conséquences émotionnelles et cognitives vécues par les proches, en immédiat et en post-immédiat (dans un délai maximum de 48 heures après la demande d'autorisation de prélèvement des organes) (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Doering, 1996; Eatough et al., 2012; Fernandes et al., 2015; Gironés et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Kesselring et al., 2007; Kometsi & Louw, 1999; T. Long et al., 2006, 2008; Long-Sutehall et al., 2012; López Martínez et al., 2008; Manuel et al., 2010; Manzari et al., 2012; Moraes & Massarollo, 2008; Morton & Leonard, 1979; Ormrod et al., 2005; Maryse Pelletier, 1992, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001; M. Sque & Payne, 1996; Magi Sque et al., 2008; Y.-F. Tong et al., 2006; Tymstra et al., 1992; Xie et al., 2013).

*Communication controversée*

68 % des études incluses ont étudié la manière dont l'aggravation clinique amenant au décès du patient a été communiquée aux proches (Berntzen & Bjørk, 2014; Doering, 1996; Eatough et al., 2012; Fernandes et al., 2015; Jacoby et al., 2005; T. Long et al., 2006, 2008; Long-Sutehall et al., 2012; López Martínez et al., 2008; Manuel et al., 2010; Manzari et al., 2012; Moraes & Massarollo, 2008; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001; M. Sque & Payne, 1996; Tymstra et al., 1992a; Xie et al., 2013). L'information médicale était perçue comme claire, progressive et directe (Long et al., 2006; López Martínez et al., 2008; M. Sque & Payne, 1996). A l'inverse, celle-ci est vécue comme inconsistante, insuffisante ou excessive dans d'autres études (Jacoby et al., 2005; T. Long et al., 2006, 2008; Long-Sutehall et al., 2012; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001). L'utilisation de termes techniques ainsi que le manque d'information ont généré des moments d'incertitude, d'incompréhension et d'anxiété, surtout de la part des familles non donneuses. Pour satisfaire le besoin de savoir, l'équipe médicale impliquait des supports visuels expliquant la mort cérébrale, les dommages cérébraux et l'utilité de donner les organes (Jacoby et al., 2005; T. Long et al., 2006, 2008; Long-Sutehall et al., 2012; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001). La mention du don d'organes permettait de faire comprendre l'irréversibilité de la situation clinique. Cela gênerait un conflit chez le proche. Ce dernier enregistrait la notion de la donation et de la mort avec la contradiction des signes physiques du patient, qui donnait l'impression d'être encore vivant. Du coup, l'équipe médicale semblait ne pas prendre en considération l'ambivalence des proches concernant le don d'organes.

En outre, cette ambivalence était amplifiée par la présence d'une technologie de pointe (monitorage, respirateur) (Berntzen & Bjørk, 2014; Jacoby et al., 2005; Morton & Leonard, 1979; Ormrod et al., 2005). La proposition d'observer le test confirmant la mort encéphalique répondait,

d'une part, au besoin de la famille de savoir, et d'autre part, au besoin de l'équipe de mieux communiquer le diagnostic. Ces supports n'étaient pas vécus comme bénéfiques, car ils communiquaient des contradictions par rapport aux manifestations du décès du patient (T. Long et al., 2008).

*Compréhension de la réalité et prise de décision débattue*

La compréhension de la mort encéphalique était difficile pour les proches (Berntzen & Bjørk, 2014; Jacoby et al., 2005; Kesselring et al., 2007; T. Long et al., 2006; López Martínez et al., 2008; Morton & Leonard, 1979; Ormrod et al., 2005; M. Sque & Payne, 1996; Xie et al., 2013). Le processus de compréhension était influencé par l'ambiguïté de l'apparence physique du patient, n'aidant pas à la confirmation du décès. Le proche se trouvait dans une discordance cognitive qui rendait difficile la prise de conscience de la gravité et qui suscitait de la surprise à la demande de donner les organes (M. Sque & Payne, 1996) (Berntzen & Bjørk, 2014) (Xie et al., 2013). Les proches relataient que le fait d'aller voir le patient après le test de diagnostic de mort cérébrale aidait à la résolution de ce conflit cognitif (M. Sque & Payne, 1996) (López Martínez et al., 2008) (T. Long et al., 2006). Par conséquent, le processus de décision sur le don était complexifié par l'incertitude, la dissonance et l'impact des médias quand les familles se retrouvaient face à la prise de décision.

La décision était moins problématique lorsqu'il y avait une acceptation de l'irréversibilité de l'état clinique, et lorsque des valeurs étaient attribuées au don (acte de générosité, réciprocité, utilité) ou lorsque le défunt s'était exprimé clairement sur le sujet, avec la volonté de respecter son souhait (Jacoby et al., 2005) (Eatough et al., 2012) (M. Sque & Payne, 1996) (Berntzen & Bjørk, 2014) (Manzari et al., 2012) (Doering, 1996) (López Martínez et al., 2008) (Moraes & Massarollo, 2008) (Manuel et al., 2010) (F.-J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001) (Xie et al., 2013).

*Conflit émotionnel*

Le conflit émotionnel ressenti par les proches était décrit seulement dans trois études (de Groot et al., 2016; T. Long et al., 2006, 2008). Les proches avaient besoin de temps pour 'absorber' la complexité de l'information au sujet de la mort, avec un délai de 3 à 6 heures entre l'admission hospitalière et le diagnostic de décès. Un obstacle à la compréhension de l'information était l'état émotionnel qui conditionne la prise de conscience ainsi que la prise de décision des familles. Le dialogue interne du proche concernait l'activation de facteurs émotionnels liés à l'espoir de survie, aux souvenirs du défunt, de la vie passée ensemble. Ces facteurs émotionnels éloignaient le proche du flux d'informations contextuelles, auquel d'autres facteurs émotionnels s'ajoutaient. Les émotions liées à la mort, aux dommages cérébraux, aux besoins de réassurance de l'équipe soignante confrontaient le proche à la réalité de prendre une décision sur le don d'organes ou non (T. Long et al., 2006). L'anxiété ressentie, les tentatives de rationaliser les propos et l'évitement des premiers instants caractérisaient aussi ce conflit émotionnel (T. Long et al., 2008).

*Expression émotionnelle du choc avant et après le prélèvement*

Les réactions émotionnelles des proches avant et après la demande de prélèvement ont été décrites dans neuf études. Le choc, l'incertitude quant à l'évolution de l'état critique du patient, l'engourdissement, le sentiment de perdre la tête et de se sentir vide étaient les réactions typiques exprimées par le proche, avant de recevoir la demande d'autoriser le prélèvement (Doering, 1996; Kesselring et al., 2007; López Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Maryse Pelletier, 1993; M. Sque & Payne, 1996; Magi Sque et al., 2008; Y.-F. Tong et al., 2006). L'angoisse et le chagrin caractérisaient l'état émotionnel des familles donneuses après la demande et au moment de voir le corps (Manzari et al., 2012). En revanche, chez les familles non-donneuses, l'évocation de

toucher le corps suscitait un choc, ainsi qu'un sentiment de destruction de la mémoire du défunt (Magi Sque et al., 2008).

*Nécessité d'avoir une propre temporalité*

La thématique du temps a été retrouvée dans la plupart des études. Celui-ci est décliné de deux façons. Premièrement, il se réfère au temps de préparation pour recevoir la demande d'autoriser le prélèvement des organes, qui apparaît comme importante (Doering, 1996; Kesselring et al., 2007; López Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Maryse Pelletier, 1993; M. Sque & Payne, 1996; Magi Sque et al., 2008; Y.-F. Tong et al., 2006). La même importance est accordée au temps consacré à effectuer la demande (Berntzen & Bjørk, 2014; Doering, 1996; Eatough et al., 2012; Jacoby et al., 2005; Kometsi & Louw, 1999; López Martínez et al., 2008; Manuel et al., 2010; Manzari et al., 2012; Moraes & Massarollo, 2008; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001; M. Sque & Payne, 1996; Xie et al., 2013). Les proches ayant refusé de donner les organes expriment notamment le besoin d'un 'découplage' du temps, c'est-à-dire d'une séparation du temps entre la notification du décès et le fait de recevoir la demande du don d'organes (de Groot et al., 2016).

Deuxièmement, il se réfère au besoin d'un temps pour dire 'au revoir' au patient, assister aux derniers instants ainsi que de rester longtemps avec lui jusqu'au moment de l'opération de prélèvement (Jacoby et al., 2005; Kometsi & Louw, 1999; M. Sque & Payne, 1996; Magi Sque et al., 2008).

*Besoin d'être épaulé par l'équipe et par les autres membres de la famille*

Le soutien de la famille et de l'équipe soignante est un thème qui revient particulièrement (de Groot et al., 2016; Jacoby et al., 2005; Kometsi & Louw, 1999; Manzari et al., 2012; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao,

Duh, et al., 2001; Y.-F. Tong et al. 2006). La présence de l'équipe soignante est demandée pour le réconfort et le soulagement ainsi que pour l'aide aux démarches administratives liées au décès et au don d'organes. L'état émotionnel des proches empêche une réelle implication dans les procédures administratives (Jacoby et al., 2005; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001; Y.-F. Tong et al., 2006). De plus, la qualité des soins apportés au défunt peut rendre l'expérience des familles plus ou moins stressante. Cela peut influencer le manque de consentement pour le don (de Groot et al., 2016).

En revanche, la présence familiale était décrite à la fois comme très souhaitée, adaptée ou non adaptée (Manzari et al., 2012). Les amis et les parents étaient demandés comme médiateurs et traducteurs de l'information médicale. Concernant la décision sur le don d'organes, il s'agissait d'un moment collectif. Le soutien, lorsqu'il était inadapté, pouvait générer des sentiments de culpabilité, de détresse, de regret par rapport au don. La décision de donner était vécue plus facilement quand il y avait un accord et une bonne cohésion familiale (F.-J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001).

**Thème 2 : Répercussions psychologiques à long terme**

Ce thème se focalise sur les conséquences psychologiques rapportées par les proches pendant les phases du deuil (Berntzen & Bjørk, 2014; Doering, 1996; Eatough et al., 2012; Fernandes et al., 2015; Gironés et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Kesselring et al., 2007; Kometsi & Louw, 1999; López Martínez et al., 2008; Manuel et al., 2010; Manzari et al., 2012; Moraes & Massarollo, 2008; Morton & Leonard, 1979; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001; M. Sque & Payne, 1996; Y.-F. Tong et al, 2006; Tymstra et al., 1992; Xie et al., 2013).

*Expression émotionnelle liée à la perte et à la décision*

Peu d'études se sont intéressées à décrire les émotions ressenties suite à un don d'organes (Kesselring et al., 2007; Kometsi & Louw, 1999; Manuel et al., 2010; Manzari et al., 2012; Moraes & Massarollo, 2008; Morton & Leonard, 1979; Maryse Pelletier, 1993; M. Sque & Payne, 1996). La perte du proche entraîne des souvenirs tristes, choquants et une rupture dans les modalités du quotidien, caractérisée par une perte de relations significatives avec l'entourage social et familial. Le retour à domicile était difficile et les familles se plaignaient de l'absence de soutien, du manque de suivi de la part de l'équipe hospitalière.

Concernant les émotions liées au don, elles sont diverses. Pour les familles donneuses, le don d'organes conférait un sentiment de paix et aidait à mieux élaborer le deuil (« le défunt continue de vivre », « mémoire vivante du défunt ») (Manuel et al., 2010). Pour certaines familles donneuses, le sens de paix intérieure était temporaire car les questionnements prenaient le dessus. La plupart des études concluaient sur l'absence d'une répercussion psychologique négative sur le deuil suite à l'acceptation du don. En revanche, en cas de refus, les familles ressentaient le regret de ne pas avoir 'pu' sauver une vie (Moraes & Massarollo, 2008).

*Repenser au don d'organes*

Dans la phase post-don, les familles donneuses et non-donneuses repensaient à la décision prise (Berntzen & Bjørk, 2014; Doering, 1996; Eatough et al., 2012; Manuel et al., 2010; Manzari et al., 2012; Morton & Leonard, 1979; M. Sque & Payne, 1996; Y.-F. Tong et al., 2006; Tymstra et al., 1992; Xie et al., 2013). Pour les familles donneuses, le don était vécu comme un acte d'altruisme ou un acte de progrès scientifique (en cas de don du corps à la recherche). Cela aidait à rationaliser la mort. Leur réflexion portait sur l'importance de donner les organes, sur le sens positif attribué au don et sur le changement des croyances concernant la mort. Le fait de repenser au don amenait également

à ressentir des regrets quant à la décision prise, de l'anxiété, du stress, de la peur d'avoir mutilé le corps et d'avoir contribué à la mort, la reviviscence de l'entretien durant lequel a été faite la demande. Chez les parents des enfants adultes décédés, la réflexion quant au don amenait à la culpabilité et au fait de vivre la mort comme un échec de leur part.

Exclusivement chez les familles donneuses, vivant dans des pays permettant le contact entre donneur et receveur, il y avait le désir de les rencontrer et de les voir en bonne santé, d'avoir un retour. En outre, repenser au don d'organes amenait aussi au désir de rencontrer les équipes soignantes et de rentrer dans un programme de suivi de la structure hospitalière.

**Tableau 12 Verbatims reflétant chaque thème**

| **1. Répercussions psychologiques à court terme** |
|---|
| *Communication controversée* |
| « On nous a dit qu'elle était décédée et j'ai appelé mes enfants pour leur dire que grand-mère était décédée. Puis nous sommes entrés dans sa chambre (en Réanimation) et nous l'avons vue avec toutes les machines… Je me souviens de les avoir appelés à nouveau, leur disant qu'elle n'était pas morte après tout… Il est important de savoir ce qui se passe. . . Pour être précis: 'Nous ne la traitons plus, mais nous prenons soin de ses organes. C'est ce que vous allez voir'. Personne ne nous a dit ça, il fallait le comprendre » (Berntzen & Bjørk, 2014b) |
| *Compréhension de la réalité et la prise de décision débattue* |
| « Parfois, je pense que j'aurais dû le maintenir en vie. . . peut-être qu'il aurait récupéré du coma. Parfois, je me demande si j'étais du mauvais côté de ma décision » (Manzari et al., 2012b)<br>« Il est très difficile de prendre cette décision définitive et de dire que nous sommes prêts à vous aider à emmener A. au bloc et à prélever les organes vitaux qui lui permettaient de vivre. Cela signifiait donc que nous devions être sûrs, ou que nous devions être sûrs à cent pour cent, qu'il n'y avait aucune chance pour A. de rester en vie… Et c'est pourquoi j'ai demandé à être au dernier test du tronc cérébral. Il était intéressant de noter que, même si ce corps n'était pas physiquement stable, présentait un certain mouvement … il était quelque peu désorientant » (M. Sque & Payne, 1996b) |
| *Conflit émotionnel* |
| « Et je pensais simplement que vous alliez le réveiller dans une minute et qu'il devenait normal, donc je ne pensais pas vraiment à ces choses [tests du tronc cérébral]. Certainement pas à propos de sa mort, non, je n'étais pas vraiment en train de penser à cette chose, je n'acceptais pas cela. Comme je le disais, je parcourais toutes les formalités, tout en jouant avec, mais pas vraiment… » (T. Long et al., 2006b) |
| *Expression émotionnelle du choc avant et après le prélèvement* |
| « Je ne pouvais pas penser, sentir ou entendre… mon esprit était terne » (M. Pelletier, 1993)<br>« À ce moment-là, je me sentais compliqué et ambivalent » (Y.-F. Tong et al., 2006b)<br>« Je voulais le voir pour la dernière fois, mais ils ne m'ont pas permis. Quand j'ai découvert que c'était pour la chirurgie des yeux, j'ai senti que je l'avais agacé » (Manzari et al., 2012b) |
| *Nécessité d'avoir une propre temporalité* |
| « Ces heures passées avec lui là-bas signifiaient beaucoup… J'ai eu la chance de lui dire tant de choses. . . Je ne croyais pas une seconde qu'il les ait comprises, mais d'une certaine manière je le sentais bien. Après tout, cela faisait trente ans que nous étions ensemble, j'ai donc parlé d'une question difficile, d'une chose positive et de beaucoup de bons souvenirs… Dans un sens, j'ai commencé à organiser les choses » (Berntzen & Bjørk, 2014b)<br>« Nous n'avons pas pensé à ce temps supplémentaire à ce moment-là, mais c'est une très bonne chose que nous ayons beaucoup réfléchi plus tard… à quel point nous avons eu de la chance… à quel point nous avons dit oui. On nous a donné ces |

| |
|---|
| jours où il était encore chaud et respirait et pas un corps froid. . . c'était bien tout ça, ces deux jours où nous pouvions, oui, lui parler » (Berntzen & Bjørk, 2014b) |
| *Besoin d'être épaulé par l'équipe et par les autres proches* |
| « Nous n'avions aucune idée de demander de l'aide aux compagnies d'assurance. Ils ont demandé beaucoup de documentation, alors est-il possible qu'une personne de l'hôpital nous aide? » « Pouvez-vous m'aider à gérer ces problèmes, certains problèmes juridiques? » (F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001b)<br>« Le conducteur de l'accident de voiture a engagé un avocat et les membres de ma famille et moi-même n'avions aucune expérience en matière de relations avec des avocats. Cependant, nous ne pouvions pas nous permettre d'engager un avocat. Est-ce que vous, professionnels de la santé, pouvez nous aider » (F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001b)<br>« La principale préoccupation était de savoir si ses frères et sœurs soutenaient la décision ou non. Si les membres de la famille s'y opposaient, je n'osais pas le faire. Je craignais pour la pression. La pression était trop forte pour que je puisse supporter ... Mais maintenant, notre relation est bonne et harmonieuse » (Y.-F. Tong et al., 2006b)<br>« Mon mari pensait que donner c'était bien. Cependant, ma belle-mère a perdu son sang-froid. Même moi, je n'ai pas aimé son opinion, mais j'ai dû la respecter... Toute la famille l'a persuadée d'aider l'autre. Après avoir obtenu sa permission, j'ai décidé de donner les organes de mon mari » (Y.-F. Tong et al., 2006b) |
| **2. Répercussions psychologiques à long terme** |
| *Expression émotionnelle liée à la perte et à la décision* |
| « J'ai prié Dieu qu'il vive pour que je puisse lui dire qu'il faut écouter quand on lui dit: 'on, tu vois à quoi ces choses pourraient mener?' » (Kometsi & Louw, 1999b)<br>« La vue de ma mère en deuil… alors qu'elle était assise près du cercueil de mon père était une confirmation de la réalité de la perte et de la finalité de la mort. Mon père était inaccessible, il était immobile dans le cercueil. Ma mère était également inaccessible en tant que figure nourrissante pour partager mon chagrin - elle soignait ses propres blessures et ne pouvait même pas réconforter la souffrance de ses propres enfants » (Kometsi & Louw, 1999b)<br>« Ce n'est pas une récompense que vous recevez, mais quelque chose qui se produit lorsqu'un proche aime donner ses organes à quelqu'un d'autre. Ils donnent leurs organes à quelqu'un d'autre pour qu'ils puissent avoir le don de la vie. Ce qu'ils nous donnent n'est pas un chemin facile dans le chagrin, mais un chemin différent à travers le chagrin, un chemin moins dur et une mort moins définitive, car c'est une mort remplie d'émotions différentes, elle est remplie de la joie de savoir que le bien est sorti de sa mort. Contrairement à ce que nous savons de la mort, rien, ah, rien n'est sorti de sa mort, rien que de la douleur, du chagrin et de la tristesse, mais là c'est diffèrent… et savoir également que ce n'est pas seulement le destinataire qui reçoit, mais aussi sa famille, ses amis ... C'est une chose formidable, qui se répercute sur des centaines de personnes ... Presque sans fin le soulagement et l'économie de douleur qui ne fait que donner quelque chose ». (M. Sque & Payne, 1996b)<br>« Je pense que le don m'a permis de tolérer plus facilement la perte. Peut-être que c'est une source de réconfort » (Manzari et al., 2012b) |
| *Repenser au don d'organes* |
| « Aider la recherche médicale est une bonne idée… c'est une question de réinstaurer la vie… c'était une telle consolation » (Eatough et al., 2012b)<br>« Dans notre cas, rien de plus ne pouvait être fait, mais il était agréable de penser que cela signifiait quelque chose pour quelqu'un d'autre »<br>« S'ils m'avaient abordé différemment à ce moment-là, j'aurais peut-être accepté. Je pense que c'est dommage que cela se soit passé ainsi, car ils ont désespérément besoin d'organes de donneurs » ; « Ensuite, vous pensez, "j'ai commis une erreur. Pourquoi je ne l'ai pas fait? Je me sens mal. Mais tout s'est passé si vite" »<br>« Notre fils nous a clairement indiqué qu'il n'aurait jamais voulu donner ses organes et nous avons respecté cela. Nous n'avons jamais eu de regrets » (Tymstra, Heyink, Pruim, & Slooff, 1992b)<br>« La lettre était ... comme un câlin. Vous obtenez cela à la fin, et vous savez alors comment cela a été réglé » (Doering, 1996b)<br>« Je prendrais cette décision à nouveau. Ne pas gaspiller les organes. Je pensais que c'était son destin de mourir en sauvant d'autres vies »<br>« Pendant que j'étais malade, je demandais souvent à mes médecins de famille de me parler de mort cérébrale. Mon fils pouvait donner ses organes, mais pourquoi les gens ne pourraient-ils pas lui faire un don? Enfin, de nombreux médecins ont expliqué que la transplantation ne pouvait sauver la mort cérébrale. Euh... mais je ne pouvais toujours pas accepter cela. J'ai été malheureux pendant longtemps » (Y.-F. Tong et al., 2006b) |

#### 2.3.3.6 Etudes quantitatives

*Sentiments liés à la demande de don d'organes*

L'état émotionnel des proches après la demande et après l'éventuel don a été exploré d'une manière très hétérogène (Tableau 13).

Une étude comparant l'expérience de proches américains rapportait que les familles noires américaines ressentent plus de pression psychologique due à la décision sur le don d'organes que les familles blanches américaines (25 % vs 8 % ; $p<0.001$). Un sentiment de surprise était également davantage ressenti par les familles américaines noires que par les familles américaines blanches, après la demande de prélèvement des organes (33 % vs 21 % ; $p=0.43$) (Laura A. Siminoff et al., 2003). Dans une étude australienne portant sur 42 familles, 40 % considéraient que la demande de prélèvement avait augmenté l'état de stress perçu (Douglass & Daly, 1995). Dans une autre étude portant sur 50 familles et évaluant les sentiments liés à la donation du cerveau, 30 % des proches se sentaient bien, heureux, soulagés, en revanche 42 % se considéraient étonnés, incertains, sur leurs gardes et, enfin, 36 % se sentaient choqués, léthargiques, appréhensifs, tristes, mal à l'aise, pris de court (Sundqvist et al., 2012).

En ce qui concerne la satisfaction quant à la décision prise et le regret, deux études rapportent différents pourcentages (Rodrigue et al., 2008). Dans une étude effectuée auprès de 225 proches (159 donneurs et 66 non-donneurs), 79 % ressentaient de la satisfaction et seulement 21 % exprimaient leur regret (Burroughs et al., 1998). Les pourcentages de satisfaction étaient plus élevés dans l'étude de Rodrigue (Rodrigue et al., 2008). Seulement 4 % de donneurs ont exprimé le regret de leur choix, et 27 % de non-donneurs auraient souhaité avoir une deuxième chance pour donner.

*Processus de deuil*

Deux études ont examiné les stratégies d'ajustement (coping) mises en place après la perte du patient (Tableau 13).

Dans une étude focalisée sur 69 familles, 52 % n'avaient pas terminé leur deuil, 17 % commençaient à faire le deuil mais sans l'avoir encore terminé et 30 % avait fait le deuil de la perte de l'être cher, toutefois la période d'évaluation de l'échantillon n'est pas spécifiée dans l'article. Cependant, l'étude ne signale aucune différence significative entre le groupe de donneurs et de non-donneurs en ce qui concerne la réalisation du processus de deuil (Pearson et al., 1995).

Dans une autre étude effectuée 3 mois après le décès , 84 % de 170 proches avait eu besoin du soutien familial pour faire face à la souffrance (Stouder et al., 2009). 37 % s'étaient appuyés sur les croyances religieuses et culturelles, 13 % sur la littérature relative au deuil ainsi que sur les consultations avec un professionnel de la santé mentale. Seulement 2 % avaient eu recours aux drogues et à l'alcool.

**Tableau 13 Etudes quantitatives relatant les sentiments* relatifs à la demande de donner les organes et au processus de deuil** (n=7) [11]**

| Etude (Pays) | Type d'étude | Taille échantillon | Lien de parenté | Outcome Méthode d'évaluation | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| **Siminoff et al. 2003 (USA)*** | Comparative | 415 proches (61 noirs (B); 354 blancs (W)) | 146 parents<br>116 conjoints<br>87 enfants adultes<br>(25 missing data) | Sentiments*<br>Entretien famille author-constructed | Sentiment de pression psychologique dû à la demande (B=25 % vs W=8 %; p<0.001)<br>Sentiment de surprise liée à la demande (B=33 % vs W=21 % ; p=0.43) |
| **Douglass and Daly, 1992 (Australie)*** | Transversale | 42 proches | 23 proches<br>18 conjoints<br>1 enfant adulte | Sentiments *<br>Questionnaire self-report author constructed | Stress perçu et difficulté perçue (40 %)<br>Sentiment de confort par rapport au don des organes au moment de la perte (71 %)<br>Besoin d'en savoir plus sur le don des organes (95 %) |
| **Sundqvist et al. 2012 (Australie)*** | Transversale | 170 proches | Non spécifié | Sentiments *<br>Questionnaire self-report author constructed | Bien, heureux, content, soulagé, positif, prêt à aider, à l'aise (30 %)<br>Surprise, d'accord, incertain, compréhension, pris au dépourvu, passable (42 %)<br>Choqué, léthargique, craintif, triste, mal à l'aise, pris de court (36 %) |
| **Rodrigue et al. 2008 (USA)*** | Transversale | 285 proches (147 donneurs 138 non-donneurs) | 102 conjoints<br>74 parents<br>60 enfant adultes<br>28 frères<br>20 autres | Sentiments *<br>Questionnaire self-report author constructed<br>Entretien telephonies | <u>Proches donneurs</u><br>- 94 % de satisfaction (ils prendraient la même décision à nouveau)<br>- 4 % regrettent (ils refuseraient maintenant le don)<br>- 2 % incertains de la décision qu'ils prendraient maintenant<br><br><u>Proches non-donneurs</u><br>- 64 % de satisfaction (ils prendraient la même décision à nouveau)<br>- 27 % regrettent (ils accepteraient maintenant de faire un don)<br>- 9 % incertains de la décision qu'ils prendraient maintenant |
| **Burrough et al. 1998** | Transversale | 225 proches (159-donneurs 66 non donneurs) | Non spécifié | Sentiments *<br>Entretien téléphonique | 79 % satisfaits ; 21 % non satisfaits (sur 47 membres de la famille non satisfaits, 46 % des donneurs ont indiqué qu'ils ne donneraient plus et 54 % des non-donneurs ont indiqué qu'ils donneraient maintenant s'ils en avaient l'occasion |

[11] * le critère de jugement principal est l'estimation du vécu (émotion)
** le critère de jugement principal est l'évaluation du processus du deuil

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Pearson et al. 1995 (Australie)**** | Transversale | 69 familles | Non spécifié | Processus de deuil**<br>Questionnaire self-report author constructed | Le processus de deuil n'est pas terminé (52 %)<br>Le processus de deuil est commencé mais pas complètement terminé (17 %)<br>Processus de deuil réalisé (30 %) |
| **Stouder et al. 2009 (USA)**** | Transversale | 170 proches | Non spécifié | Processus de deuil**<br>Questionnaire self-report author constructed | <u>Stratégie d'adaptation au processus de deuil</u><br>Soutien familial (84 %)<br>Soutien social (74 %)<br>Croyances religieuses et culturelles (37 %)<br>Lettres / ressources du centre de prélèvement des organes (22 %)<br>Réception d'informations sur le receveur (18 %)<br>Littérature sur le deuil (13 %)<br>Consultation avec un professionnel de santé mentale (13 %)<br>Groupes de paroles avec des endeuillés (8 %)<br>Lettres aux destinataires d'organes (7 %)<br>Appels téléphoniques du personnel du centre de prélèvement des organes (6 %)<br>Discussions avec le personnel de l'hôpital (6 %)<br>Bénévolat dans la communauté (4 %)<br>Drogues et alcool (2 %) |

*Impact sur la santé mentale*

Les différents troubles mentaux développés par les proches ont été examiné dans huit études (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Fukunishi et al., 2003; N. Hogan et al., 2014; Merchant et al., 2008; Anikó Smudla et al., 2012; Soriano-Pacheco et al., 1999; M. Sque et al., 2005; Tavakoli et al., 2008) (Tableau 14).

*<u>Etudes transversales</u>*

Dans une étude menée sur 158 proches (54 donneurs et 105 non-donneurs), concernant les pourcentages de dépression caractérisée des familles donneuses et non-donneuses, les auteurs ont trouvé que les pourcentages les plus élevés étaient enregistrés dans le groupe des proches non donneurs, 3 mois après les évènements (75 % parents vs. 20 % époux) (Tavakoli et al., 2008). Dans

une autre étude concernant la prévalence du deuil compliqué, les auteurs ont trouvé que, sur 28 proches, 46 % ont développé le trouble un an après les faits (Soriano-Pacheco et al., 1999). L'association entre les répercussions du don sur les familles et leur processus de deuil a été explorée par les auteurs, qui ont trouvé que seulement 4 % avaient eu des répercussions négatives. La nature des répercussions n'était pas spécifiée par les auteurs.

Dans l'étude de Cleiren & Van Zoelen (2002), les niveaux de dépression, de PTSD et des difficultés à se détacher (trouble de l'attachement) ont été corrélés au groupe de familles donneuses, non-donneuses et au groupe de proches qui n'ont pas été concernés par la demande de prélèvement d'organes. Les auteurs n'ont retrouvé aucune différence significative entre les trois groupes (Cleiren & Van Zoelen, 2002). En outre, les auteurs rapportaient que les femmes présentaient les scores les plus élevés au BDI ($f=4.1$ ; $df=1$)($p<.05$) et à l'IES ($f=7.9$ ; $diff=1$, $p<.01$) par rapport aux hommes. In fine, les conjoints et les proches endeuillés présentaient plutôt des symptômes intrusifs (pensées intrusives).

Concernant les facteurs associés à la dépression (mesurée au moyen du BDI) et au PTSD (mesuré au moyen de l'IES), les auteurs rapportaient que les 'problèmes de santé', les 'aspects bouleversant liés au don' (communication choquante, nouvelle donnée brutalement et soudainement, etc.) étaient associés à des scores plus élevés de PTSD. En revanche, les variables 'don qui réconforte' et 'aspects positifs liés au don' (communication non choquante, temps de préparation et de communication perçu comme adéquat, etc.) étaient associés à des scores moins élevés de dépression (Merchant et al., 2008).

*Etudes longitudinales*

Quatre études longitudinales ont été réalisées entre 3 et 26 mois après la perte de l'être cher (Fukunishi et al., 2003; N. Hogan et al., 2014; Anikó Smudla et al., 2012; M. Sque et al., 2005). Dans la partie quantitative d'une étude mixte, menée sur 49 proches, des différences de scores au

BDI II (symptomatologie dépressive) ont été retrouvées. Les pourcentages de proches ayant un score élevé (BDI-II 29-63 scores) ont régressé progressivement 3 mois, 13-15 mois et 18-26 mois après le décès (T1 10% ; T2 5% ; T3 4%). Les auteurs retrouvaient les mêmes résultats, concernant une différence de score au GEI (deuil) dans le temps, notamment sur les symptômes engourdissement, choc et confusion (M. Sque et al., 2005). En revanche, les auteurs (Anikó Smudla et al., 2012) retrouvaient que 31 % des proches présentaient un score élevé au BDI II (dépression grave) 3 mois après le décès et qu'il y avait une diminution du score à 6 mois. Aucune corrélation n'a été identifiée entre le processus de deuil et la dépression après le don (Anikó Smudla et al., 2012). En outre, le sexe féminin ($p<0.05$) (Smudla et al., 2012), le niveau d'éducation « non diplômés » (GEI $p=0.022$), les familles n'ayant pas confiance dans le diagnostic de mort cérébrale (GEI $p=0.020$ ; BDI $p=0.002$), étaient associés à des symptômes dépressifs plus élevés et des réactions de chagrin plus intenses. In fine, les proches qui ont évoqué la possibilité de donner ont présenté une culpabilité plus importante (GEI $p=0.029$ ; BDI $p=0.052$) (Anikó Smudla et al., 2012). Dans une autre étude longitudinale (N. Hogan et al., 2014), les auteurs confirmaient la diminution temporelle des scores liés à la dépression (BDI), au PTSD (IES), et à la réaction de chagrin (HGRC), notamment concernant les symptômes de désespoir ($p<0.001$), détachement ($p=0.02$), panique ($p=0.03$), intrusion ($p<0.001$), évitement ($p=0.002$) et arousal physiologique ($p<0.001$).

Dans une étude américaine menée sur 41 proches, les auteurs (Fukunishi et al., 2003a) retrouvaient que 41 % de l'échantillon présentaient tous les critères diagnostiques du PTSD (DSM IV), sans préciser la période investiguée.

**Tableau 14 Etudes quantitatives relatant l'impact sur la santé mentale (n=8)**

| Etude (Pays) | Type d'étude | Taille échantillon | Lien de parenté | Outcome Method d'évaluation | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| ***Transversale (n=4)*** | | | | | |
| **Tavakoli et al. 2008 (Iran)** | Transversale | 158 proches | Parents, conjoints, enfants adultes (non spécifié) | Dépression Beck Depression Inventory II (BDI II) (cutoff score ≥ 16 = Dépression sévère | Dépression sévère<br>Groupes donneurs<br>52 % parents, 17 % conjoints, 50 % enfants<br><br>Groupes non-donneurs<br>75 % parents, 20 % conjoints, 39 % enfants |
| **Merchant et al. 2001 (Canada)** | Transversale | 73 proches | 28 parents<br>31 conjoints<br>9 enfants adultes<br>5 frères | Association entre<br>- Dépression (BDI II)<br>- PTSD (Impact of Event Scale)(IES)<br>-Bereavement (Core bereavement Item)(CBI) | Associations positives<br>- entre BDI II et IES et variable « problème de santé rencontré » (8.87) (14.78) ($p$<0.05)<br>- entre IES et variable « aspects bouleversants liés au don » (8.32) ($p$<0.05)<br>- entre CBI et variable « âge du défunt » (0.19) ($p$<0.05)<br><br>Associations négatives<br>- entre BDI II et variable « le don réconforte » et « aspects positifs liés au don » (-10.28 ; -10.80) (p <0.05)<br>- entre CBI et variable « problème de santé rencontré » (-7,93) |
| **Cleiren and Van Zoelen, 2002 (Pays Bas)** | Transversale | 95 proches En 3 groupes (Consentement Donation - ODC; Refus Donation - ODR; Aucune demande de donation - NDR) | Non spécifié | Association<br>- Dépression (BDI II)<br>- PTSD (IES)<br>Detachement (Leiden Détachement Scale)(LDS) et 3 groupes | Aucune différence significative entre IES, LDS ou BDI et ODC, ODR, NDR groupes |
| **Soriano-Pacheco et al. 1999 (Espagne)** | Transversale | 28 proches | 7 parents<br>1 femme<br>4 enfants adultes<br>1 sœur | Association entre<br>-Deuil (Texas bereavement questionnaire)<br>-Adaptabilité et cohésion des familles (FACES III) | Deuil compliqué<br>46 % des proches<br><br>Pas de possibilité d'établir des typologies de familles et des typologies de processus de deuil |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| ***Longitudinale (n=4)*** | | | | | |
| **Sque et al. 2005 (UK)** | Longitudinale (T1= 3.5 mois; T2= 13-15 mois; T3= 18-26 mois) | 49 proches | Non spécifié | Depression (BDI II)<br>Deuil (Grief Experience Inventory)(GEI) | Dépression<br>T1 (n = 45)<br>Dépression minimale n = 21;<br>Dépression légère n = 4;<br>Dépression modérée n = 10;<br>Dépression sévère n = 10).<br>T2 (n = 38)<br>Dépression minimale n = 22;<br>Dépression légère n = 6;<br>Dépression modérée n = 5;<br>Dépression sévère n = 5.<br>T3 (n = 25)<br>Dépression minimale n = 19;<br>Dépression légère n = 0;<br>Dépression modérée n = 2;<br>Dépression sévère n = 4.<br><br>Score de deuil<br>Diff scores au fil du temps sur ◊dépersonnalisation (deuil profond et intensif)<br>Diff significatif dans le temps (réduction) ◊ engourdissement, choc, confusion |
| **Fukunishi et al. 2003 (USA)** | Longitudinale | 41 proches | Non spécifié | PTSD (critères diagnostiques du DSM-IV) | <u>Symptômes PTSD</u><br>Symptômes intrusifs (60 %)<br>Symptômes d'évitement des stimuli (58 %)<br>Symptômes d'arousal (80,5 %)<br><br><u>Diagnostic de PTSD</u><br>41,5 % |
| **Hogan et al. 2014 (USA)** | Longitudinal E | 52 proches | 44 conjoints (8 non spécifiés) | PTSD (IES)<br>Deuil (Hogan Grief Reaction Checklist)(HGRC )<br>Attachement (Ongoing attachment Inventory) | <u>Processus de deuil</u><br>Diminution significative avec le temps (désespoir p <0,001; détachement p = 0,02; comportement de panique p = 0,03)<br><br><u>Score de PTSD</u><br>Diminution significative avec le temps (Intrusion p <0,001; Prévention p = 0,002; Hyperaousel p <0,001)<br><br>Attachement<br>Pas de différence significative dans le temps |
| **Smudla et al. 2012 (Hongrie)** | Longitudinale | 29 proches | Non spécifié | Dépression (BDI II)<br>Deuil (Revised GEI) | Dépression<br>31 % dépression légère ;<br>10 % dépression modérée ;<br>31 % dépression sévère |

Aucune corrélation entre la réaction de deuil et la dépression après le don

### *2.3.4 Discussion*

L'objectif de cette étude systématique était de caractériser les répercussions psychologiques des familles ayant reçu une demande de prélèvement des organes pour un parent décédé. Des conséquences psychologiques négatives à court et à long terme ont été identifiées pour les proches donneurs et non-donneurs, ainsi que des pourcentages variables sur le développement d'une symptomatologie dépressive (de 10 à 31 %) et post-traumatique (41 %) entre 3 et 26 mois après la perte de l'être cher.

Une seule revue a été retrouvée, s'intéressant aux familles à la suite du don d'organes, mettant en évidence des résultats qualitatifs intéressants (Ralph et al., 2014). Le pourcentage (30 %) d'une symptomatologie anxio-depressive et post-traumatique retrouvé à 3 mois après le décès, est similaire à celui d'une population de familles ayant perdu quelqu'un de cher en soins intensifs, sans demande de prélèvement d'organes (Azoulay et al., 2005), ainsi qu'au taux d'une population ayant perdu un être cher après un arrêt cardiaque pris en charge en dehors de l'hôpital (Patricia Jabre et al., 2013).

L'aspect de l'ambivalence cognitive et émotionnelle du proche a été mis en évidence dans ce travail, lorsqu'il est confronté au diagnostic de mort cérébrale et à la demande de don d'organes. Il y a eu des changements significatifs dans les systèmes de santé, en termes d'informations pour les familles, de style de référence pour aborder le don des organes et de type de soutien émotionnel requis (Bresnahan & Zhuang, 2016; A. Smudla et al., 2011). La nécessité d'une formation spécialisée pour les équipes soignantes et l'augmentation de l'usage des technologies ont été intégrés dans nombreux programmes de santé à travers le monde (Bresnahan & Zhuang, 2016; A. Smudla et al., 2011). Les supports visuels et la présence des familles durant le test du tronc cérébral des patients peuvent aider les proches à mieux comprendre le concept de mort cérébrale et favoriser progressivement une entrée dans le processus de deuil (DeJong et al., 1998; Doran, 2004). Bien que

ce concept soit débattu (Scott Compton et al., 2009; Robinson et al., 1998), la présence du proche pourrait être bénéfique, si la personne choisissait d'y assister après la proposition de l'équipe (De Stefano et al., 2016). La confrontation à la mort d'un être cher, en parallèle de la décision de donner ou pas les organes, amène à ressentir des émotions contradictoires (T. Long et al., 2006). Le proche est pris dans un dialogue interne de pensées et d'émotions entre le décès probable (ambiguïté des signes physiques du patient) et le décès réel (demande de prélever les organes, ce qui laisse supposer l'irréversibilité de la situation) (Ralph et al., 2014). Donc, en l'absence de facteurs clairs, prendre une telle décision pourrait déclencher des questionnements et des pensées intrusives, se poursuivant même dans la période post-décès (regret, doutes) (Ralph et al., 2014). Le manque de confiance quant au diagnostic de mort cérébrale ainsi que l'ambiguïté ressentie par les proches pourraient être des facteurs de risque pour le développement d'un trouble émotionnel (Anikó Smudla et al., 2012).

Il a été montré qu'une information claire et une communication proactive peuvent réduire le fardeau du deuil (Alexandre Lautrette et al., 2007). Par conséquent, du point de vue de la communication et de l'interaction avec les familles, l'aspect de l'ambivalence devrait être pris en compte par les équipes soignantes. Dans certaines spécialités médicales comme l'oncologie et la médecine d'urgence (Baile et al., 2000; Park et al., 2010), des protocoles systématiques de communication ont été élaborés dans le cadre de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, afin de réduire l'ambiguïté et de prendre en compte les réponses émotionnelles des proches.

En outre, nos résultats mettent en évidence qu'une éventuelle symptomatologie post-traumatique intrusive pourrait intéresser les familles donneuses et non donneuses (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Merchant et al., 2008) et qu'il ne semble pas y avoir de différence sur la manière de faire face au deuil entre les deux groupes (Pearson et al., 1995). En revanche, la peur de mutiler le corps et d'endommager la mémoire du défunt est un aspect plus présent dans le groupe de familles non-donneuses (Moraes & Massarollo, 2008; Morton & Leonard, 1979; Magi Sque et al., 2008). En

effet, d'après les conclusions de deux études, la perspective culturelle des familles peut influencer le consentement du don, car certaines familles sont plus focalisées sur l'acte d'altruisme et d'autres familles sont plus respectueuses de l'intégrité du corps du défunt (Randhawa, 2012; Sharp & Randhawa, 2014).

Les études incluses n'ont pas différencié les répercussions psychologiques du don après la mort cérébrale et du don après la mort cardiaque. Dans certains pays, le don après la mort cardiaque a été utilisé comme stratégie pour augmenter les taux de transplantation (Sladen & Shonkwiler, 2011; Puybasset et al.,2012). Dans ce dernier cas, le type de prise en charge médicale ainsi que le type d'interaction entre les familles et les soignants pourraient être différents du protocole à suivre pour les morts cérébrales, ce qui amène à penser que les conséquences psychologiques pour les proches ne seront pas forcément les mêmes.

Cette étude présente différents points forts. Premièrement, l'inclusion d'études rédigées en quatre langues (anglais, français, espagnol et italien) a permis d'explorer notre sujet d'une manière plus globale. Deuxièmement, le durée de la recherche a couvert une large période de temps, avec une mise à jour effectuée en décembre 2017, ce qui a permis d'intégrer de nouvelles données sur le sujet. Troisièmement, l'inclusion d'études quantitatives et qualitatives a permis de synthétiser d'une manière complémentaire les résultats.

Plusieurs limitations doivent néanmoins être prises en compte. D'abord, une variabilité considérable dans les termes utilisés pour décrire les répercussions psychologiques a été retrouvée, ce qui suggère que notre recherche n'a pas pris en compte toutes les variantes. En outre, l'utilisation de questionnaires author-constructed pour évaluer les répercussions psychologiques a limité la comparaison des résultats entre les études.

En conclusion, des études plus approfondies et bien conçues sur les répercussions psychologiques doivent être encouragées. La production de connaissances scientifiques sur les

conséquences psychologiques du don après un arrêt cardiaque semble importante. En cas de perte traumatique et de demande de don d'organes adressée aux proches, il pourrait notamment être intéressant de mener des études sur le conflit émotionnel ressenti par les proches, sur les symptômes post-traumatiques et sur le deuil compliqué comme critères de jugement principaux.

Nos résultats mettent en évidence une probabilité relative pour les familles de développer des comorbidités psychiatriques et psychologiques ainsi que la nécessité de distinguer le deuil et la dépression d'autres paramètres psychiatriques qui ont lieu quelque temps après la perte (surtout plus de 3 mois vécus sans soulagement). L'absence de prise en compte de l'ambivalence émotionnelle et cognitive ressentie par le proche pourrait constituer un facteur aggravant. (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Fukunishi et al., 2003; Merchant et al., 2008; Anikó Smudla et al., 2012; Soriano-Pacheco et al., 1999; M. Sque et al., 2005; Stouder et al., 2009).

Seulement 2 % des familles ont recours aux drogues et à l'alcool (Stouder et al., 2009) pour faire face au chagrin du deuil et 10 % développent des troubles post-traumatiques entre 12 et 24 mois après le décès (Cleiren & Van Zoelen, 2002; N. Hogan et al., 2014; Anikó Smudla et al., 2012; Soriano-Pacheco et al., 1999; M. Sque et al., 2005). La mise en œuvre d'un suivi effectué par des psychologues pour les familles plus fragiles pourrait être une perspective protectrice.

## *2.4 Répercussions psychologiques de la demande d'autorisation de prélèvement d'organes après un arrêt cardiaque : une étude prospective*

### *2.4.1 Introduction*

La lutte contre la pénurie des greffons est un enjeu majeur de santé publique au niveau international (Truog, 2008). En dépit d'un très bon taux de réussite des greffes issues de donneurs en état de mort cérébrale ou de donneurs vivants, le temps d'attente d'une transplantation continue d'augmenter, entraînant une morbi-mortalité ainsi qu'un surcoût médico-économique important (Wolfe et al., 1999). Dans certains pays européens (Espagne, Pays Ba-, Suède, Finlande), dont la France, un protocole autorisant les prélèvements rénaux et hépatiques, provenant de donneurs décédés après un arrêt cardio-circulatoire, est devenu une pratique courante (Domínguez-Gil et al., 2011). Dans ce mode opératoire, le patient décédé doit être prélevé dans un délai court suivant l'arrêt cardiaque (Fieux et al., 2009). Cette contrainte temporelle requiert une organisation spécifique de l'annonce du décès et de la demande d'autorisation du prélèvement des organes aux familles (Graftieaux et al., 2012; Lamy et al., 2013).

Dans un contexte de perte brutale d'un parent, les membres de la familles puvent vivre une expérience potentiellement traumatisante (Eckenrod, 2008). En effet, un risque accru de morbidité psychologique est probable pour une population de proches qui a vécu un deuil traumatique (Ingles et al., 2016; Patricia Jabre et al., 2013, 2014). Par conséquent, des troubles comme le PTSD et/ou les troubles anxio-depressifs peuvent s'exprimer dans la première année suivant le décès brutal de l'être cher. Pour les familles des patients potentiels donneurs d'organes, des conclusions analogues ont été retrouvées (Azoulay et al., 2005; Cleiren & Van Zoelen, 2002; Fukunishi et al., 2003; Kentish-Barnes et al., 2015, 2018; Merchant et al., 2008; Soriano-Pacheco et al., 1999; Tavakoli et al., 2008).

Il existe plusieurs questions non résolues. La majorité des études sur la prospective des familles se sont focalisées sur les déterminants du consentement ou du refus du don d'organe et très peu d'études ont été menées sur la problématique du retentissement psychologique. Les conséquences psychologiques du processus de la demande du don d'organes chez les donneurs à cœur arreté ont été peu explorées (Rodrigue et al., 2006; L. Siminoff et al., 2007; L. A. Siminoff et al., 2001; Simpkin et al., 2009). La plupart des auteurs ont évalué la prévalence d'une symptomatologie post-traumatique, anxieuse et/ou dépressive dans le cadre de soins intensifs ou des centres de coordination et de prélèvement des organes, mais pas dans un contexte d'urgence (Eckenrod, 2008; Merchant et al., 2008; Soriano-Pacheco et al., 1999; Tavakoli et al., 2008; Trevick & Lord, 2017; Kesselring et al., 2007; N. Hogan et al., 2014). La pratique courante DDAC a été explorée du point de vue médical (Rady et al., 2007; Sladen & Shonkwiler, 2011b), éthique (Verheijde et al., 2009) mais les conséquences psychologiques sur les familles n'ont jamais été explorées.

Nous avons réalisé une étude pour (i) évaluer l'impact psychologique sur les proches du processus d'annonce du décès simultanément à la demande d'autorisation du prélèvement des organes du défunt, dans le contexte de l'urgence, ainsi que pour (ii) étudier les variables explicatives associées à la symptomatologie psychologique.

### *2.4.2 Méthodes*

#### *2.4.2.1 Contexte français*

En France, la demande de prélèvement d'organes après un arrêt cardiaque est gérée tout d'abord par les SMUR, coordonnées par les SAMU (Adnet & Lapostolle, 2004). Chaque SMUR est composé d'un médecin urgentiste, un infirmier et un ambulancier, dispensant des soins intensifs au malade. Cette équipe est chargée de la communication avec les proches (Adnet & Lapostolle, 2004).

#### 2.4.2.2 Sélection des participants et procédure de l'étude

Cette étude était prospective et observationnelle, suivant les critères de qualité de STROBE checklist (Vandenbroucke et al., 2007). Quatre centres investigateurs SAMU ont été inclus. Les proches majeurs d'un patient adulte décédé d'un arrêt cardiaque ont été inclus, après demande d'autorisation de prélèvement des organes. Un seul proche du premier degré par patient a été évalué. Le proche a été choisi conformément à la législation sur l'hospitalisation à la demande d'un tiers selon l'ordre de priorité suivant : époux-épouse, père-mère, fils-fille, frère-sœur. Les critères d'exclusions étaient les proches mineurs (< 18 ans) ainsi que ceux qui ne parlaient pas français et refusaient de participer à l'étude.

Les proches ont été informés par un infirmier ou un médecin de l'équipe de coordination. Le formulaire de consentement a été donné ainsi qu'une note d'information, dans laquelle le proche a été informé de l'appel d'une psychologue 3 mois après le décès du patient. La psychologue recevait les coordonnées du proche par fax au moment de l'inclusion.

L'étude a reçu une validation du CPP) (CPP n.20150501) et des autres autorités françaises en matière de recherche clinique (CNIL n.1977548; CCTIRS n.15.911bis). Trial registration: ClinicalTrial.gov number, NCT03721770

#### 2.4.2.3 Procédure médicale d'annonce simultanée

En France la grande majorité des prélèvements sur DDAC concerne des donneurs non contrôlés appartenant aux catégories I et II de la classification internationale de Maastricht (Agence de la Biomedecine & Tenaillon, 2017). Cette procédure est issue d'un protocole rédigé par l'ABM en 2005.

Le constat clinique de l'inefficacité des manœuvres de réanimation après un arrêt cardio-circulatoire requiert un délai d'au moins 30 minutes, sauf circonstances particulières. Au-delà, les manœuvres de réanimation sont interrompues. Le décès est ensuite confirmé cliniquement au terme d'une période d'observation de 5 minutes. Dans ces conditions, l'équipe SMUR annonce le décès aux proches du défunt et simultanément fait une demande d'autorisation de prélèvement des organes (Graftieaux et al., 2012; Lamy et al., 2013). Un protocole de communication a été rédigé pour les urgentistes (Thuong, 2011). Une ventilation mécanique après intubation et un massage cardiaque externe par pompe mécanique sont à nouveau effectués. Le défunt est ensuite transporté à l'hôpital.

La durée de chaque étape a été fixée : (i) le délai total entre l'arrêt cardiaque initial et le refroidissement des organes doit être inférieur à 120 minutes, (ii) le délai entre le refroidissement et le prélèvement effectif réalisé au bloc opératoire doit être inférieur à 180 minutes. Dans un délai total inférieur à 300 minutes, le proche doit se prononcer sur son consentement ou sur son refus de donner les organes du défunt (Fieux et al., 2009)(Annexe I)

#### 2.4.2.4 Suivi psychologique et évaluation des proches

Trois mois après le décès du patient, un psychologue expert a demandé aux proches de répondre à un questionnaire structuré par téléphone, pour l'évaluation de leur état psychologique. L'entretien a duré entre 30 et 45 minutes.

Le critère de jugement principal était le pourcentage de proches présentant un PTSD à 3 mois avec un score ≥ 33 à l'IES-R (Creamer et al., 2003; Weiss & Marmar, 1997). Cet outil est une échelle valide et fiable qui a été utilisée avec les proches ayant perdu un être cher soudainement (Patricia Jabre et al., 2013, 2014) ainsi qu'avec les proches ayant reçu une demande de don des organes (Kentish-Barnes et al., 2018). L'outil évalue la détresse subjective causée par des évènements traumatisants, en dépistant les symptômes post-traumatiques (intrusion, évitement, activation neurovégétative) associés au PTSD. Le score IES-R peut aller de 0 (aucun symptôme lié au PTSD) à 88 (symptômes graves liés au PTSD). Chaque réponse était cotée sur une échelle allant de 0 (symptôme pas du tout présent) à 4 (extrêmement présent). La présence d'un PTSD est définie selon un score IES-R supérieur ou égal à 33 (Weiss & Marmar, 1997).

Les critères d'évaluation secondaires concernaient une évaluation psychologique des familles : (i) pourcentage de proches présentant des symptômes anxieux et dépressifs à 3 mois avec un score ≥ à 10 sur l'échelle anxiété et sur l'échelle dépression de l'HADS (Zigmond & Snaith, 1983); (ii) pourcentages de proches ayant un diagnostic d'EDM et de PTSD à l'aide du MINI French Version 5.0.0 module A et I (Pinninti et al., 2003) ; (iii) fréquence des symptômes post-traumatiques présentés par les proches à l'aide du CAPS-2 (Blake et al., 1995).

HADS est un outil de dépistage des symptômes anxieux et dépressifs, largement utilisé dans différents contextes cliniques et non cliniques (Patricia Jabre et al., 2014; Kentish-Barnes et al., 2018). L'échelle est composée de deux sous-échelles, l'une évaluant les symptômes anxieux (7 items) et l'autre évaluant les symptômes dépressifs (7 items). Le score de chaque sous-échelle peut aller de 0 (pas de détresse) à 21 (détresse maximale). Les scores supérieurs à 10 pour chaque sous-échelle indiquaient une symptomatologie anxieuse et/ou dépressive sévère. Concernant le CASP-2, il s'agit d'une échelle en 30 items qui évalue la fréquence et l'intensité des symptômes du PTSD sur des échelles distinctes à 5 points. Finalement, le MINI est un entretien de diagnostic bref et structuré,

permettant de formuler des diagnostics pour les troubles de l'axe I du DSM-IV. Cet instrument est largement utilisé au niveau international, une version française a été validée.

Le questionnaire a en outre recueilli des renseignements démographiques sur les proches (âge, sexe, profession, statut familial, lien de parenté avec le défunt), des renseignements sur leurs antécédents psychologiques avant et après l'évènement, des renseignements sur leur expérience avec les équipes SMUR, celles du centre de coordination et avec la demande de prélever les organes effectuée en pré-hospitalier (information donnée à domicile et à l'hôpital ; besoin d'avoir plus d'informations de la part des équipes SMUR à domicile et de la part de l'équipe hospitalière à l'hôpital ; sentiment d'être en conflit avec les équipes SMUR à domicile; les équipes SMUR annoncent le décès à domicile ; les équipes SMUR annoncent le décès et formulent simultanément la demande d'autorisation de prélèvement des organes : gêne liée à la demande d'autorisation de prélèvement des organes simultanée à l'annonce du décès ; besoin d'avoir plus de temps pour prendre la décision, regret lié à la décision prise).

#### 2.4.2.5 Analyses statistiques

Le taux de prévalence de PTSD chez les familles endeuillées d'un patient hospitalisé en soins intensifs s'élève à environ 30 % 3 mois après le décès (Azoulay et al., 2005). D'autres études montrent que la prévalence du PTSD n'est pas influencée par le fait de donner ou non les organes du défunt (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Anikó Smudla et al., 2012). Conformément aux données de la littérature, nous nous sommes attendus à retrouver une fréquence des symptômes post-traumatiques de l'ordre de 30 % 3 mois après la perte (Hypothèse nulle H0 : taux de proches exempts de symptômes post-traumatiques sévères=70 %). Nous avons considéré qu'une valeur de PTSD supérieure à 50 % entraînait une morbidité inacceptable en termes de retentissement psychologique. Le critère de jugement principal a été testé en utilisant la procédure proposée par A'Hern pour les

essais non comparatifs de type phase II (A'Hern, 2001). Considérant les tables proposées par A' Hern et en se basant sur la distribution binomiale exacte, N=37 proches devaient être inclus. L'hypothèse nulle Ho : taux de proches exempts de stress post-traumatique sévère ≤ 50 % sera rejetée si le nombre de patients avec un PTSD est ≥ 24. Afin de tenir compte d'éventuels proches perdus de vue, N=40 proches devaient être évalués.

Concernant les critères de jugement secondaires, l'étude statistique descriptive montre les contingences de la présence d'un trouble PTSD en fonction des différentes variables catégorielles. Les effets de la variable sur la prévalence du PTSD sont exprimés grâce à l'Odd-Ratio (OR). L'effet est d'autant plus fort que l'OR est éloigné de 1. Afin de valider la significativité de cet effet, nous utilisons un test d'égalité de probabilité univariée de Fisher. Les variables continues ont été décrites avec moyenne et écart-type et/ou médiane et intervalle interquartile.

Le questionnaire IES-R se présente comme une suite de plusieurs questions indépendantes. Le score IES-R est alors obtenu en additionnant les scores obtenus sur chacune des questions individuelles. Pour modéliser ce phénomène, nous avons utilisé une approximation de Poisson, ce qui nous a permis d'étudier les facteurs associés à la symptomatologie post-traumatique. Le score IES-R est alors expliqué en fonction des différentes variables grâce à un modèle de régression de Poisson.

Les analyses ont été effectuées avec R version 3.5.2 ; tous les tests statistiques étaient 1-tailed (unilatéraux) et un p-value de .05 a été considéré comme statistiquement significatif.

### *2.4.3 Résultats*

#### 2.4.3.1 Caractéristiques de l'échantillon

Quarante-deux proches ont été consécutivement inclus entre février 2014 et mars 2018, 40 ont complété l'évaluation (2 proches ont refusé l'appel téléphonique). Parmi les répondants, la majorité étaient des femmes. L'âge moyen était de 43 ans (ET=12). La plupart des proches étaient les conjoints (n=18 ; 45 %) du défunt. Soixante-dix-sept pour cent (n=31) avaient déjà vécu d'autres deuils auparavant et 22 % (n=9) avaient des antécédents de troubles dans la sphère de la santé mentale. Parmi eux, 85 % (n=34) avaient donné leur consentement pour donner les organes de leur être cher (Tableau 15).

#### 2.4.3.2 Critère de jugement principal

Quarante-sept pour cent (n=19) des proches avaient un score IES-R $\geq$ 33, présentant des symptômes post-traumatiques à 3 mois. La comparaison des caractéristiques démographiques ne montrait aucune différence significative entre le groupe de proches présentant des symptômes post-traumatiques et le groupe de proches n'en présentant pas (IES-R score < 33) (Tableaux 15).

**Tableau 15 Caractéristiques de la population et différences entre les proches ayant eu un score IES-R ≥ 33 et les proches ayant eu un score IES-R < 33[12]**

| Variables | Population totale N=40 (100) | Proches ayant un IES-R score ≥ 33 N=19 (47.5) | Proches ayant un IES-R score < 33 N=21 (52.5) | OR (95 %IC) |
|---|---|---|---|---|
| **Âge, ans (m, ET)** | 42.9 (12.41) | 44.68 (14.65) | 41.28 (10.06) | |
| **Sexe, femme (N, %)** | 24 (60) | 14 (74) | 10 (47) | 2.99 (0.69-14.79) |
| **Lien de parenté (no./total no, %)** | | | | |
| Partenaire, conjoint/e | 18 (45) | 10 (56) | 8 (44) | 2.17 (0.52-9.67) |
| Enfant adulte | 7 (17) | 3 (43) | 4 (57) | 0.80 (0.10-5.57) |
| Parent | 4 (10) | 3 (75) | 1 (25) | 3.63 (0.26-20.62) |
| Frère/sœur | 11 (27) | 3 (27) | 8 (73) | 0.31 (0.04 - 1.66) |
| **Statut professionnel (N, %)** | | | | |
| Agriculteur | 1 (2.5) | 0 (0) | 1 (100) | NA |
| Employé | 18 (45) | 6 (33) | 12 (67) | 0.35 (0.07-1.49) |
| Cadre | 11 (27.5) | 8 (73) | 3 (27) | 3.00 (0.61-17.14) |
| Professionnel intellectuel | 2 (5) | 0 (0) | 2 (100) | NA |
| Chômeur | 4 (10) | 2 (50) | 2 (50) | NA |
| Retraité | 3 (7.5) | 3 (100) | 0 (0) | NA |
| Etudiant | 1 (2.5) | 0 (0) | 1 (100) | NA |
| **Statut civil (N, %)** | | | | |
| Marié ou vit maritalement | 14 (35) | 4 (28) | 10 (72) | 0.44 (0.07-2.13) |
| Veuf | 16 (40) | 10 (62) | 6 (38) | 2.70 (0.63-12.63) |

[12] Les statistiques descriptives sont exprimées en fréquences (%) sauf indication contraire

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Célibataire | 10 (25) | 5 (50) | 5 (50) | 1.13 (0.2-6.12) |
| **Religion (N, %)** | | | | |
| Catholique | 17 (42) | 6 (35) | 11 (65) | 0.42 (0.09-1.80) |
| Musulman | 4 (10) | 2 (50) | 2 (50) | 1.11 (0.07-16.95) |
| Aucune religion | 19 (47) | 11 (58) | 8 (42) | 2.18 (0.53-9.56) |
| **Deuils antérieurs** | 31 (77) | 15 (48) | 16 (52) | 1.16 (0.20-7.08) |
| **Antécédents de troubles liés à la santé mentale** | 9 (22) | 6 (67) | 3 (33) | 2.69 (0.46-19.81) |

#### 2.4.3.3 Evaluation psychologique des proches à 3 mois

Concernant les manifestations symptomatiques anxieuses et dépressives à 3 mois, le groupe des proches présentant des symptômes post-traumatiques avait une tendance non significative plus élevée à l'HADS (Tableau 16).

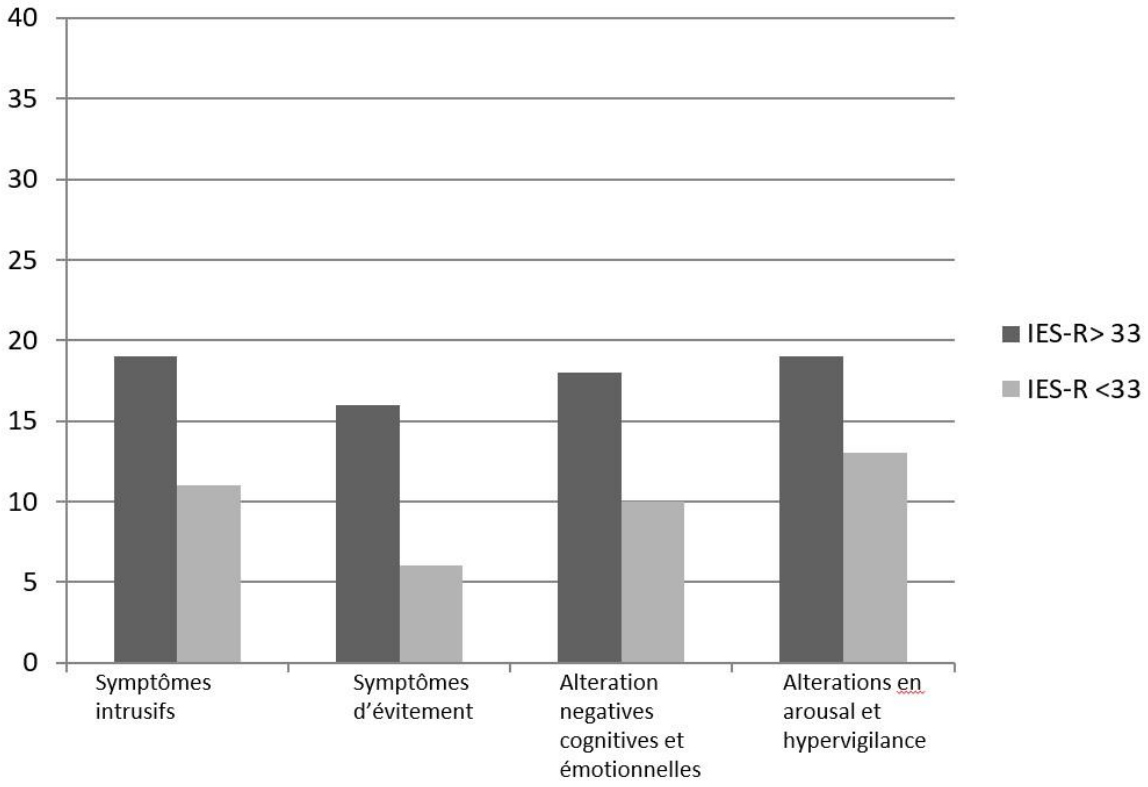
Les proches présentant des symptômes post-traumatiques avaient davantage consulté un psychologue ou un psychiatre après la demande de don des organes [53 % ; OR=1.14. IC95 % (0.23-5.52)] et une prise de psychotrope était davantage rapportée [61 % ; OR=2.27 (0.49-11.47)].

Trente-cinq pour cent (n=14) présentaient un diagnostic d'épisode dépressif majeur défini par le MINI- Module A, ce qui représentait la totalité (100 %) des proches traumatisés. Quarante pour cent (n=16) présentaient un diagnostic de PTSD (MINI Module I), dont 15 proches traumatisés sur 16 au total. La Figure 13 représente la distribution des symptômes présentés dans le CASP-2 par les deux groupes de proches.

**Tableau 16 Evaluation psychologique des proches à 3 mois[14]**

| | **Population totale N=40 (100))** | **Proches ayant un IES-R score ≥ 33 N=19 (47.5)** | **Proches ayant un IES-R score < 33 N=21 (52.5)** | **OR (95 %IC)** |
|---|---|---|---|---|
| **IES score (médiane, IQR)** | 30 (31) | 48 (17.5) | 17 (10) | NA |
| **HADS score (cut off ≥10) (médiane, IQR)** | 14.5 (12.5) | 20 (12.5) | 8 (9) | NA |
| Symptômes anxiété (N, %) | 13 (32) | 12 (92) | 1 (8) | 0.71 (0.05-7.03) |
| Symptômes de dépression (N,%) | 12 (30) | 11 (92) | 1 (8) | Inf |

**Figure 13 Distribution des symptômes post-traumatiques présentés dans le CASP-2 par les proches**




[14] Les statistiques descriptives sont exprimées en fréquences (%) ou médiane (interquartiles) sauf indication contraire

#### 2.4.3.4 Demande de don des organes et proches présentant des symptômes post-traumatiques

L'acceptation de donner les organes n'a pas engendré une différence significative entre les deux groupes de proches [OR=0.68 (0.16-2.75)] (Tableau 17).

Concernant les caractéristiques liées à la demande de don des organes, les proches présentant des symptômes post-traumatiques étaient plus nombreux à avoir perçu une gêne relative à la demande effectuée simultanément à l'annonce du décès [59 % ; OR=1.44 (0.34-6.17)]. La totalité (100 %) des proches traumatisés regrettait la décision prise.

Les proches présentant des symptômes post-traumatiques avaient la perception que le temps consacré à l'information de la part des équipes SMUR n'était pas suffisant [67 %; OR=2.71 (0.65-12.20)], que l'information donnée n'était pas claire [75 %; OR=2.71 (0.65-12.20)]. Ils auraient voulu avoir plus de temps pour prendre la décision [70 %; OR=3.38 (0.61-24.41)]. La plupart de notre échantillon n'avait pas assisté à la réanimation cardio-pulmonaire du défunt (72 %).

Le tableau 17 résume les autres variables.

**Tableau 17 Résultats des facteurs influençants lors de la demande de prélever les organes**

| Variables | Population totale N=40 (100) | Proches ayant un score IES-R ≥ 33 N=19 (47.5) | Proches ayant un score IES-R < 33 N=21 (52.5) | OR (95 %IC) |
|---|---|---|---|---|
| **Deciéion relative au don des organes (N,%)** | | | | |
| Consentement | 34 (85) | 16 (47) | 18 (53) | 0.68 (0.16-2.78) |
| **Sentiment d'être en conflit avec les équipes SMUR à domicile (N, %)** | 5 (12) | 4 (80) | 1(20) | 0.19 (0.00-2.23) |
| .missing | 2 (5) | | | |
| **Annonce du décès à domicile par les équipes SMUR (N, %)** | 32 (80) | 14 (44) | 18 (56) | 2.10 (0.34-15.90) |
| .missing | 1 (2) | | | |
| **Annonce du décès et demande simultanée de prélever les organes par les équipes SMUR (N,%)** | 35 (87) | 17 (48) | 18(52) | 1.40 (0.14-18.76) |
| .missing | 5 (12) | | | |
| **Souhait d'avoir eu plus de temps pour prendre la décision (N,%)** | 10 (25) | 7 (70) | 3 (30) | 3.38 (0.61-24.41) |
| **.**missing | 1 (2) | | | |
| **Temps consacré à l'information non suffisant de la part de l'équipe hospitalière (N, %)** | 5 (12) | 4 (80) | 1 (20) | 2.42 (0.48-13.99) |
| .missing | 2 (5) | | | |
| **Information pas claire de la part des équipes hospitalières (N,%)** | 6 (15) | 5 (83) | 1 (17) | 4.19 (0.79-29.91) |
| .missing | 1(2) | | | |

### 2.4.3.5 Dépistage positif pour le PTSD

Les facteurs explicatifs de l'apparition d'un PTSD au cours du processus de la demande du don d'organes ont été pris en compte selon un modèle de régression de Poisson.

Le sentiment de gêne suscité par la demande de prélèvement des organes était associé de manière significative à un score IES-R plus élevé (coef=.94; p<0.0001), qui prédit les symptômes liés au PTSD, indépendamment des facteurs de base pris en compte. Par ailleurs, le sentiment de regret concernant la décision prise (coef=0.43; p=0.01) et l'annonce du décès faite à domicile par les équipes SMUR (coef=1.49; p<0.0001), étaient associés à une IES-R plus élevé. Een revanche, le fait d'assister à la RCP à domicile (coef=-1.85 ; p<0.0001), la ré-explication des informations (coef=-2.67 ; p<0.0001) et suffisamment de temps consacré de la part de l'équipe hospitalière (coef=-1.31 ; p<0.0001) étaient associées à un score IES-R moins élevé (Tableau 18).

**Tableau 18 Modèle de Regression de Poisson prédictif des symptomes post-traumatiques et depistage positif au probable diagnostic de PTSD (étude REPERPSY)**

| Variable | RR | *p*-value |
|---|---|---|
| **Patient décédé favorable au don** | -0.2669 | 0.0096 |
| **Sentiment de gêne relative à la demande effectuée simultanément à l'annonce du décès** | 0.9409 | 2.49e-11 |
| **Sentiment de regret concernant la decision prise** | 0.4374 | 0.0137 |
| **Re-explication des informations par l'équipe hospitalière** | -2.6793 | 4.50e-26 |
| **Temps suffisamment consacré par l'équipe hospitalière** | -1.3112 | 1.02e-10 |
| **Clarté des informations données par les équipes pré-hospitalière** | -3.0020 | 8.74e-26 |
| **Annonce du décès faite à domicile** | 1.4978 | 1.30e-16 |
| **Assister à la RCP à domicile** | -1.8598 | 6.63e-27 |

### *2.4.4 Discussion*

Dans cette étude, nous avons évalué l'impact psychologique sur les proches du processus d'annonce du décès simultanément à la demande d'autorisation au prélèvement des organes du défunt, dans le contexte de l'urgence. Nos résultats montrent que 47 % des proches présentaient des symptômes post-traumatiques (IES-R score ≥ 33) 3 mois après la perte de l'être cher, ce qui nous amène à rejeter notre hypothèse de départ (taux proches exempts de PTSD=70 %). Cependant, nous ne pouvons pas rejeter l'hypothèse que le taux de proches atteints de PTSD est inférieur à 50 %, ce qui nous amène à conclure que la procédure médicale d'annonce simultanée est acceptable.

La perte soudaine d'un parent en bonne santé peut être une expérience potentiellement traumatique pour les familles (Eckenrod, 2008). En effet, depuis l'apparition du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), les critères diagnostiques du PTSD ont changé et l'annonce du décès brutal d'un proche est considérée comme un évènement traumatique satisfaisant le critère diagnostique A du PTSD. Des pourcentages plus bas par rapport à nos résultats ont été retrouvés dans une étude australienne (44 %) (Ingles et al., 2016) et dans une étude française 3 mois après le décès du patient (41 %) (Patricia Jabre et al., 2013). En revanche, chez une population de proches de patients hospitalisés en soins intensifs, les symptômes post-traumatiques étaient présents dans environ 33 % des cas (Azoulay et al., 2005; Kentish-Barnes et al., 2018). Les deux populations ont un timing différent de confrontation à la gravité extrême de la situation. Dans l'urgence, le proche est contraint de faire face à l'irréversibilité de la situation dans un laps de temps très court (De Stefano et al., 2016). En revanche, le proche en soins intensifs est confronté à une situation critique, qui l'amène à une prise de conscience plus progressive de la gravité (Petrinec & Daly, 2016; Trevick & Lord, 2017).

Dans notre population, presque un proche sur deux manifeste des symptômes post-traumatiques de reviviscence, d'éveil et d'altération de l'humeur. Quatre-vingt-douze pour cent des proches traumatisés présentent une symptomatologie anxieuse et dépressive, la plupart d'entre eux consultent un psychologue ou un psychiatre après l'événement vécu (53 %) et consomment des psychotropes (61 %). Nos résultats confirment que la procédure médicale peut fragiliser certaines familles. Il y a un consensus scientifique (Ingles et al., 2016; Patricia Jabre et al., 2013, 2014) sur la difficile adaptation de certaines familles dans la période post-décès dans laquelle des problèmes liés à la santé physique, au deuil prolongé, au deuil non résolu et aux comportements dysfonctionnels peuvent se développer (Matthews et al., 2012; Wiegand, 2012; Yeates et al., 2013). La fragilisation des familles dépend aussi de la présence d'antécédents psychiatriques (22 % dans notre étude) et du type de stratégie d'ajustement (coping) mis en place. Des études ayant pour but d'explorer les modalités de faire face des familles pourraient être nécessaires pour faciliter l'élaboration d'interventions axées sur les familles et le contexte de l'urgence et de la fin de vie.

En France, dans le cadre du Maastricht I et II, la procédure médicale d'annonce du décès simultanément à la demande d'autorisation de prélèvement des organes du défunt amène les proches à affronter un processus assez rapide, totalement inhabituel, pouvant aussi conditionner le type de décision à prendre par rapport au don. Différentes études montrent que les facteurs environnementaux peuvent conditionner la décision des familles (Chollet-Xémard et al., 2009; Rodrigue et al., 2006; L. Siminoff et al., 2007; L. A. Siminoff et al., 2001; Simpkin et al., 2009). Une étude française montre notamment que l'annonce simultanée en pré-hospitalier entraînait un refus d'emblée de la part des familles (Chollet-Xémard et al., 2009). Notre étude ne permet pas de conclure quels sont les facteurs conditionnant la décision des familles, toutefois un sentiment de gêne (59 %) lié à la demande effectuée simultanément à l'annonce du décès et un sentiment de regret quant à la décision prise ont été ressentis par les proches traumatisés. En outre, par rapport au

processus de cette procédure médicale, les proches traumatisés ont eu le sentiment que le temps n'a pas été suffisant (67 %), que les informations médicales n'ont pas été claires (75%) et d'être en conflit avec les équipes pré-hospitalières (80%). La rapidité du contexte d'urgence, la menace perçue par les proches, la confrontation à des émotions inattendues ainsi que la présence de cognitions négatives contribuent probablement à la formation d'un état periéraumatique qui rend difficile l'adaptation des proches pendant et après cette expérience (Briere et al., 2005; Thompson-Hollands et al., 2017).

Dans la population étudiée, nous avons trouvé les facteurs associés à l'apparition d'un PTSD au cours du processus de la demande du don d'organes. Les proches qui ressentent le sentiment de gêne quant à la procédure, le sentiment de regret relatif à la décision prise et la variable de l'annonce du décès fait au domicile sont prédicteurs d'un PTSD. Le fait d'assister à la réanimation au domicile, la ré-explication des informations médicales ainsi que la perception d'un temps suffisant donné par les équipes hospitalières sont associés à des scores IES-R moins élevés. Ces résultats montrent que la présence des proches lors de la réanimation cardio-pulmonaire peut aider à atténuer la douleur de la mort, comme indiqué dans d'autres études (De Stefano et al., 2016; Patricia Jabre et al., 2013, 2014). Accompagner le patient dans cette épreuve difficile permet au proche d'avoir une perception du temps moins figée et de participer activement au processus, en ayant le sentiment d'avoir aidé à supporter le patient pendant le passage entre la vie et la mort. Le rôle central de la communication entre la famille et l'équipe d'urgentistes peut faciliter l'acceptation de la réalité de la mort et laisser moins la place à des cognitions négatives (De Stefano et al., 2016).

Cette étude présente différent points forts. D'abord, il s'agit d'une première étude prospective multicentrique qui évalue les répercussions psychologiques de la procédure médicale ici décrite, utilisée dans le contexte de l'urgence. Deuxièmement, la méthodologie empruntée aux essais de phase II nous a permis de rejeter l'hypothèse de départ (taux de proches exempts de symptômes

post-traumatiques sévères=70 %) sur un échantillon de 40 proches, pour confirmer une incidence de PTSD > 30 %. In fine, la modélisation du phénomène à travers les approximations de Poisson a permis d'établir les facteurs associés à la symptomatologie post-traumatique.

Plusieurs limitations doivent néanmoins être prises en compte. Tout d'abord, tous les proches participants étaient en France, où le système de soins pré-hospitaliers est spécifique et les résultats ne peuvent pas être appliqués nécessairement à d'autres pays. Deuxièmement, tous les proches de l'étude ont perdu leur être cher brutalement, ce qui pourrait semer le doute si l'effet observé est la conséquence du type de décès ou du type d'annonce. Malgré cette constatation, la mise en place d'un groupe de contrôle a été difficile, en raison de la difficulté de la définition de la population cible (proches de patients décédés d'un arrêt cardiaque présentant une contre-indication à un don d'organes ou proches de patients décédés en état de mort cérébrale avec indication de don d'organes) et du type de protocole de communication utilisé. L'expérience de l'interviewer assurant une bonne qualité de l'interview, l'utilisation du protocole de communication de la part des urgentistes et le contrôle effectué du bon usage ont permis de tenir compte de ce facteur. En outre, l'actualisation des critères diagnostiques du PTSD du DSM-5 n'a pas pu être utilisée car les questionnaires n'étaient pas encore traduits en français pendant la conception de l'étude. Une réactualisation des calculs n'a pas été possible.

En conclusion, nos résultats montrent qu'il y a un impact psychologique sur les proches du processus d'annonce du décès simultanément à la demande d'autorisation de prélèvement des organes du défunt, dans le contexte de l'urgence. Une intervention de suivi psychologique systématique pourrait être envisagée 3 mois après la perte de l'être cher, ayant pour but une évaluation psychologique à visée diagnostique et une intervention psychologique à visée thérapeutique en cas de besoin (Alexandra Laurent et al., 2019). La présence systématique de

psychologues dans les services des Urgences devrait être tenue en compte, pour créer un « nouveau » modèle de travail, avec des interactions plus étroites avec les professionnels de l'urgence.

# CHAPITRE III

# LES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES SUR LES INTERVENANTS DE L'URGENCE DANS LE CONTEXTE DES ATTENTATS DE PARIS (NOVEMBRE 2015)

Cet axe a donné lieu aux publications suivantes (Annexe VI**) :**

- (paragraphe 3.1) **De Stefano C,** Orri M, Agostinucci JM, Zouaghi H, Lapsotolle L, Baubet T, Adnet F. Early psychological impact of Paris terrorist attacks on healthcare emergency staff : A cross-sectional study. *Depression Anxiety*. 2018 Mar;35(3):275-282. doi: 10.1002/da.22724. Epub 2018 Feb 8.

Elle a également fait l'objet des communications suivantes :

- **29th International Congress of Applied Psychology – ICAP 2018 (Montreal, Canada).** *Early psychological impact of Paris terrorist attacks on healthcare emergency staff: a cross-sectional study*
- **15th European Congress of Psychology – ECP 2017 (Amsterdam).** *Early psychological impact of Paris terrorist attacks on healthcare emergency staff: a cross-sectional study*
- **Congrès 10ème URGENCES – Palais des Congres Juin 2016 (Paris).** *Attentats de Novembre 2015 – Retentissement psychologique sur le personnel secouriste et d'urgence. Etude STRESS LESS*

Dans la continuité de l'exploration des répercussions psychologiques des procédures médicales urgentes, cet axe de recherche a été conçu quelques jours après les attentats de Paris, en novembre 2015. La population étudiée concerne les intervenants de l'urgence pré-hospitalière, hospitalière et les secouristes (Croix Rouge 93 Seine Saint-Denis).

Le soir du vendredi 13 novembre 2015, des explosions sanglantes et des tirs ont eu lieu au Stade de France et dans quatre sites de la capitale, faisant un bilan important de victimes et des blessés (Hirsch et al., 2015). Les équipes SAMU ont été immédiatement mobilisées, convaincues que les attaques terroristes pouvaient être multiples et que la situation était gravement évolutive. Au niveau de la direction de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), le Plan Blanc a été activé, ce qui a signifié une mobilisation importante du personnel pour pouvoir répondre à la demande urgente massive (Figure 14). La mobilisation du personnel a signifié qu'une partie de celui-ci est intervenue sur le terrain et qu'une autre partie a été alertée sans pour autant participer à l'intervention prévue.

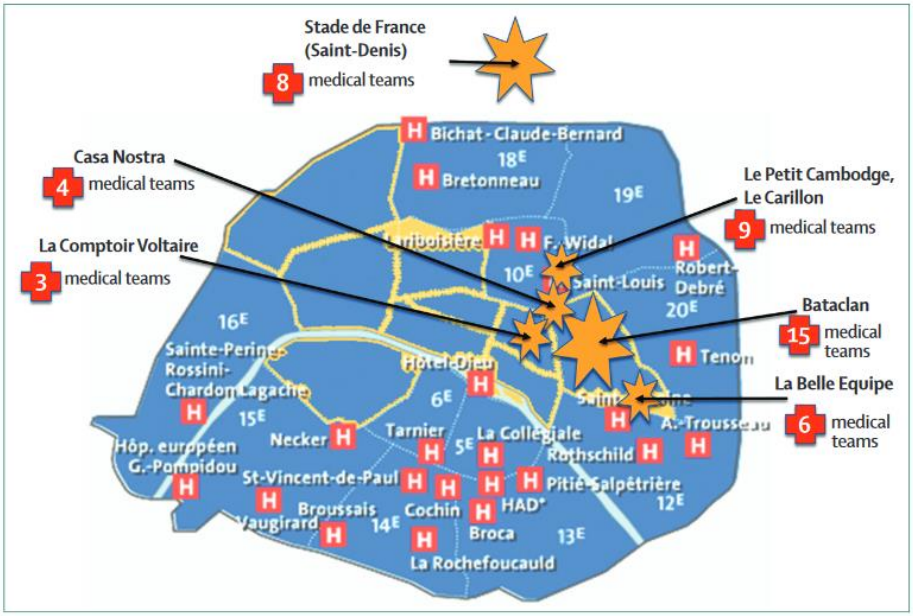



**Figure 14 Attaques terroristes et sites d'intervention des équipes soignantes pré-hospitalières**

Le tri et les soins pré-hospitaliers ont incombé au SAMU. Une unité de crise s'est vite composée pour envoyer le personnel médical sur les sites d'urgence, étant donnée l'active participation des ARM et des médecins régulateurs, attentifs à la coordination avec la Brigade des sapeurs-pompiers et les secouristes de la Croix Rouge et à l'envoi de SMUR pour les blessés ou pour le transfert dans les hôpitaux les plus appropriés. Dans le cadre du Plan Blanc, 45 équipes médicales du SAMU et des pompiers ont été divisées entre les sites des attaques. Les équipes pré-hospitalières et hospitalières d'urgence ont dû se confronter à un bilan de victimes sans précèdent.

En tant que psychologue clinicienne et chercheuse au sein du SAMU93, mes années de pratique m'ont amené à connaître le métier d'urgentiste et sa coordination avec les autres primo-intervenants, à identifier les sources de stress professionnel ressenti et à identifier quand les interventions peuvent devenir traumatiques pour eux. Face aux attentats de novembre 2015, j'ai senti le besoin d'étudier assez rapidement l'impact psychologique sur les équipes soignantes et secouristes. Par conséquent, l'étude STRESS-LESS s'est mise en place pour évaluer l'impact psychologique sur les intervenants d'urgence dans les semaines qui ont suivi les attaques terroristes. Cette étude s'est donc intéressée à évaluer une phase précoce d'apparition symptomatologique, avec l'objectif d'établir une potentielle trajectoire développementale de symptômes post-traumatiques pour cette cohorte.

Quelques mois plus tard, le Pr Baubet lance une étude de cohorte ESPA en collaboration avec Santé Publique France ayant comme objectif d'évaluer l'impact psychotraumatique des attentats sur la population civile et les primo-intervenants impliqués dans la prise en charge des victimes, ainsi que de mieux connaître le recours aux soins après ces évènements. L'étude ESPA a commencé à évaluer la population de primo-intervenants huit mois après les évènements.

## *3.1 L'impact psychologique précoce sur les équipes soignantes d'urgence des attaques terroristes à Paris : une étude transversale*

### *3.1.1 Introduction*

La prise en charge de victimes de catastrophes ou d'évènements exceptionnels expose les professionnels du premier secours au risque de présenter des symptômes de détresse psychologique (Brewin, Fuchkan, et al., 2010; M. E. Long et al., 2007). L'exposition aux évènements traumatiques s'est avérée un facteur de risque pour le stress post-traumatique (PTSD) dans plusieurs études (Ben-Ezra et al., 2011; Fullerton et al., 2004; M. E. Long et al., 2007; Webber et al., 2011). Par exemple, les études menées à la suite des attentats du 11 septembre 2001 ont montré que les secouristes avaient des taux significativement plus élevés de PTSD par rapport au groupe d'intervenants non directement exposés au secours (Elhai et al., 2006). Une autre étude menée auprès des 214 infirmiers de trois hôpitaux d'Israël et une autre étude menée auprès de 341 ambulanciers après l'explosion d'une bombe à Londres en 2005 montrent des niveaux élevés de stress et de symptômes de reviviscence (Misra et al., 2009; Ron & Shamai, 2014). Dans une autre étude, Fullerton et al. rapportent un nombre de symptômes dissociatifs précoces significativement plus élevé dans le groupe de secouristes exposés (Fullerton et al., 2004). Globalement, ces études rapportent des taux de PTSD différents parmi les exposés variant entre 4 % 2 mois après les évènements (Misra et al., 2009), 16 % à 13 mois (Fullerton et al., 2004), et 6,9 % à 9 ans (Webber et al., 2011).

Néanmoins, plusieurs limitations restent dans la littérature actuelle. La plupart des études se sont intéressées principalement aux secouristes dans des systèmes anglo-saxons basés sur les paramédicaux[15]. Très peu d'études se sont focalisées sur les équipes médicalisées comprenant des

[15] Le terme anglo-saxon « paramedic » désigne un professionnel de santé spécialisé qui fournit une aide médicale urgente en dehors de l'hôpital. Cette figure en France peut être comparée à celle de l'ambulancier et son champ d'activité varie

infirmiers et des médecins du milieu de l'urgence. De plus, très peu d'études se sont intéressées à évaluer les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles associées à la survenue de PTSD, ou à la présence d'un nombre plus élevé de symptômes de PTSD 1 mois après les évènements. Il est important de dépister précocement les professionnels les plus susceptibles de développer une symptômatologie post-traumatique. Cela permettrait d'intervenir précocement avec des interventions préventives et, conséquemment, de limiter les répercussions psychologiques et économiques du PTSD (Kmietowicz, 2015).

Les attentats perpétrés en novembre 2015 à Paris et à Saint-Denis ont été un évènement traumatique sans précèdent en France, avec 130 morts et 413 blessés hospitalisés (Haug, 2015; Hirsch et al., 2015; Vandentorren et al., 2016). Les équipes mobilisées dans la prise en charge des victimes ont fait face à une épreuve particulièrement difficile. Nous avons étudié le retentissement psychologique des professionnels de santé ayant été impliqués dans la gestion des attentats de Paris et Seine-Saint-Denis en novembre 2015.

Les objectifs de cette étude étaient (i) établir si le fait de participer directement au secours (i.e., être impliqué sur le terrain, versus faire partie des équipes hospitalières) est associé à une symptômatologie de PTSD plus grave, et (ii) étudier les facteurs sociodémographiques (e.g., sexe, age), et professionnels (e.g., profession, niveau de formation) associés à la symptômatologie de PTSD.

d'un pays à l'autre. En effet, dans les pays anglo-saxons le « paramedic » prend des décisions, en matière de prise en charge des patients, d'une manière autonome. Dans certains pays les « paramedics » ont des qualifications supplémentaires par rapport aux paramédicaux en France.

### *3.1.2 Matériels et méthodes*

#### 3.1.2.1 Participants et procédure de l'étude

En France, les appels d'urgence médicale sont gérés par le SAMU. Le SAMU est une unité départementale. Pour chaque appel, un assistant de régulation médicale réceptionne la demande et constitue le premier maillon de la chaîne de secours pré-hospitaliers (Adnet & Lapostolle, 2004). En cas d'attentats, plusieurs équipes de SMUR ; médecins, infirmiers et ambulanciers) sont déployées sur le site de l'intervention par la régulation du SAMU (médecins et assistants de régulation médicale), avec des renforts de secouristes de la Croix Rouge Française (CRF) pour assurer l'intervention urgente.

Le 9 décembre 2015, 26 jours après les évènements, nous avons contacté par e-mail tout le personnel du secours et de l'urgence de trois hôpitaux dans les départements 93 (Seine-Saint-Denis) et 95 (Val d'Oise). Cela comprenait 613 professionnels incluant 180 secouristes de la Croix Rouge Française du Département Seine-Saint-Denis, 132 médecins, 56 infirmiers anesthésistes, 52 ambulanciers et 86 assistants de régulation médicale travaillant au SAMU-SMUR. Nous avons inclu également 24 médecins, 45 infirmiers et 38 aides-soignants, travaillant aux Urgences des hôpitaux de la région. Après explication de l'objectif de l'étude et de leur droit de refuser la participation, les participants ont été invités par courriel à remplir des questionnaires anonymes en ligne. La clôture du questionnaire a été prévue pour le 6 janvier 2016. Un e-mail de rappel a été envoyé toutes les semaines.

L'étude a été approuvée par la Commission Nationale des technologies et de l'information et de la vie privée (CNIL :1910334)

### 3.1.2.2 Mesures

***Facteur d'exposition***

La participation à l'intervention sur le site de l'attentat a été considérée comme le facteur d'exposition. Les personnes considérées comme exposées étaient celles qui sont parties en intervention sur le site de l'attentat, celles qui ont géré la coordination des moyens et/ou celles qui ont été en contact avec les blessés, les morts, les survivants, ou les proches le jour de l'évènement. Les personnes considérées comme non exposées étaient celles qui n'ont pas été à proximité du site, qui ont été alertées par la régulation du SAMU mais qui n'ont pas participé à l'intervention urgente. La participation a été auto-rapportée par les sujets qui ont répondu à 7 questions dichotomiques sur le fait d'avoir été alertés, et d'avoir participé aux interventions de l'une des façons suivantes : régulation médicale des moyens logistiques, contact avec les survivants, les proches, les blessés, les morts.

***Critère de jugement principal***

Le critère de jugement principal était le N de symptômes de PTSD, tels que mesurés par le TSQ (Brewin et al., 2002) (*Adaptation française Jehel L, Vaiva G, Ducrocq F, FG-PTSD 2006*). Il s'agit d'un outil de dépistage des symptômes du PTSD à 10 items (souvenirs pénibles, rêves répétitifs, impression de revivre l'évènement, perturbation aux rappels liés à l'évènement, manifestations physiques, troubles du sommeil, irritabilité, troubles de la concentration, hypervigilance, réaction de sursaut) dérivé de l'échelle PTSD Symptom Scale-Self Report (PSS-SR). Les réponses aux items étaient dichotomiques, indiquant si le symptôme était présent au moins deux fois par semaine au moment de la réponse, avec un score total (i.e., somme des items) qui varie de zéro à dix. Le TSQ a montré de bonnes propriétés psychométriques (Brewin et al., 2002; Walters et al., 2007) et l'alpha dans notre échantillon était de 0,83.

Pour des analyses secondaires, un outcome binaire a été considéré : les participants qui ont rapporté au moins six symptômes sur dix à l'échelle TSQ ont été évalués positifs au screening de probable PTSD (codé 1), ceux avec un score inférieur ont été considérés comme négatifs au screening de probable PTSD (codé 0). Ce cut-off a été jugé prédicteur de PTSD chez les victimes et personnes impliquées dans la collision ferroviaire au Royaume-Uni (Brewin et al., 2002) et de l'attaque à la bombe à Londres (Brewin, Fuchkan, et al., 2010).

***Analyses secondaires***

Le questionnaire a en outre recueilli des renseignements démographiques (âge, sexe), la fonction exercée dans le service hospitalier (médecin, infirmier, assistant de régulation médicale, infirmier-anesthésiste, paramédicaux[16], du SAMU), les années d'expérience en cas de catastrophe, l'ancienneté dans le service, le niveau de formation à l'urgence [avancé : doctoral degree (niveau médecin) ; intermédiaire : nurse degree (niveau infirmier) ; base : base life support -BLS- Training (niveau paramédicaux)].

### 3.1.2.3 Analyses statistiques

Les variables continues ont été décrites avec moyenne et écart-type (ET) et/ou médiane et intervalle interquartile (IQR) ; les variables catégorielles avec fréquence et pourcentage. La comparaison entre les sujets ayant participé ou pas au secours d'urgence a été effectuée à l'aide de modèles de régression logistiques simples (non-ajustés).

Afin d'évaluer l'effet de la participation (variable indépendante/exposition) sur le score de TSQ (variable dépendante/outcome) nous avons modélisé le N de symptômes de PTSD évalué avec le TSQ (variable de comptage) à l'aide de modèles de régression de Poisson. Un premier modèle

[16] Dans notre étude, le terme « paramédicaux » désigne la catégorie des ambulanciers

avec la participation au secours comme variable indépendante a été estimé afin d'évaluer l'association non-ajustée entre TSQ et participation. Par la suite, un modèle multivarié a été estimé afin d'évaluer cette association indépendamment des autres covariables. Les covariables pour ce modèle multivarié ont été choisies sur la base des analyses bivariées (régressions de Poisson simples) étudiant les variables associées avec le score TSQ, ainsi que sur les variables issues des comparaisons entre sujet ayant participé ou pas décrites précédemment. Les variables associées avec un p-value < 0.05 ont été incluses dans le modèle multivarié. L'exponentiel des coefficients des variables indépendantes dans les régressions de Poissons a été utilisé pour évaluer le risk ratio (RR) associé à chaque prédicteur.

Dans des analyses secondaires, nous avons utilisé comme variable d'outcome la présence d'au moins 6 symptômes au TSQ (i.e., screening positif pour PTSD). Pour ces analyses, des modèles de régression logistique (univarié, puis multivarié) ont été estimés.

Les analyses ont été effectuées avec R version 3.3 ; tous les tests statistiques étaient 2-tailed et un p-value de .05 a été considéré comme statistiquement significatif.

#### 3.1.2.4 Analyse de sensitivité

Etant donné que notre facteur d'exposition n'a pas été randomisé, l'analyse peut être affectée par un biais de sélection, c'est-à-dire que la probabilité d'être exposé (participer à l'intervention urgente) peut dépendre d'autres variables. Notre analyse multivariée prend en compte ce biais, en contrôlant les facteurs de confusion potentiels. Dans une analyse de sensitivité, nous avons utilisé la technique la plus puissante, l'appariement par score de propension, afin de prendre en compte ce biais de manière alternative. Premièrement, le score de propension a été estimé pour la probabilité de participer à l'intervention en utilisant l'appariement le plus proche. Deuxièmement, les individus ont été appariés (1:1, sans remplacement). Troisièmement, le modèle de régression de Poisson a été ré-

estimé pour le résultat du TSQ et le modèle de régression logistique a été utilisé pour le résultat catégoriel du TSQ.

### *3.1.3 Résultats*

#### 3.1.3.1 Caractéristiques de l'échantillon et analyse bivariée

233 professionnels ont complété l'évaluation, du 9 décembre 2015 au 6 janvier 2016 (taux de réponse : 38 %). Parmi les répondants, 117 hommes (50 %) et 116 femmes (50 %). L'âge moyen était de 37 ans. (ET=13), avec une expérience moyenne en cas de catastrophe de 12 ans (ET=11) et une ancienneté moyenne dans le service hospitalier concerné de 8 ans (ET=10). L'échantillon se composait de 39 % de secouristes, 18 % de médecins urgentistes, 17 % de paramédicaux, 11 % d'assistants de régulation médicale, 10 % d'infirmiers et 6 % d'infirmiers-anesthésistes. Leur niveau de formation dans le secourisme et dans l'urgence a été reparti ainsi : 66 % niveau de base, 18 % niveau avancé, 16 % niveau intermédiaire. Les autres caractéristiques de l'échantillon sont présentées dans le tableau 19.

Le groupe « exposé » était constitué de 130 professionnels, alors que le groupe « non exposé » était constitué de 97 professionnels (6 données manquantes). Les exposés étaient majoritairement des hommes [62 %, OR 2.47, IC 95% (1.44-4.28)] et présentaient plus fréquemment un niveau de base en formation à l'urgence [73 %, OR 2.08, IC 95% (1.03-4.21)] par rapport à ceux qui n'ont pas été exposés. Les non exposés appartenaient le plus fréquemment au service des Urgences [32 %, OR 0.31, IC 95 % (0.15-0.62)].

**Tableau 19 Caractéristiques de l'échantillon et différence entre le groupe 'participant' et le groupe 'non participant'[17]**

| Variables | Echantillon N=233 | Partic N=130 (55.8) | Non partic N=97 (41.6) | OR (95%CI) | *p*-value |
|---|---|---|---|---|---|
| **Âge, ans (m, ET)** | 37.2 (12.51) | 37.92 (12.52) | 36.15 (12.40) | 1.01 (0.99-1.03) | 0.295 |
| .missing | 8 (3.2) | 2 (1.5) | 3 (3.10) | | |
| | | | | | |
| **Années d'expérience (m, ET)** | 12.5 (11.15) | 12.78 (11.50) | 12.71 (10.68) | 1.00 (0.98-1.03) | 0.967 |
| .missing | 20 (8) | 9 (6.9) | 10 (10.3) | | |
| | | | | | |
| **Années d'ancienneté (m, ET)** | 8.41 (9.52) | 8.92 (9.72) | 7.75 (9.38) | 1.01 (0.98-1.04) | 0.378 |
| .missing | 13 (5.2) | 2 (1.5) | 10 (10.3) | | |
| | | | | | |
| **Sexe, masculin** | 117 (50.2) | 75 (62.5) | 35 (29.2) | 2.47 (1.44-4.28) | 0.001 |
| .missing | 3 (1.3) | 2 (1.5) | 1 (1) | | |
| | | | | | |
| **Département** | | | | | (0.011) |
| .Croix Rouge | 90 (38.6) | 61 (46.9) | 29 (29.9) | Ref | |
| .SAMU/SMUR | 70 (30) | 39 (30) | 28 (28.9) | 0.66 (0.34-1.28) | 0.219 |
| .SAMU/SMUR+Urgences | 19 (8.2) | 10 (7.7) | 9 (9.3) | 0.53 (0.19-1.46) | 0.212 |
| .Urgences | 54 (23.2) | 20 (15.4) | 31 (32) | 0.31 (0.15-0.62) | 0.001 |
| | | | | | |
| **Profession** | | | | | (0.051) |
| .Médecin | 41 (17.6) | 19 (14.6) | 22 (22.7) | Ref | |
| .ARM | 25 (10.7) | 12 (9.2) | 11 (11.3) | 1.26 (0.45-3.55) | 0.640 |
| .Inf anesthésiste | 14 (6) | 6 (4.6) | 8 (8.2) | 0.87 (0.25-2.95) | 0.821 |
| .IDE | 23 (9.9) | 9 (6.9) | 14 (14.4) | 0.74 (0.26-2.09) | 0.577 |
| .Paramédical | 39 (16.7) | 22 (16.9) | 13 (13.4) | 1.96 (0.79-5.01) | 0.152 |
| .Secouriste | 90 (38.6) | 61 (46.9) | 29 (29.9) | 2.44 (1.15-5.24) | 0.211 |
| .missing | 1 (0.4) | 1 (0.8) | | | |
| | | | | | |
| **Training** | | | | | (0.0105) |
| .avancé | 41 (17.6) | 19 (14.6) | 22 (22.7) | Ref | |
| .base | 154 (66.1) | 95 (73.1) | 53 (54.6) | 2.08 (1.03-4.21) | 0.041 |
| .intermédiaire | 37 (15.9) | 15 (11.5) | 22 (22.7) | 0.79 (0.32-1.94) | 0.606 |
| .missing | 1 (0.4) | 1 (0.8) | | | |
| | | | | | |
| **Discuss_debrief (oui)** | 173 (74.2) | 101 (77.7) | 68 (70.1) | 1.49 (0.81-2.73) | 0.202 |
| .missing | 2 (0.9) | 1 (0.8) | 1 (1) | | |

[17] Les statistiques descriptives sont exprimées en fréquences (%) sauf indication contraire

### 3.1.3.2 Nombre de symptômes post-traumatiques

Les participants ont reporté en moyenne 2.5 symptômes de PTSD (ET=2.5) ; médiane=2, IQR=0-4. Les symptômes les plus rapportés étaient l'hypervigilance (57 %) et la présence de souvenirs pénibles (40 %) (Figure 15).

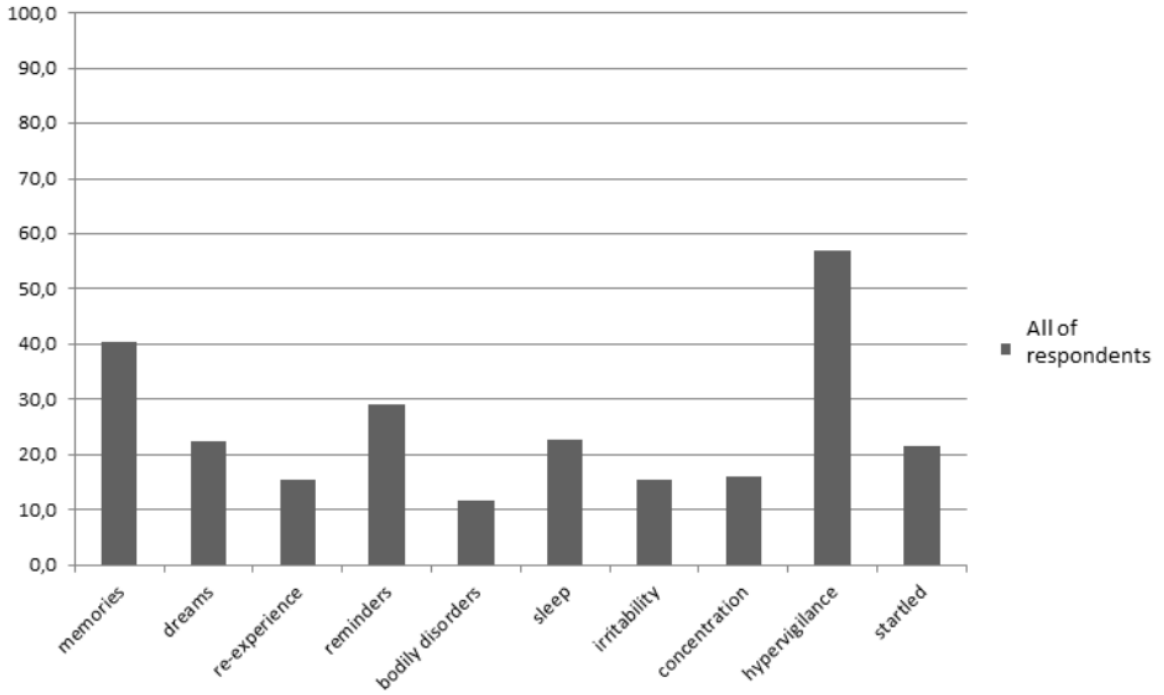



**Figure 15 Répartition de tous les symptômes montrés dans le TSQ par tout l'échantillon**

Par rapport au groupe d'intervenants non exposés, le groupe d'intervenants exposés était plus touché par la présence de souvenirs pénibles liés à l'évènement (44 % vs 32 %), les rêves répétitifs (25 % vs 15 %), la perturbation aux rappels liés à l'évènement (32 % vs 23 %), les troubles du sommeil (26 % vs 16 %), l'irritabilité (18 % vs 10 %), les difficultés de concentration (18 % vs 11 %), les réactions de sursaut (22 % vs 17 %) (Figure 16). En revanche, les symptômes caractérisés par l'impression de revivre l'évènement et l'hypervigilance sont plus fréquents dans le groupe de non participants (Figure 16).

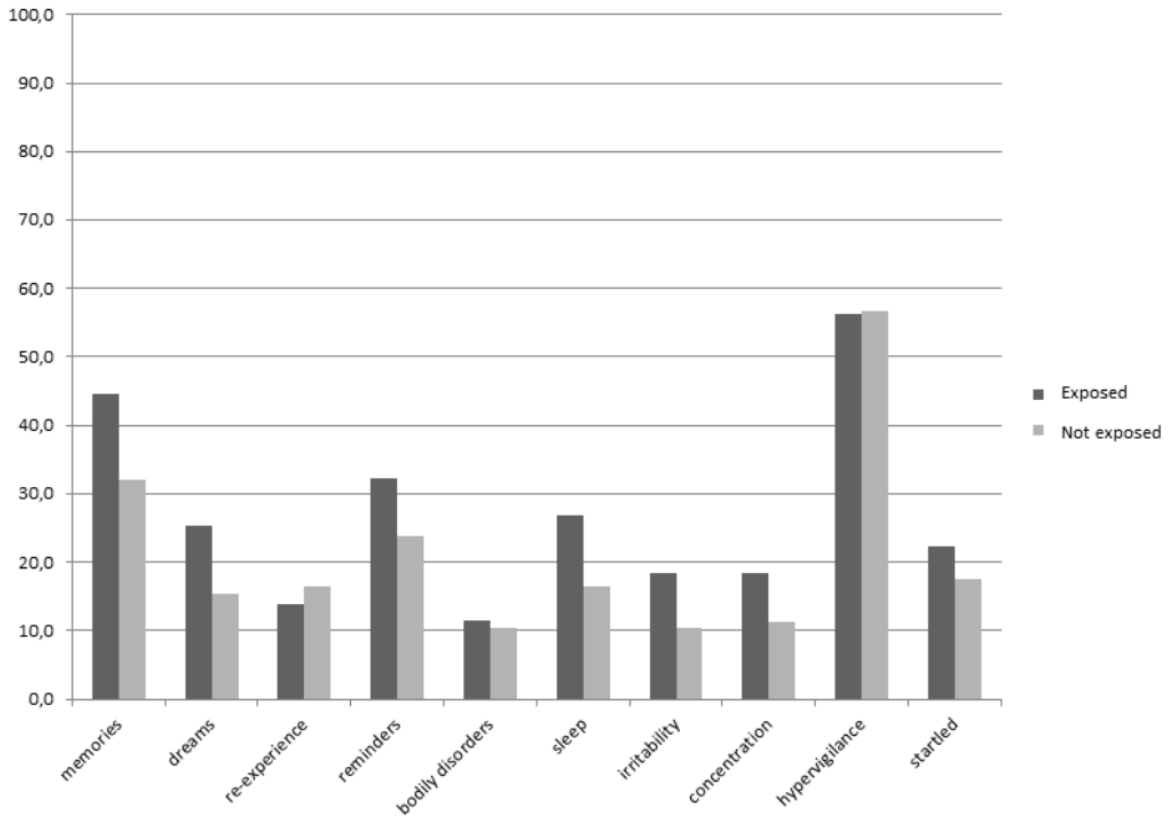



**Figure 16 Répartition des symptômes montrés dans le TSQ pour le groupe exposé et le groupe non exposé**

Concernant l'effet de la participation au secours sur le nombre de symptômes TSQ, les sujets ayant participé présentaient en moyenne 2.7 symptômes, alors que ceux qui n'avaient pas participé présentaient en moyenne 2.1 symptômes. Cette différence est statistiquement significative, et montre que les participants présentent 28 % plus de symptômes de PTSD que les non-participants [RR=1.28 (1.08-1.53), $p$=0.005].

D'autres facteurs associés au score TSQ étaient le genre féminin [RR=1.39 (1.18-1.64), $p$< 0.001], l'âge [RR=0.99 (0.98-0.99) $p$=0.02] et l'ancienneté [RR=0.99 (0.98-1.00) $p$=0.021]. Un niveau de formation de base par rapport à un niveau avancé était associé à un nombre (42 %) plus élevé de symptômes de PTSD [RR=1.42 (1.12-1.8) p=0.004], mais aucune différence n'a été

retrouvée pour le niveau intermédiaire par rapport au niveau avancé [RR=0.94 (0.68-1.3), *p*=0.725](Tableau 20).

Les variables associées au TSQ dans ces analyses ont été prises en compte conjointement dans le modèle de régression multivariée. Comme montré dans le Tableau 20, la participation au secours lors des attentats était significativement associée à un nombre plus élevé de symptômes de PTSD [RR= 1.34 (1.12-1.62), *p*=0.002], et ce indépendamment des facteurs de confusion pris en compte. De façon conséquente à l'analyse bivariée, le genre féminin, et le niveau de formation de base étaient égalent associés avec plus de symptômes au TSQ. Par contre, l'ancienneté n'était pas indépendamment associée au TSQ.

**Tableau 20 Analyse bivariée : variables associées au nombre de symptômes au score TSQ**

| | **Coeff.** | **Std Error** | **RR (95% CI)** | ***p* value** |
|---|---|---|---|---|
| Sexe (féminin) | 0.33 | 0.08 | 1.39 (1.18,1.64) | <0.001 |
| Âge | -0.01 | 0.00 | 0.99 (0.98,0.99) | 0.020 |
| Discuss_debrief (oui) | | | | |
| Ancienneté | -0.011 | 0.00 | 0.99 (0.98,1.00) | 0.021 |
| Training | | | | |
| - Avancé | Ref | | | |
| - Base | 0.35 | 0.12 | 1.42 (1.12,1.8) | 0.004 |
| - Intermédiaire | -0.06 | 0.16 | 0.94 (0.68,1.3) | 0.725 |
| Service | | | | |
| - Croix Rouge | Ref | | | |
| - SAMU/SMUR | -0.03 | 0.10 | 0.97 (0.8,1.19) | 0.775 |
| - SAMU/SMUR+Urgences | 0.010 | 0.16 | 1.01 (0.74,1.38) | 0.947 |
| - Urgences | 0.058 | 0.11 | 1.06 (0.86,1.31) | 0.590 |

**Tableau 21 Modèle multivarié prédictif des symptômes de PTSD et dépistage favorable pour diagnostic probable de PTSD**

| | Poisson Regression Model | | Logistic Regression Model | |
|---|---|---|---|---|
| | **RR (95%CI)** | ***p* value** | **OR (95%CI)** | ***p* value** |
| (Intercept) | 1.24 (0.89, 1.70) | 0.189 | 04 (0.01,0.19) | 0.000 |
| Participation aux soins (Oui vs Non) | 1.34 (1.12,1.62) | 0.002 | 3.80 (1.41,12.2) | 0.014 |
| Genre (Femme vs Homme) | 1.75 (1.45,2.11) | < 0.001 | 0.33 (0.12,0.85) | 0.026 |
| Experience | 0.99 (0.98,1.01) | 0.463 | 1.00 (0.95,1.05) | 0.974 |
| Niveau | | | | |
| - Avancé | | | | |
| - Base | 1.37 (1.05,1.79) | 0.020 | 2.21 (0.57,14.61) | 0.313 |
| - Intermediaire | 0.91 (0.64,1.29) | 0.593 | 2.05 (0.35,16.20) | 0.440 |

### 3.1.3.3 Dépistage positif pour probable PTSD

Dans notre échantillon, 28 personnes (12 %) ont obtenu un score ≥ 6, ce qui indique un dépistage positif pour le diagnostic probable de PTSD. Le modèle de régression logistique univarié montre une association significative avec la participation au secours, indiquant que les participants sont 2.76 fois plus à risque que les non participants d'avoir un diagnostic probable de PTSD [OR= 2.76 (1.12, 7.80]. Après ajustement pour les facteurs de confusion sélectionnés précédemment, l'OR pour ce risque était de 3.80 (1.41, 12.20) (Tableau 21).

### 3.1.3.4 Analyse de sensitivité

L'association entre la participation et le nombre de symptômes montrés par le TSQ a été re-estimée à travers le score de propension. Cette analyse donne des résultats très similaires à ceux précédemment trouvés pour l'outcome principal [RR=1.36 (1.20, 1.51) *p*=0.003] et pour l'outcome catégoriel (OR=2.80).

### *3.1.4 Discussion*

L'objectif de l'étude était de déterminer l'effet de la participation aux opérations de secours après les attentats de Paris et Seine-Saint-Denis de 2015 sur les symptômes de troubles post-traumatiques immédiats (i.e. 1 mois après les évènements) des professionnels de santé.

En termes de nombre de symptômes, les professionnels ayant participé aux interventions présentaient 28 % de plus de symptômes de PTSD que les non participants (34 % de plus dans l'analyse multivariée). Ces symptômes concernaient principalement la survenue de symptômes dissociatifs (souvenirs pénibles liés à l'évènement, rêves répétitifs, perturbations aux rappels liés à l'évènement), de troubles de sommeil, et d'irritabilité. La présence d'une symptômatologie de reviviscence a été retrouvée également dans un échantillon d'infirmiers d'urgence confrontés aux attentats d'Israël (Ron & Shamai, 2014) et auprès de pompiers confrontés aux attentats du World Trade Center (Niles et al., 2011). En revanche, dans un échantillon de 254 secouristes médicaux confrontés au tremblement de terre au Japon en 2011, une symptomatologie différente et caractérisée principalement par la détresse émotionnelle (perte du contrôle des émotions et sentiment de honte de ses propres réactions émotionnelles) a été relevée 1 mois après l'évènement (Nishi et al., 2012). Ces symptômes pourraient être précurseurs de PTSD. En effet, la présence d'une réponse émotionnelle péritraumatique ainsi que d'une dissociation péritraumatique chez des populations confrontées à des évènements traumatiques a été reconnue comme un facteur prédicteur de développement d'un PTSD (Ozer et al., 2003). En outre, la différence de symptômatologie présentée par les populations de professionnels mentionnées pourrait être liée à la nature différente des évènements traumatiques vécus. D'ailleurs, la méta-analyse de Santiago et al. conclut sur la différence entre évènements traumatiques 'intentionnels' (terrorisme, guerre, violence interpersonnelle) et 'non intentionnels'

(catastrophes naturelles) et l'augmentation de la survenue du PTSD au cours du temps pour les évènements 'intentionnels' (Santiago et al., 2013).

Nos analyses secondaires montrent que 12 % des répondants étaient positifs au screening de PTSD probable un mois après les attentats. Nos analyses révèlent que les professionnels ayant participé directement aux interventions sont deux fois plus susceptibles (presque 4 fois plus susceptibles, si les facteurs de confusion sont pris en compte dans l'analyse multivariée) d'être positifs au screening de PTSD probable par rapport aux professionnels n'ayant pas directement participé. Ce résultat est en accord avec les études précédentes évaluant le PTSD suite aux évènements traumatiques de type attentat terroriste (Fullerton et al., 2004; Luft et al., 2012; Zimering et al., 2006).

À notre connaissance, très peu d'études ont été effectuées 1 mois après les évènements concernés et aucune étude n'a étudié la population de professionnels médicaux et paramédicaux de l'urgence après une attaque terroriste, ce qui ne permet pas de comparer totalement avec nos résultats. D'autre part, nos résultats sont plus proches des conclusions de deux études menées sur une population de personnel hospitalier (Ben-Ezra et al., 2011) et secouriste (Solomon et al., 2007), exposée à la guerre israélienne. En effet, le personnel hospitalier exposé a présenté des symptômes plus élevés de PTSD et de dépression par rapport au personnel hospitalier non exposé. Concernant les secouristes, impliqués dans la manipulation des corps après l'attaque terroriste, 2 % montraient un PTSD complet et 16 % un PTSD partiel, avec certains des critères diagnostiques pour le PTSD 2 ans après les évènements. Dans des autres études effectuées sur une population de primo-intervenants, le taux de prévalence du PTSD 6 semaines après les évènements était de 1,3 % auprès des policiers après les attaques terroristes de Madrid (Gabriel et al., 2007) et 6,0 % 2 mois après des attaques à la bombe à Londres auprès des paramédicaux (London ambulance service) (Misra et al., 2009b). L'hétérogénéité des résultats est peut-être due à la diversité des outils utilisés pour

l'évaluation de PTSD, au type d'évènements (fusillade dans des lieux publics et familiers vs attaque à la bombe dans les transports en commun), ainsi qu'au type de population étudiée.

En conformité avec d'autres études (Baum, 2016; Ben-Ezra et al., 2011; Bowler et al., 2010; Elhai et al., 2006; Fullerton et al., 2004; Pietrzak et al., 2012; Shrestha, 2015; Solomon et al., 2007), le genre féminin, la jeunesse et l'ancienneté sont plus susceptibles d'être associés à un score élevé au TSQ. Par ailleurs, le niveau de formation a été pris en considération et nous avons retrouvé qu'un niveau de formation de base (BLS training) était associé à un nombre plus élevé de symptômes de PTSD par rapport au niveau intermédiaire (nursing degree) et au niveau avancé (doctor degree). Cela se rapproche des résultats d'une étude effectuée 2 ans après les attentats du World Trade Center auprès de policiers (Bowler et al., 2010).

En conformité avec le système de soins pré-hospitaliers français, les intervenants de l'urgence (médecins, infirmiers, paramédicaux) sont appelés à dispenser des soins immédiatement sur les lieux des catastrophes. Cette fonction des intervenants français est bien différente de celle des intervenants d'autres pays. Nous pensons que les professionnels ayant un niveau de formation de base sont plus susceptibles de développer un PTSD en raison d'une implication mineure dans le processus de prise de décisions. En effet, le triage sur le terrain en cas de victimes multiples ainsi que le soin urgent est un processus complexe qui implique la prise en compte de nombreux facteurs liés au patient et au système. Dans ce contexte, une importance significative est accordée à la rapidité des décisions, en s'appuyant sur des informations immédiatement observables plutôt que sur la mesure précise des signes vitaux (C. M. C. Jones et al., 2016). Le contrôle et la perception de la contrôlabilité des évènements est une des variables qui confère à l'acteur le sens de maîtrise de la situation (Botvinick et al., 2001). Le sens de maîtrise, dans les situations traumatiques, aide à contrôler les émotions en se focalisant sur la tâche à accomplir, limitant le sentiment d'impuissance face à l'environnement (qui est typiquement rapporté dans les situations de catastrophes). Plusieurs études ont d'ailleurs lié le

sens de maîtrise à moins de manifestations traumatiques (Ben-Ezra et al., 2011; Livanou et al., 2002). Certains auteurs ont étudié l'association entre le style d'ajustement répressif et les symptômes post-traumatiques associés au PTSD (Solomon et al., 2007). Afin d'éviter l'intrusion des images et la confrontation émotionnelle directe, les mécanismes d'évitement cognitif et comportemental contribuent à la réduction globale du risque aigu symptômatologique.

Dans notre contexte, les professionnels ayant un niveau de formation de base pourraient se sentir 'exclus' à cause des compétences limitées dans la prédiction du triage en urgence et au niveau de soins dispensés (Levine et al., 2006). Par conséquent, ils pourraient avoir un désavantage pour faire face à la charge émotionnelle de ces situations par rapport à d'autres professions (e.g., médecins qui coordonnent le triage et les opérations sur le terrain). Dans le sens de notre hypothèse, différentes études se sont intéressées à la corrélation entre la survenue de pathologies somatiques et psychiques et le niveau d'exposition des primo-intervenants (Guo et al., 2004; Kmietowicz, 2015; Niles et al., 2011; Webber et al., 2011; Wisnivesky et al., 2011). Ces études montrent que les premiers intervenants sont quatre fois plus susceptibles de développer des pathologies digestives et respiratoires, sept fois plus susceptibles de développer probablement un PTSD, deux fois plus susceptibles de présenter une dépression potentielle (Kmietowicz, 2015).

Cette étude présente plusieurs points forts. Premièrement, contrairement à la plupart des études précédentes, nous avons évalué le PTSD 1 mois après les évènements, ce qui donne un aperçu de la symptômatologie psychologique à court terme. Il est particulièrement important de connaître l'impact psychologique des évènements sur les personnels, afin de pouvoir mettre en œuvre des interventions précoces. Deuxièmement, nous nous sommes intéressés aux différentes figures professionnelles (intégrant le concept de l'implication aux évènements en termes d'organisation logistique des moyens matériels et humains), afférant à différents services, ayant des rôles diffèrent sur le terrain, et ayant différents niveaux de formation et d'expérience. Cela nous a permis de mettre

en évidence l'impact diffèrent du traumatisme selon le niveau d'expérience et de formation. Enfin, notre échantillon était suffisamment large pour nous permettre de mettre en évidence des effets importants, avec des modèles multivariés contrôlants pour les principaux facteurs de confusion. Les analyses de sensitivité (score de propension), en outre, corroboraient les analyses principales.

Plusieurs limitations doivent néanmoins être prises en compte dans l'interprétation des résultats. Premièrement, le faible taux de réponse peut influencer la représentabilité des résultats. Des taux de réponse comparables ont été observés dans d'autres études similaires (Misra et al., 2009), ce qui montre la difficulté à effectuer des études auprès de cette population. Deuxièmement, notre étude est transversale, ce qui nous empêche de faire des conclusions causales. Troisièmement, nos évaluations se basent sur des mesures auto-rapportées, qui ne peuvent pas remplacer l'évaluation clinique du médecin quant au diagnostic de PTSD. Enfin, nous n'avons pas mesuré tous les facteurs de confusion qui pourraient potentiellement influencer nos résultats. D'autres mesures évaluant les comorbidités psychologiques et les antécédents personnels auraient notamment été souhaitables afin de contrôler leur effet dans nos modèles multivariés**.**

### *3.1.5 Conclusion*

En conclusion, nos résultats mettent en évidence que les intervenants exposés aux secours et aux soins urgents après les attentats de novembre 2015 présentent plus de symptômes de PTSD que les intervenants non exposés. La participation directe aux opérations de secours peut être considérée comme un facteur de risque de morbidité psychologique dans cette population. Par conséquent, des interventions de dépistage précoce semblent préconisées pour les intervenants ayant participé au secours. Des interventions spécialisées sur la prise en charge du psychotraumatisme des équipes médicales et paramédicales de l'urgence et du secours devraient être systématiques en cas

d’évènements catastrophiques à victimes multiples, et l’efficacité d’intervention brèves (e.g., debriefing….) pourrait être évaluée.

# Troisième partie

# Conclusions de la thèse

# Les implications cliniques et interventionnelles

# CHAPITRE IV

# CONCLUSIONS, PERSPECTIVES ET DIRECTIONS FUTURES

## *4.1 Principaux résultats du travail de thèse*

L'objectif de ce travail de thèse était d'explorer les répercussions psychologiques de certaines procédures médicales urgentes préhospitalières sur une population de familles endeuillées et sur une population d'intervenants de l'urgence. Les conséquences psychologiques de la proposition aux familles d'assister aux soins urgents en cas d'arrêt cardiaque du parent ont notamment été explorées, et l'impact de la participation des intervenants, lors des interventions urgentes auprès d'un grand nombre de victimes et de blessés, dans le contexte des attentats de Paris et de Saint-Denis en novembre 2015, a été étudié.

Nous avons donc conduit cinq études reparties sur deux axes de recherche avec des méthodologies différentes : la première et la deuxième étude faisaient partie d'un grand projet de recherche mixte (séquentiel explicatif), dans lequel la première étude quantitative (prospective, multicentrique, randomisée contrôlée) avait pour objectif de comparer la présence de symptômes post-traumatiques à la suite de la proposition de l'équipe soignante d'assister à la RCP par rapport à un proche pour qui l'équipe soignante n'a pas modifié sa façon de faire habituelle. Nous avons opérationnalisé les répercussions psychologiques, en termes de PTSD, anxiété, dépression et deuil compliqué, qui ont été mesurées à l'aide des échelles auprès de 408 proches, 1 an après la perte de l'être cher. Nous avons retrouvé une différence statistiquement significative entre le groupe

intervention et le groupe contrôle concernant la présence du PTSD (20 % vs 32 % ; p=0.01) et la présence du deuil compliqué (21 % vs 36 % ; p=0.005). Les mêmes résultats ont été retrouvés quand la population est observée selon le groupe de proches qui ont assisté à la réanimation et le groupe de ceux qui n'y ont pas assisté, avec proposition ou non. La deuxième étude qualitative avait pour objectif d'approfondir les résultats quantitatifs et de comprendre l'expérience de la présence (et de la non-présence) des proches lors de la RCP. Les résultats montrent que, contrairement à ce qu'on pouvait attendre, la présence des familles aux soins urgents en cas d'arrêt cardiaque du parent n'est pas porteuse d'une comorbidité psychopathologique et qu'il n'y avait aucune répercussion sur le processus de deuil. Les proches qui décident d'assister, suite à la proposition de l'équipe, ou qui sont présents tout court se sentent participants dans le processus de soin. En outre, leur compréhension de la gravité de l'état clinique du parent et leur prise de conscience progressive du décès leur ont permis de vivre un soulagement, de comprendre que tout avait été fait pour sauver la vie du patient. Ces deux études nous ont amenés à conclure que la présence des proches lors de la RCP peut être un facteur péri-traumatique protecteur et que la proposition de l'équipe soignante joue un rôle important.

Ces deux études nous ont amenés à nous interroger sur d'autres procédures médicales urgentes impliquant les familles, et notre attention s'est portée sur la procédure de la demande de don d'organes. La thématique a été initialement explorée à travers la troisième étude (revue systématique), qui nous a amenés à entreprendre la quatrième étude (projet de recherche mixte, convergent parallèle) qui, dans cette thèse, est présentée exclusivement dans sa partie quantitative (étude prospective, multicentrique). Les résultats de la troisième recherche nous ont amenés à établir que la procédure DDAC avait été peu étudiée dans la littérature internationale, notamment sous l'aspect psychologique. De plus, les résultats montrent une certaine fragilisation des familles, mais pas forcément le développement d'une comorbidité psychopathologique systématique, ils montrent

également que l'ambivalence cognitive et émotionnelle face à la constatation de la mort cérébrale et la demande de donner les organes du parent est un aspect perturbateur. Par conséquent, la quatrième étude a permis d'établir s'il y avait un impact psychologique sur les proches relatif au processus lié à la procédure DDAC et d'établir les variables explicatives liées à la symptomatologie associée. En particulier, nous nous attendions à retrouver une fréquence des symptômes post-traumatiques de l'ordre de 30 %. Les résultats nous ont amenés à rejeter cette hypothèse de départ, car 47 % des proches (N=40) présentaient des symptômes post-traumatiques, toutefois la procédure médicale d'annonce simultanée restait acceptable.

À notre avis, cet axe de recherche contribue à la définition d'un nouveau modèle de relation entre le soignant et le soigné dans la médecine pré-hospitalière, qui inclut la place des proches dans les soins urgents, l'attention pour la santé mentale des familles et la considération d'un suivi longitudinal pour les familles qui peuvent rester fragilisées par les évènements. Ces résultats nous ont fait réaliser que nous pouvions « accorder moins d'attention » aux familles de nos patients dans la pratique clinique quotidienne et que cette population pouvait souffrir en silence sans forcément faire ressortir la nécessité de traiter une éventuelle symptomatologie post-traumatique et ses comorbidités. Cette thèse ne veut pas prendre la position de la pathologisation du deuil ou de « l'exacerbation » du traumatisme psychique, mais mettre en évidence certains processus « aveugles » pour les rendre visibles, afin d'envisager des mesures préventives et d'encourager un meilleur processus d'adaptation, si cela est jugé nécessaire.

Dans la même optique de s'intéresser aux manifestations du traumatisme psychique « moins évidentes », le dernier travail de recherche s'est basé sur une méthodologie quantitative (étude transversale, multicentrique), car l'objectif était d'estimer l'effet précoce de participation aux soins pré-hospitaliers sur les intervenants de l'urgence, à la suite des attentats terroristes de 2015, à travers le N de symptômes de PTSD mesurés par le TSQ. Cette étude a mis en évidence qu'il existe une

différence statistiquement significative entre le groupe de participants aux soins et le groupe de non-participants, et que les participants présentent 28 % plus de symptômes de PTSD que les non-participants [RR=1.28 (1.08-1.53), *p*=0.005]. Ce résultat est une donnée importante, car il a permis d'obtenir une évaluation précoce (1 mois après les évènements) de l'état psychologique des intervenants de l'urgence et a montré que la participation a une influence sur l'état psychologique des intervenants. Cela nous mène à penser que pour des évènements de grande ampleur où un grand nombre de victimes et de blessés est impliqué, la santé mentale du soignant ne peut pas être négligée et que la proposition d'un debriefing psychologique par défaut à la suite du debriefing technique pourrait s'avérer nécessaire.

## *4.2 Implications cliniques et interventionnelles centrées sur les familles*

### *4.2.1 Modèle patient-family centered care[18] dans l'urgence pré-hospitalière*

La synthèse de nos résultats met en évidence que les pratiques médicales ici étudiées peuvent jouer un rôle (protecteur ou non) sur l'expérience de perte brutale par les familles. Sur la base de nos études, la proposition d'adopter un modèle de soins axés sur le patient ET sur les familles pourrait émerger pour la médecine d'urgence pré-hospitalière.

#### *4.2.1.1 Place des proches pendant la RCP d'un patient adulte*

L'étude PRESENCE dans sa globalité a montré que le fait de proposer au proche d'assister à la RCP pourrait être une démarche importante, jouant un rôle dans le processus de deuil, et que la

[18] Modèle de soins axés sur le patient et les familles.

présence des proches pendant les soins n'est pas forcément porteuse d'un PTSD et de ses comorbidités psychopathologiques associées. Les complications liées au deuil peuvent être réduites en adoptant des attitudes spécifiques et des comportements favorables à la présence des proches.

Dans d'autres spécialités médicales comme les services de Réanimation et de Soins Intensifs, la relation soignant-patient-proche est devenue une dynamique nécessaire pour le malade et pour l'équipe, où la présence du proche trouve toute sa pertinence pour faciliter la connaissance du malade pour l'équipe et pour contenir les moments angoissants du patient. La présence du proche dans les services de Soins Intensifs a prouvé son efficacité sur une diminution de la durée de séjour moyenne, avec une baisse de 1,21 jour d'hospitalisation pour le malade (Goldfarb et al., 2017). La présence du proche dans ces services joue aussi un rôle dans le relai de l'activité médicale et paramédicale, en aidant le patient à l'acceptation des soins, à l'éducation thérapeutique ou encore à la facilitation de sa prise en charge. Dans les soins pédiatriques, il n'y a plus de doutes sur la présence nécessaire des parents lors des soins aux enfants, qui est devenue désormais une pratique courante et commune (Perrin & Homer, 2007). Par conséquent, comme nous pouvons le constater, différentes spécialités médicales se sont ouvertes à la perspective de la présence des proches lors de soins, dans le respect des textes de la loi et des recommandations, et dans l'aménagement d'un nouveau cadre pour le service, avec un nouveau positionnement de la part des soignants. La médecine d'urgence pré-hospitalière fait preuve d'un cadre bien diffèrent des autres spécialités ici mentionnées, s'exerçant déjà aux domiciles des patients. Nos résultats nous poussent à penser que l'intégration des proches ne peut se faire sans une réflexion préalable au sein de l'équipe soignante, avec la structuration d'une procédure qui encadre bien comment proposer, les circonstances de cette présence ainsi que les limites d'une telle intégration, pour ne pas tomber dans l'excès inverse.

Cette thèse a permis d'émettre l'hypothèse que la présence des proches lors de la RCP pourrait être un facteur protecteur péri-traumatique pour les raisons suivantes :

- Possibilité d'atténuer le bouleversement de la temporalité. Selon une approche phénoménologique, nous avons déjà décrit l'aspect du bouleversement de la temporalité dans le chapitre I. Dans nos études, nous avons décrite comme bénéfique la vision des efforts entrepris par l'équipe médicale, de se rendre compte de ce qu'il se passe pendant la réanimation et d'instaurer une communication satisfaisante avec l'équipe soignante. Être présent et avoir choisi de l'être permet au proche de maintenir un continuum temporel, surtout dans les cas où les proches ont déjà entrepris des gestes de premier secours. La possibilité de maintenir ce continuum temporel pourrait les aider à mieux accepter les derniers instants de l'être cher et à leur donner la possibilité de dire au revoir. Le présent, donc, pourrait ainsi être moins cristallisé et statique, et cette harmonisation du temps pourrait atténuer les moments fixés sur la terreur et l'horreur.
- Possibilité d'atténuer l'aliénation traumatique. Lorsque les équipes proposent aux proches de rester pendant la RCP, le proche est appelé à prendre une décision. Dans notre étude, nous avons constaté que le proche se sent capable de prendre une décision et qu'il est capable aussi de dire non quand la situation est trop douloureuse pour lui. Cette proposition d'assister pourrait permettre au proche de se sentir plus « participant » et de rester moins « passif » face à la brutalité de l'évènement et de tout ce que comporte cette expérience douloureuse brutale, en ayant la perception de fournir une assistance à l'autre et d'être « disponible » physiquement pour ce soutien émotionnel. Ce résultat s'intègre dans le concept de *sense of agency (SoA)* (David et al., 2008). Le *sense of agency* est défini comme la capacité auto-perceptive d'une personne à disposer de mesures de maîtrise et de contrôle dans l'environnement dans lequel elle se trouve (Gallagher, 2000). Il contraste avec le fait de subir passivement

une situation. Le fait de proposer aux proches d'assister à la RCP contribue à développer ce *sense of agency*. En outre, nos résultats suggèrent un effet positif sur les 3 composantes de ce concept : (i) perception (compréhension de la réalité du décès), (ii) cognition (pensées relatives à l'accompagnement, communication directe avec l'équipe), (iii) émotion (vécu de choc et de soulagement). La prise en compte du proche par l'équipe soignante faciliterait un vécu d'implication active dans le processus de réanimation. Le sentiment d'être acteur contrecarre le vécu d'impuissance.

- Possibilité de commencer à construire un sens. D'après nos résultats, la présence permettrait de se rendre compte progressivement de la gravité de la situation ainsi que de la réalité de la perte. La vision du corps du défunt ramené à cette réalité et aide au processus de deuil parce que les liens avec la personne décédée doivent être rompus pour que le survivant puisse avancer dans sa propre vie (Worden, 1991a). Selon le psychiatre Worden, une mort subite laisse en particulier le proche avec un sentiment d'irréalité et le fait de voir le corps lui permet de se sentir soulagé, de pouvoir générer du sens également par le toucher du corps froid, lorsqu'ils décident d'assister.

Sur la base de nos résultats, nous pensons qu'un modèle de « présence accompagnée » lors de la RCP pourrait être plus cohérent avec nos résultats. En effet, ces derniers indiquent aussi l'importance d'une bonne communication entre l'équipe soignante et le proche, dans laquelle un vocabulaire clair, adapté et simple contribue à la compréhension et à la satisfaction d'une interaction de qualité. Dans cette présence accompagnée, le principe de l'implication active du proche lors des soins est un concept également suggéré par nos résultats. L'équipe soignante pourrait prendre en considération le proche non seulement pour lui expliquer le processus de soins dispensés, mais aussi

pour l'aider à connaître les traitements du patient ainsi que ses antécédents. Cela pourrait contribuer au sentiment de « se sentir acteur », décrit par le proche. Plusieurs études ont étudié la qualité de la communication aux proches dans un contexte intra-hospitalier, en arrivant à la conclusion de l'importance de trois critères : la compréhension des informations délivrées, la satisfaction vis-à-vis de la qualité des soins et de l'accueil, ainsi que l'importance des symptômes d'anxiété et de dépression (Azoulay et al., 2000, 2001, 2002; Johnson et al., 1998; Kessler et al., 1995; Pochard et al., 2001). En outre, une brochure sur le deuil et une stratégie de communication proactive, qui inclut plus de temps à consacrer aux familles des patients décédés en Soins Intensifs et des informations plus exhaustives, respectant les exigences de savoir des proches, contribuent à alléger le fardeau du deuil (Alexandre Lautrette et al., 2007b).

Ce concept de « présence accompagnée » pourrait aider à restaurer les connexions temporelles du présent et à soutenir le début d'un processus de représentation des stimuli traumatiques, permettant également le début d'une contextualisation de l'expérience vécue, et à favoriser (toujours progressivement) l'intégration dans la mémoire de cet évènement (Brewin, Gregory, et al., 2010).

En outre, dans ce travail de thèse, nous avons retrouvé une cohérence parmi les résultats des différentes études. Dans l'étude REPERPSY, le modèle de régression de Poisson, utilisé pour étudier les facteurs associés à la symptomatologie post-traumatique, a montré que le fait d'assister à la RCP à domicile était associé à un score IES-R moins élevé [RR=-1.8598 ; $p=6.63^{e}$-27). La continuité et la concordance des résultats de cette thèse donnent favorisent davantage l'idée d'un réel bénéfice pour les proches de se voir proposer d'assister à la RCP et de pouvoir choisir d'y être présent.

#### *4.2.1.2 Place du psychologue dans l'urgence auprès des familles*

Les résultats de l'étude PRESENCE indiquent qu'il existe une ambivalence, ressentie par le proche, entre la nature potentiellement traumatisante de la technicité de la réanimation, qui peut être vécue comme « un acharnement thérapeutique », et la nécessité d'être présent pour dire « au revoir ». Dans notre revue systématique, nous avons également retrouvé la présence de l'ambivalence concernant la difficulté à prendre conscience de la gravité liée à la mort cérébrale et à la surprise due à la demande de donner les organes. Le conflit émotionnel comme répercussion psychologique à court terme caractérise les proches et la problématique du don d'organes des parents. Les proches avaient besoin de temps pour « intégrer » la complexité de l'information au sujet de la mort, avec un délai de 3 à 6 heures entre l'admission hospitalière et le diagnostic de décès. Un obstacle à la compréhension de l'information était l'état émotionnel qui conditionne la prise de conscience ainsi que la prise de décision des familles. Le dialogue interne du proche concernait l'activation de facteurs émotionnels liés à l'espoir de survie, aux souvenirs du défunt, de la vie passée ensemble. Ces facteurs émotionnels éloignaient le proche du flux d'informations contextuelles, auquel d'autres facteurs émotionnels s'ajoutaient. Les émotions liées à la mort, aux dommages cérébraux, aux besoins de réassurance de l'équipe soignante confrontaient le proche à la réalité de prendre une décision sur le don d'organes ou non (T. Long et al., 2006b). L'anxiété ressentie, les tentatives de rationaliser les propos et l'évitement des premiers instants caractérisaient aussi ce conflit émotionnel (T. Long et al., 2008). Comme déjà décrit dans les modèles cognitivistes intéressés au deuil, la difficulté à faire face l'impact de la perte est la résolution d'informations contradictoires (Mardi J. Horowitz, 1976). Comme déjà exposé dans le Dual Model Process (Schut, 1999), l'endeuillé doit faire face à une ambivalence liée au deuil, mais en cas de perte brutale et violente, l'ambivalence est encore plus forte, car ces évènements si inattendus peuvent briser l'assomption de sécurité de l'individu dans le monde, faisant apparaître ce dernier comme

dangereux, imprévisible ou injuste (Janoff-Bulman, 1992). Le deuil traumatique peut remettre en cause les schémas cognitifs de sécurité, avec une perte de sens et de cohérence. Cette perturbation évoque des sentiments de honte, d'impuissance, de panique, de processus dissociatifs, indiquant une perte de sécurité. Comme nous l'avons vu au paragraphe 1.2.2.1, une mort subite rend difficile la « création d'un sens » (*sense-making*) (Currier et al., 2006). Le « sens » est un facteur intermédiaire important pour aider les endeuillés à accepter la mort en tant que partie de la vie. Il est également responsable du degré de gravité du deuil compliqué (Currier et al., 2006).

Nos résultats, donc, nous amènent à penser que l'ambivalence et le conflit émotionnel sont des manifestations psychologiques de la « temporalité du proche » qui s'expriment sur deux niveaux :

- Besoin du « découplage du temps ». En particulier, en matière de don d'organes, les proches expriment la nécessité d'une séparation entre la notification du décès et le fait de recevoir la demande du don d'organes.
- Besoin de temps pour dire au revoir.

La place des proches dans les soins urgents respecte ce temps pour dire au revoir, toutefois la procédure DDAC étudiée dans la recherche REPERPSY n'est pas prédisposée pour respecter ce « découplage du temps ». Les résultats de REPERPSY ont mis en évidence qu'il existe un impact psychologique chez le proche et que le sentiment de gêne quant à la procédure (RR=0.9409 ; p=0.0096), le sentiment de regret relatif à la décision prise (RR=0.4374 ; p=0.0137) et la variable de l'annonce du décès fait au domicile (RR=1.4978 ; p=1.30$^{e}$-16) sont prédicteurs d'un score plus élevé à l'IES-R. Le respect de cette temporalité est important, car ce facteur pourrait être un facteur médiateur entre l'évènement vécu et les troubles psychopathologiques possibles.

Dans la littérature scientifique internationale, nous avons constaté qu'une expérience potentiellement traumatique contribue à l'augmentation de la prévalence du PTSD parmi les

endeuillés qui ont perdu violemment un être cher (Golden & Dalgleish, 2010; Kersting et al., 2011; Melham et al., 2001; Schaal et al., 2009; Shirai et al., 2010). En effet, certains auteurs ont rapporté que la gravité du deuil compliqué et du PTSD était significativement corrélée et que ces deux conditions sont mutuellement affectées (Golden & Dalgleish, 2010; Kersting et al., 2011; Melham et al., 2001; Schaal et al., 2009; Shirai et al., 2010). Les symptômes intrusifs du PTSD ont notamment été associés au deuil compliqué, car il s'agit d'un phénomène courant aux deux troubles. En matière de dons d'organes, notre revue systématique met en évidence qu'une éventuelle symptomatologie post-traumatique intrusive pourrait intéresser les familles donneuses et non donneuses (Cleiren & Van Zoelen, 2002a; Merchant et al., 2008b) et qu'il ne semble pas y avoir de différence sur la manière de faire face au deuil entre les deux groupes (Pearson et al., 1995b). En revanche, la peur de mutiler le corps et d'endommager la mémoire du défunt est un aspect plus présent dans le groupe de familles non-donneuses (Moraes & Massarollo, 2008; Morton & Leonard, 1979; Magi Sque et al., 2008). Les résultats de l'étude REPERPSY mettent en évidence la présence d'une symptomatologie post-traumatique et que, dans le groupe de proches traumatisés, la présence de symptômes dépressifs et anxieux avait une tendance plus importante par rapport au groupe de proches non traumatisés, différence statistique relevée comme non significative. Les résultats nous indiquent aussi que les proches qui avaient obtenu un score IES-R $\geq 33$ auraient souhaité plus de temps pour prendre la décision. En outre, pour eux le temps consacré à l'information n'avait pas été suffisant de la part de l'équipe hospitalière et l'information médicale n'était pas claire. Ces derniers résultats nous ont amenés à penser à l'évaluation cognitive négative des proches et à quel point cet aspect pouvait être placé comme un facteur médiateur entre la mort subite et les troubles psychopathologiques comme le PTSD, la dépression et le deuil compliqué (S. Nakajima et al., 2009; Shirai et al., 2010).

L'aspect du corps selon la pratique DDAC mérite differentes considerations quant au vécu des familles que l'on retrouve dans l'étude PRESENCE. Selon Boles (2008, p. 624), « la reprise des

manœuvres de réanimation et la mise en œuvre de techniques invasives dans une autre finalité, après un temps d'arrêt prédéterminé de tout traitement, conduisent à une désacralisation de la dépouille qui ne peut que modifier la représentation de la mort. Le statut de cadavre sollicite, en dernière analyse, le sens le plus intime du sacré pour chaque individu. Le cadavre reste chargé des affects qui ont rattaché la personne aux siens et à sa vie, ce qui appelle à des marques de respect, témoignés au moyen de rites divers ». Dans le cas de prélèvements DDAC, la conception utilitariste des corps humains oublie que celui-ci est indissociable de la personne qui l'habite dans les faits et dans la représentation qu'elle s'en donne. L'étude REPERPSY n'a pas permis d'approfondir l'aspect de la désacralisation du corps du défunt pour le proche, toutefois notre revue systématique montre que les proches, dans la période post-décès, repensent au don d'organes et peuvent présenter certains questionnements sur la décision prise et parfois repenser au corps et à la finalité du geste fait. L'argument de la peur de la mutilation et d'avoir abimé le corps de l'être cher émerge dans les résultats de cette thèse.

Dans l'approfondissement de la perspective des familles face à la perte brutale d'un être cher, le proche y fait face d'une manière individuelle ainsi qu'au sein de sa propre famille. L'approche écosystémique met bien en évidence une interaction continue entre le sujet et son contexte (Bronfenbrenner, 1977, 1986). La relation se construit en particulier entre l'individu, qui se présente avec toutes les composantes de son fonctionnement intrapsychique, et le microsystème, qui concerne l'environnement proche, dans lequel la famille se situe en tant que « niche écologique » (Berdot-Talmier et al., 2017; Delage, 2014). La perte brutale d'un être cher, l'annonce du décès simultanément à la demande d'organes dans un contexte d'urgence met les familles face à une épreuve difficile qui suscite un bouleversement émotionnel, pour lequel une adaptation immédiate est requise pour pouvoir prendre une décision, surtout en matière de don d'organes. Comme l'autrice Aubeline Vinay le souligne, « la vie est constituée d'expériences multiples, de situations plus ou

moins déstabilisantes, face auxquelles la famille devra s'adapter » (Vinay, 2017, p.13). En effet, non seulement l'individu doit « se re-négocier » dans son quotidien, mais l'espace famille également (Froma Walsh & McGoldrick, 2013). Selon cette perspective, le deuil est considéré en termes de processus transactionnel influencé par l'expérience de pertes antérieures, impliquant ceux qui meurent et leur survivant dans un cycle de vie familial multigénérationnel partagé. Toujours dans l'optique de la non-pathologisation du deuil, nos résultats nous amènent à penser que la mort brutale peut perturber l'équilibre fonctionnel d'une famille (Froma Walsh & McGoldrick, 2013). L'intensité de la réaction émotionnelle est influencée par l'intégration familiale au moment de la perte et par l'importance du membre perdu (Froma Walsh & McGoldrick, 2013). Les ondes de choc émotionnel se propagent tout au long d'un réseau familial, toutes les réactions se répercutent sur une chaîne circulaire d'influences et la détresse peut résulter non seulement du deuil, mais aussi du réalignement de la famille dans le champ émotionnel. En effet, il y a une forme d'« interdépendance émotionnelle »[19] entre le proche et les autres membres de la famille, qui a été mise en évidence par notre revue systématique. Le soutien de la famille est un thème qui revient particulièrement (de Groot et al., 2016; Jacoby et al., 2005; Kometsi & Louw, 1999; Manzari et al., 2012; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001; Y.-F. Tong et al. 2006). L'état émotionnel des proches empêche une réelle implication dans les procédures administratives requises par la pratique médicale de la donation des organes (Jacoby et al., 2005; Maryse Pelletier, 1993; F. J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Chou, et al., 2001; Y.-F. Tong et al., 2006), cela peut influencer, parfois, le manque de consentement pour le don (de Groot et al., 2016). Cette présence familiale était décrite à la fois comme très souhaitée, adaptée ou non adaptée (Manzari et al., 2012). Les amis et les parents étaient demandés comme médiateurs et

[19] Terme issu de ma propre intérpretation

traducteurs de l'information médicale. Concernant la décision sur le don d'organes, il s'agissait d'un moment collectif. Le soutien, lorsqu'il était inadapté, pouvait générer des sentiments de culpabilité, de détresse, de regret par rapport au don. La décision de donner était vécue plus facilement quand il y avait un accord et une bonne cohésion familiale (F.-J. Shih, Lai, Lin, Lin, Tsao, Duh, et al., 2001).

Au vu de tous ces éléments, ce travail de thèse met en évidence l'importance de ne pas négliger la santé mentale des proches et nous pensons que la figure du psychologue clinicien dans le domaine de l'urgence pré-hospitalière, pourrait être une figure pertinente, avec des objectifs préventifs et thérapeutiques.

Les activités du psychologue clinicien pourraient être :

- Évaluer la présence d'une éventuelle symptomatologie post-traumatique présentée par le proche et l'interroger sur les autres répercussions psychologiques probables sur les autres membres de la famille.
- Réduire les symptômes intrusifs, d'évitement et d'hyperactivation neurovégétative post-traumatiques ainsi que les symptômes des éventuelles comorbidités associées ;
- Traiter l'ambivalence non seulement liée aux procédures médicales urgentes ressenties comme ambivalentes, mais aussi, dans le cas du deuil compliqué, aider à résoudre l'ambivalence relationnelle pour le développement d'un nouveau sens ;
- Promouvoir un récit qui donne un sens à ce qui s'est passé ;
- Promouvoir un sentiment de communauté, de cohésion et de partage au sein de la famille ;
- Rétablir progressivement les rituels et les routines de la vie familiale et sociale ;
- Orienter les familles vers les dispositifs de santé mentale publics ou privés adaptés dans les cas décrits.

La présence d'un psychologue travaillant en étroite collaboration avec les équipes soignantes d'urgence signifie comprendre la pertinence d'un modèle préventif et curatif, où les soins psychologiques trouvent leur place et réduisent le risque de développer des comorbidités psychiatriques et psychopathologiques.

La mise en place d'un tel dispositif devrait être construite en collaboration avec les soignants urgentistes. Les équipes devraient informer les proches de l'appel téléphonique d'un psychologue, quelques mois après le décès de l'être cher (vers environ 3 mois) et leur faire comprendre l'objectif d'un tel fonctionnement de collaboration entre les équipes SMUR et le psychologue. Le proche reste bien évidemment libre de ne pas être contacté. Le psychologue, après le premier contact téléphonique, en fonction de l'évaluation effectuée, pourrait proposer une consultation dans les locaux hospitaliers. Les bénéfices d'un dispositif similaire mis en place dans les services médicaux des Soins Intensifs auprès des familles ont été bien décrits récemment (Alexandra Laurent et al., 2019).

## *4.3 Implications cliniques et interventionnelles centrées sur les urgentistes*

Concernant les intervenants de l'urgence, la synthèse de nos résultats met en évidence que les intervenants exposés aux soins urgents, après les attentats de novembre 2015, présentent plus de symptômes de PTSD que les intervenants non exposés. La participation directe aux soins urgents dispensés dans un contexte « non ordinaire » pour l'urgentiste peut être considérée comme un facteur de risque de morbidité psychologique.

Dans la littérature internationale scientifique, nous avons constaté que la plupart des études se sont intéressées aux paramédicaux qui assurent le système de secours pré-hospitalier. Les équipes médicalisées, n'étant pas très impliquées dans le système de soins pré-hospitaliers, n'ont pas été

vraiment étudiées à la suite des attentats terroristes. En France, l'étude de cohorte ESPA du Pr Baubet en collaboration avec Santé Publique France a étudié les facteurs associés au PTSD et au PTSD partiel chez les primo-intervenants à la suite des attentats de Paris en 2015. Un PTSD partiel a été considéré comme présent chez les personnes qui remplissaient les critères pour 2 ou 3 groupes de symptômes (Berger et al., 2007). Les résultats montrent la prévalence du PTSD à 3,4 % auprès de pompiers, à 9,5 % auprès de policiers et la prévalence d'un PTSD partiel à 10,4 % auprès des équipes soignantes, dont les équipes urgentistes (Motreff et al., 2020). Le faible niveau d'instruction, l'isolement social ainsi que le manque de formation sur le traumatisme psychique étaient associés au PTSD et au PTSD partiel (Motreff et al., 2020). Par conséquent, nous constatons une cohérence entre nos résultats et les résultats de l'étude ESPA publiés récemment, qui renforcent aussi les derniers changements du DSM 5 concernant les primo-intervenants, déjà décrits au paragraphe 1.1.5. Au niveau symptomatique, nos résultats mettent en évidence à la fois dans tout l'échantillon et dans les sous-groupes (intervenants exposés/non-exposés) plus des symptômes de reviviscence (critère B) et d'hyperactivation de l'arousal (critère D). Même le groupe d'intervenants non-exposés montre des symptômes d'hypervigilance et l'impression de revivre l'évènement. La typologie des symptômes émergée dans nos résultats nous amenait à penser que ce qu'ils ont vécu reste ancré dans la mémoire de l'urgentiste à l'état brut, restant une expérience qui a du mal à prendre du sens (Alexandra Laurent, 2014).

Comme souligné par Laurent (2014, p. 462), « le vécu traumatique des interventions ne dépend pas du caractère objectif de l'événement, mais de la spécificité que l'événement prend pour les professionnels ». Selon cette perspective et au vu de nos résultats, nous nous faisons la réflexion qu'il existe comme une « clinique de l'urgentiste » qui dépasse les critères médicaux du PTSD dans le DSM et que sa négligence peut engendrer « une rupture qui amené à un véritable remaniement de l'identité professionnelle de l'intervenant » (Alexandra Laurent, 2014)(p.462). Même si dans nos

résultats nous avons montré que les exposés sont quand même plus à risque de développer un PTSD que les intervenants non-exposés, avec un risque de 2,76 fois supérieur [OR= 2.76 (1.12, 7.80)], le groupe de non-exposés n'est pas à l'abri de développer une symptomatologie.

Une réflexion qui émerge de ce travail, mais qui n'a pas été explorée de manière empirique, est la suivante : les soignants urgentistes qui ne prennent pas en compte l'éventuel impact psychologique sur eux lié à leurs interventions de soins peuvent-ils continuer à exercer leurs missions professionnelles « efficacement » ? Une étude monocentrique effectuée auprès des médecins aux Urgences a montré que le syndrome d'épuisement professionnel a été associé de façon indépendante à un temps d'attente prolongé pour les patients (De Stefano et al., 2018). Le burnout médical est enfin pris en considération sur plusieurs aspects, peut-on vraiment sous-estimer l'impact du traumatisme psychique des soignants sur les patients ?

### *4.3.1 Place du psychologue auprès des équipes soignantes urgentistes*

Nos résultats nous amènent à conclure que la place du psychologue auprès des soignants urgentistes trouve toute sa légitimité, si une synergie est construite avec la direction médicale du SAMU. Des cours obligatoires pour les étudiants (internes et externes) en médecine pourraient être organisés d'une manière systématique, afin de sensibiliser ces derniers à la thématique du traumatisme psychique et au risque potentiel de développer un PTSD.

Les résultats de l'étude STRESS-LESS nous amènent à penser que, pour des évènements de grande ampleur (nombre important de victimes et de blessés), à caractère potentiellement traumatisant pour l'urgentiste, un debriefing psychologique individuel et/ou collectif systématique doit être proposé aux équipes, notamment à toutes les personnes qui ont participé à la chaîne des secours et les rendre « obligatoires » pour tous les intervenants qui ont été exposés aux soins. Le caractère « obligatoire » reste discutable, nous pensons que pour faire comprendre l'importance de

ne pas négliger la santé mentale des équipes soignantes, un positionnement clair et net est nécessaire de la part de la hiérarchie.

## *4.4 Barrières à la mise en place des interventions envisagées*

L'une des barrières est la difficulté du changement de la vision traditionaliste de la médecine. Aujourd'hui, il y a de plus en plus d'évidences scientifiques que l'individu tend à devenir un acteur central du système de santé (hospitalier et extra-hospitalier), surtout dans le domaine de la fin de vie (Bruchon-Schweitzer, 2002; Lind et al., 2011). Même le cadre législatif s'adapte à cette nouvelle vision pour parler des « directives anticipées », où les individus sont enfin « libres » d'exprimer leurs volontés concernant les situations de fin de vie et de designer également une « personne de confiance » (Haute Autorité de Santé, 2016). Cette personne de confiance peut être le médecin traitant, un proche, un ami, un membre de la famille qui a pour mission d'accompagner le patient lorsque la personne est encore capable d'exprimer sa volonté ou de devenir le référent auprès de l'équipe médicale lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Concernant la place des proches lors des soins urgents, l'intégration des familles ne peut pas se faire sans une réflexion préalable au sein de l'équipe soignante sur la dimension familiale, matérielle, logistique et psychologique de cette intégration. Pour faire en sorte que cette intégration soit reconnue, une reconnaissance est nécessaire au niveau législatif et règlementaire, ainsi qu'au niveau de la politique interne des SAMU. La stratégie sur le traitement des familles en extra-hospitalier des services SAMU/SMUR doit changer pour adopter un type de politique qui ne renforce plus les croyances traditionnelles des médecins et des infirmiers, et qui favorise la reconnaissance de cette nouvelle vision d'une dynamique intégrative entre le soignant, le soigné et sa famille. Le ressenti du personnel soignant a une influence sur la place des proches lors des soins urgents. En effet, le fait de ne pas

adopter cette posture vient essentiellement d'une pratique solidement ancrée dans les mœurs des soignants. Par conséquent, si les soignants évoluent d'un point de vue personnel, cela peut avoir un impact plus positif sur l'intégration des proches au cours des soins.

L'intégration des différentes professions médicales et psychologiques (qui est aussi un aspect nécessaire) se confronte aux barrières de chaque discipline. D'un côté, la santé mentale n'est pas encore un aspect de la santé, intégré par la plupart des médecins, de l'autre la santé physique n'est pas encore à part entière un aspect de la santé intégré par la plupart des psychologues. Ainsi, les discours médical et psychologique se trouvent encore trop souvent coincés sur des dualités qui sont le fruit d'un héritage culturel et qui tendent à rendre impossible le dialogue entre ces deux disciplines. Cela est aussi la manifestation évidente que le rapport entre psyché et soma est peu étudié, valorisé et enseigné au sein des universités, ni intégré dans la pratique clinique.

## *4.5 Perspectives de recherches futures*

Plusieurs perspectives de recherche découlent directement de ce travail de thèse.

La première est relative à l'exploration des données sur la santé mentale des intervenants de l'urgence, à la suite des attentats de Paris en novembre 2015. Cette perspective s'est concrétisée grâce à l'étude ESPA, déjà mentionnée précédemment (p.195), dirigée par le Pr Baubet. Le but est de produire des données épidémiologiques françaises concernant l'impact psychotraumatique et ses comorbidités sur les intervenants et leur recours aux dispositifs de soins.

Quant à la place du psychologue auprès des familles dans un cadre de soins extra-hospitaliers, des études interventionnelles pourraient être envisageables, afin de tester l'efficacité des interventions psychologiques. Le PHRC SUIVIPROCHE, dirigé par le Dr Patricia Jabre, financé en 2016, tente de mesurer l'impact de consultations psychologiques sur les proches des patients

victimes d'une mort subite. Toutefois, l'intervention psychologique étudiée dans cette étude n'a pas forcément suivi le gold standard prévu pour le travail psychologique auprès de cette population.

En outre, ce travail de thèse a permis de comprendre la nécessité d'envisager des études observationnelles sur le coping familial face à des situations de changement brutal et soudain ainsi que sur la résilience familiale (Vinay, 2017). « La résilience familiale n'est pas une somme de résiliences individuelles, mais appelle à prendre en considération les effets d'un traumatisme sur la fonctionnalité familiale, dont la cohésion est susceptible d'être déstabilisée, ouvrant alors sur d'éventuels troubles communicationnels, désorganisations dans les places, les rôles de chacun, et dans les règles qui jusque-là préservaient une certaine homéostasie » (Berdot-Talmier et al., 2017)(p.144). Ce type de recherche pourrait aider au peaufinage des interventions psychologiques envisagées par le psychologue clinicien.

In fine, du point de vue méthodologique, ce travail de thèse s'est nourri de différentes approches. La diversité des méthodes disponibles est une richesse pour l'investigation des phénomènes complexes. Au-delà des clivages méthodologiques, chaque approche nous permet d'étudier de façon complémentaire un sujet de recherche, ou d'analyser les différentes parties du même sujet, qui deviennent accessibles grâce à la méthodologie choisie. L'important est que la méthodologie soit choisie en ayant comme but de produire des résultats scientifiquement probants (qualitatifs ou quantitatifs), et que les recherches futures puissent bénéficier des différentes approches.

## *4.6 En conclusion*

Les données présentées dans ce travail de thèse mettent en évidence l'importance d'adopter un nouveau modèle de soins axé sur la relation patient-proche-soignant. Dans ce nouveau modèle, la présence des proches lors de la RCP est recommandée et bénéfique pour les familles, ces dernières ayant toutefois la possibilité de refuser cette présence lors de la proposition des équipes. De plus, dans ce nouveau modèle, l'importance de l'intégration du rôle de la psychologie et du psychologue au SAMU s'avère possible et constructive. Le travail plus important devrait donc être effectué en amont et viser sensibiliser les différentes disciplines à une intégration réciproque qui seule peut créer l'environnement favorable à une intégration réelle au niveau des pratiques cliniques. En effet, la réalisation de ce travail de thèse, un exemple de cette intégration et du dialogue entre les disciplines médicales et les disciplines psychologiques, indique que la synergie est possible même dans des domaines non encore totalement explorés et acquis.

# Liste des références

Adenauer, H., Catani, C., Gola, H., Keil, J., Ruf, M., Schauer, M., & Neuner, F. (2011). Narrative exposure therapy for PTSD increases top-down processing of aversive stimuli—Evidence from a randomized controlled treatment trial. *BMC Neuroscience, 12*, 127. https://doi.org/10.1186/1471-2202-12-127

Adnet, F., & Lapostolle, F. (2004). International EMS systems : France. *Resuscitation, 63*(1), 7-9. https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2004.04.001

Agence de la Biomedecine, & Tenaillon, A. (2017). *Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements de rein sur des donneurs à coeur arreté dans un etablissemebt de santé autorisé aux prélèvements d'organes*.

A'Hern, R. P. (2001). Sample size tables for exact single-stage phase II designs. *Statistics in Medicine, 20*(6), 859-866. https://doi.org/10.1002/sim.721

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Text Revision (DSM-IV-TR),* (4th Edn). American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5* (5th éd.). American Psychiatric Association.

Andrews, B., Brewin, C. R., & Rose, S. (2003). Gender, social support, and PTSD in victims of violent crime. *Journal of traumatic stress, 16*(4), 421-427.

Antonelli, M., Bonten, M., Chastre, J., Citerio, G., Conti, G., Curtis, J. R., De Backer, D., Hedenstierna, G., Joannidis, M., Macrae, D., Mancebo, J., Maggiore, S. M., Mebazaa, A., Preiser, J.-C., Rocco, P., Timsit, J.-F., Wernerman, J., & Zhang, H. (2012). Year in review in Intensive Care Medicine 2011 : I. Nephrology, epidemiology, nutrition and therapeutics,

neurology, ethical and legal issues, experimentals. *Intensive Care Medicine*, *38*(2), 192-209. https://doi.org/10.1007/s00134-011-2447-2

Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., Canoui, P., Le Gall, J. R., & Schlemmer, B. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical care medicine*, *28*(8), 3044-3049.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Jourdain, M., Bornstain, C., Wernet, A., Cattaneo, I., Annane, D., Brun, F., & Bollaert, P.-E. (2002). Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients : A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *American journal of respiratory and critical care medicine*, *165*(4), 438-442.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., LE GALL, J.-R., Dhainaut, J. F., & Schlemmer, B. (2001). Meeting the needs of intensive care unit patient families : A multicenter study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, *163*(1), 135-139.

Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., Bollaert, P. E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., … FAMIREA Study Group. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *171*(9), 987-994. https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news : Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, *5*(4), 302-311.

Bandura, A., & Simon, K. M. (1977). The role of proximal intentions in self-regulation of refractory behavior. *Cognitive Therapy and Research*, *1*(3), 177-193. https://doi.org/10.1007/BF01186792

Bateson, G. (1972). Steps to an Ecology of Mind : Collected essays in anthropology. *Psychiatry, Evolution, and Epistemology*, *381*.

Bateson, G., Drosso, F., Lot, L., Simion, E., & Cler, C. (1977). *Vers une écologie de l'esprit* (Vol. 1). Seuil Paris.

Baum, N. (2016). Secondary Traumatization in Mental Health Professionals : A Systematic Review of Gender Findings. *Trauma, Violence & Abuse*, *17*(2), 221-235. https://doi.org/10.1177/1524838015584357

Beck, A. T., Steer, R. A., Ball, R., & Ranieri, W. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. *Journal of Personality Assessment*, *67*(3), 588-597. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6703_13

Beck, Aaron Temkin. (1978). *Cognitive therapy of depression : A treatment manual*. Beck.

Belpomme, V., Adnet, F., Mazariegos, I., Beardmore, M., Duchateau, F.-X., Mantz, J., & Ricard-Hibon, A. (2013). Family witnessed resuscitation : Nationwide survey of 337 prehospital emergency teams in France. *Emergency Medicine Journal: EMJ*, *30*(12), 1038-1042. https://doi.org/10.1136/emermed-2012-201626

Ben-Ezra, M., Palgi, Y., Wolf, J. J., & Shrira, A. (2011). Psychiatric symptoms and psychosocial functioning among hospital personnel during the Gaza War : A repeated cross-sectional study. *Psychiatry Research*, *189*(3), 392-395. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.02.004

Berdot-Talmier, L., Zaouche-Gaudron, C., Lighezzolo-Alnot, J., Claudel-Valentin, S., Arab, C., & Vinay, A. (2017). *Chapitre 5. La famille face aux singularités des situations*. Dunod.

https://www.cairn.info/la-famille-aux-differents-ages-de-la-vie--9782100765058-page-131.htm

Berger, W., Figueira, I., Maurat, A. M., Bucassio, E. P., Vieira, I., Jardim, S. R., Coutinho, E. S. F., Mari, J. J., & Mendlowicz, M. V. (2007). Partial and full PTSD in Brazilian ambulance workers : Prevalence and impact on health and on quality of life. *Journal of Traumatic Stress*, *20*(4), 637-642. https://doi.org/10.1002/jts.20242

Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation : A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *30*(5), 266-274. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001

Blake, D. D., Weathers, F. W., Nagy, L. M., Kaloupek, D. G., Gusman, F. D., Charney, D. S., & Keane, T. M. (1995). The development of a Clinician-Administered PTSD Scale. *Journal of Traumatic Stress*, *8*(1), 75-90.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults : A prospective study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *257*(8), 444-452. https://doi.org/10.1007/s00406-007-0744-0

Boles, J.-M. (2008). Les prélèvements d'organes à cœur arrêté. *Etudes*, *409*(12), 619-630.

Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual review of clinical psychology*, *7*, 511-535.

Botvinick, M. M., Braver, T. S., Barch, D. M., Carter, C. S., & Cohen, J. D. (2001). Conflict monitoring and cognitive control. *Psychological Review*, *108*(3), 624-652.

Bourgeois, M. L. (2006). Qualitative and quantitative methods in grief studies. *ANNALES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES*, *164*, 278-291.

Bourgeois, Marc Louis. (2004). Les deuils traumatiques. *Stress et trauma*, *4*(4), 241-248.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss : Vol. III. Loss*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1989). La théorie de l'attachement. *Psychopathologie du bébé*, 165-170.

Bowler, R. M., Han, H., Gocheva, V., Nakagawa, S., Alper, H., DiGrande, L., & Cone, J. E. (2010). Gender differences in probable posttraumatic stress disorder among police responders to the 2001 World Trade Center terrorist attack. *American Journal of Industrial Medicine*, *53*(12), 1186-1196. https://doi.org/10.1002/ajim.20876

Boyd, R. (2000). Witnessed resuscitation by relatives. *Resuscitation*, *43*(3), 171-176.

Breslau, N., Davis, G. C., Andreski, P., & Peterson, E. (1991). Traumatic events and posttraumatic stress disorder in an urban population of young adults. *Archives of general psychiatry*, *48*(3), 216-222.

Breslau, N., Kilbey, M. M., & Andreski, P. (1991). Nicotine dependence, major depression, and anxiety in young adults. *Archives of general psychiatry*, *48*(12), 1069-1074.

Breslau, N., Peterson, E. L., & Schultz, L. R. (2008). A second look at prior trauma and the posttraumatic stress disorder effects of subsequent trauma : A prospective epidemiological study. *Archives of General Psychiatry*, *65*(4), 431-437.

Bresnahan, M., & Zhuang, J. (2016). Development and validation of the Communicating with Family about Brain Death Scale. *Journal of Health Psychology*, *21*(7), 1207-1215. https://doi.org/10.1177/1359105314550349

Brewin, C. R. (2001). A cognitive neuroscience account of posttraumatic stress disorder and its treatment. *Behaviour research and therapy*, *39*(4), 373-393.

Brewin, C. R., Dalgleish, T., & Joseph, S. (1996). A dual representation theory of posttraumatic stress disorder. *Psychological review*, *103*(4), 670.

Brewin, C. R., Fuchkan, N., Huntley, Z., & Scragg, P. (2010). Diagnostic accuracy of the Trauma Screening Questionnaire after the 2005 London bombings. *Journal of Traumatic Stress*, *23*(3), 393-398. https://doi.org/10.1002/jts.20529

Brewin, C. R., Gregory, J. D., Lipton, M., & Burgess, N. (2010). Intrusive images in psychological disorders : Characteristics, neural mechanisms, and treatment implications. *Psychological Review*, *117*(1), 210-232. https://doi.org/10.1037/a0018113

Brewin, C. R., & Holmes, E. A. (2003). Psychological theories of posttraumatic stress disorder. *Clinical Psychology Review*, *23*(3), 339-376. https://doi.org/10.1016/s0272-7358(03)00033-3

Brewin, C. R., Rose, S., Andrews, B., Green, J., Tata, P., McEvedy, C., Turner, S., & Foa, E. B. (2002). Brief screening instrument for post-traumatic stress disorder. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *181*, 158-162. https://doi.org/10.1017/s0007125000161896

Briere, J., Scott, C., & Weathers, F. (2005). Peritraumatic and persistent dissociation in the presumed etiology of PTSD. *The American Journal of Psychiatry*, *162*(12), 2295-2301. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.12.2295

Briole, G., Lebigot, F., Lafont, B., Favre, J.-D., & Vallet, D. (1994). *Le traumatisme psychique : Rencontre et devenir. Rapport présenté lors de la LXXXXIIe session du Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*.

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, *32*(7), 513.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. *Developmental psychology*, *22*(6), 723.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

Bryant, R. (2010). Treating the full range of posttraumatic reactions. *Clinician's guide to posttraumatic stress disorder*, 205-234.

Burnod, A., Antoine, C., Mantz, J., & Ricardhibon, A. (2007). Réanimation préhospitalière des patients à cœur arrêté en vue d'un prélèvement d'organe☆. *Réanimation*, *16*(7-8), 687-694. https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2007.09.027

Burroughs, T. E., Hong, B. A., Kappel, D. F., & Freedman, B. K. (1998). The stability of family decisions to consent or refuse organ donation : Would you do it again? *Psychosomatic Medicine*, *60*(2), 156-162. https://doi.org/10.1097/00006842-199803000-00007

Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *321*(7262), 694-696. https://doi.org/10.1136/bmj.321.7262.694

Canouï, P., Mauranges, A., & Florentin, A. (1998). *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants : De l'analyse du burn out aux réponses*. Elsevier Masson.

Carli, P., Pons, F., Levraut, J., Millet, B., Tourtier, J.-P., Ludes, B., Lafont, A., & Riou, B. (2017). The French emergency medical services after the Paris and Nice terrorist attacks : What have we learnt? *The Lancet*, *390*(10113), 2735-2738.

Chapple, A., & Ziebland, S. (2010). Viewing the body after bereavement due to a traumatic death : Qualitative study in the UK. *BMJ*, *340*, c2032.

Charcot, J.-M. (1825-1893) A. du texte. (1885). *Oeuvres complètes de J.-M. Charcot,... (Éditées par le Dr D.-M. Bourneville.). Tome 3*.

Chen, J. H., Bierhals, A. J., Prigerson, H. G., Kasl, S. V., Mazure, C. M., & Jacobs, S. (1999). Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health

outcomes. *Psychological Medicine*, *29*(2), 367-380. https://doi.org/10.1017/s0033291798008137

Chollet-Xémard, C., Soupizet, F., Combes, X., Brohon-Sayag, S., Semoulin, C., Schvahn, S., Bertrand, C., & Marty, J. (2009). Prélèvements à cœur «arrêté» en SMUR: l'annonce aux proches doit-elle se faire en préhospitalier? *Journal Européen des Urgences*, *22*, A73.

Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, *6*(4), 284-290. https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284

Cleiren, M. P. H. D., & Van Zoelen, A. A. J. (2002). Post-mortem organ donation and grief : A study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Studies*, *26*(10), 837-849. https://doi.org/10.1080/07481180290106607

Colbert, J. A., & Adler, J. N. (2013). Clinical decisions. Family presence during cardiopulmonary resuscitation—Polling results. *The New England Journal of Medicine*, *368*(26), e38. https://doi.org/10.1056/NEJMclde1307088

Compton, S., Grace, H., Madgy, A., & Swor, R. A. (2009). Post-traumatic stress disorder symptomology associated with witnessing unsuccessful out-of-hospital cardiopulmonary resuscitation. *Acad Emerg Med*, *16*(3), 226-229. https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2008.00336.x

Compton, Scott, Levy, P., Griffin, M., Waselewsky, D., Mango, L., & Zalenski, R. (2011). Family-witnessed resuscitation : Bereavement outcomes in an urban environment. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(6), 715-721. https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0463

Creamer, M., Bell, R., & Failla, S. (2003). Psychometric properties of the Impact of Event Scale—Revised. *Behaviour Research and Therapy*, *41*(12), 1489-1496. https://doi.org/10.1016/j.brat.2003.07.010

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). Choosing a mixed methods design. *Designing and conducting mixed methods research*, *2*, 53-106.

Crocq, L. (1974). Stress et névrose traumatique. *Psychologie médicale*, *6*(8), 1493-1531.

Crocq, L. (1992). Panorama des séquelles des traumatismes psychiques. Névroses traumatiques, états de stress post-traumatiques et autres séquelles. *Psychol. Méd*, *24*(5), 427-432.

Crocq, L. (1997). Stress, trauma et syndrome psychotraumatique. *Soins. Psychiatrie*, *188*, 7-13.

Crocq, Louis. (1999). *Traumatismes psychiques de guerre (Les)*. Odile Jacob.

Currier, J. M., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2006). Sense-making, grief, and the experience of violent loss : Toward a mediational model. *Death studies*, *30*(5), 403-428.

Dami, F., Heymann, E., Pasquier, M., Fuchs, V., Carron, P.-N., & Hugli, O. (2015). Time to identify cardiac arrest and provide dispatch-assisted cardio-pulmonary resuscitation in a criteria-based dispatch system. *Resuscitation*, *97*, 27-33.

David, N., Newen, A., & Vogeley, K. (2008). The « sense of agency » and its underlying cognitive and neural mechanisms. *Consciousness and Cognition*, *17*(2), 523-534. https://doi.org/10.1016/j.concog.2008.03.004

De Clercq, M., & Lebigot, F. (2001). *Les traumatismes psychiques*. Masson.

de Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., & van Leeuwen, E. (2016). Request for organ donation without donor registration : A qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Medical Ethics*, *17*(1), 38. https://doi.org/10.1186/s12910-016-0120-6

De Leo, D., Cimitan, A., Dyregrow, K., Grad, O., & Andriessen, K. (2013). *Bereavement after traumatic death : Helping the survivors*. Hogrefe Publishing.

De Soir, E., Daubechies, F., & Van den Steene, P. (2012). *Stress et trauma dans les services de police et de secours*. Maklu.

De Stefano, C., Normand, D., Jabre, P., Azoulay, E., Kentish-Barnes, N., Lapostolle, F., Baubet, T., Reuter, P.-G., Javaud, N., Borron, S. W., Vicaut, E., & Adnet, F. (2016). Family Presence during Resuscitation : A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial. *PloS One*, *11*(6), e0156100. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156100

De Stefano, C., Philippon, A.-L., Krastinova, E., Hausfater, P., Riou, B., Adnet, F., & Freund, Y. (2018). Effect of emergency physician burnout on patient waiting times. *Internal and Emergency Medicine*, *13*(3), 421-428. https://doi.org/10.1007/s11739-017-1706-9

DeJong, W., Franz, H. G., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., & Beasley, C. (1998). Requesting organ donation : An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, *7*(1), 13-23.

Delage, M. (2014). Promouvoir la résilience : La démarche écosystémique. *Thérapie familiale*, *35*(2), 177-192.

Desbiendras, N. (2019). Le traumatisme vicariant chez les intervenants d'urgence médico-psychologique. *European Journal of Trauma & Dissociation*, *3*(3), 151-156. https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2019.04.001

Doering, J. J. (1996). Families' experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, *25*(1), 72-78. https://doi.org/10.1016/s0147-9563(96)80016-1

Domínguez-Gil, B., Haase-Kromwijk, B., Van Leiden, H., Neuberger, J., Coene, L., Morel, P., Corinne, A., Muehlbacher, F., Brezovsky, P., Costa, A. N., Rozental, R., Matesanz, R., & European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation. Council of Europe (CD-P-TO). (2011). Current situation of donation after circulatory death in European

countries. *Transplant International: Official Journal of the European Society for Organ Transplantation*, *24*(7), 676-686. https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2011.01257.x

Doran, M. (2004). The presence of family during brain stem death testing. *Intensive & Critical Care Nursing*, *20*(2), 87-92. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2003.10.004

Douglass, G. E., & Daly, M. (1995). Donor families' experience of organ donation. *Anaesthesia and Intensive Care*, *23*(1), 96-98. https://doi.org/10.1177/0310057X9502300126

Downar, J., & Kritek, P. A. (2013). Family presence during cardiac resuscitation. *The New England Journal of Medicine*, *368*(11), 1060-1062. https://doi.org/10.1056/NEJMclde1301020

Doyle, C. J., Post, H., Burney, R. E., Maino, J., Keefe, M., & Rhee, K. J. (1987). Family paricipation during resuscitation : An option. *Ann Emerg Med*, *16*, 673-675.

Dubin, W. R., & Sarnoff, J. R. (1986). Sudden unexpected death : Intervention with the survivors. *Annals of Emergency Medicine*, *15*(1), 54-57.

Duchateau, F. X., Bajolet-Laplante, M. F., Chollet, C., Ricard-Hibon, A., & Marty, J. (2002). Exposition à la violence en Smur. *Annales francaises d'anesthesie et de reanimation*, *21*, 775-778.

Eatough, V., Shaw, K., & Lees, A. (2012). Banking on brains : Insights of brain donor relatives and friends from an experiential perspective. *Psychology & Health*, *27*(11), 1271-1290. https://doi.org/10.1080/08870446.2012.669480

Eckenrod, E. L. (2008). Psychological/emotional trauma of donor families. *Transplantation Proceedings*, *40*(4), 1061-1063. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.03.048

Ehlers, A., & Clark, D. M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*, *38*(4), 319-345. https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00123-0

Ehlers, A., Hackmann, A., & Michael, T. (2004). Intrusive re-experiencing in post-traumatic stress disorder : Phenomenology, theory, and therapy. *Memory (Hove, England)*, *12*(4), 403-415. https://doi.org/10.1080/09658210444000025

Einstein, A. (1979). *Comment je vois le monde* (Champs-Flammarion).

Elhai, J. D., Jacobs, G. A., Kashdan, T. B., DeJong, G. L., Meyer, D. L., & Frueh, B. C. (2006). Mental health service use among American Red Cross disaster workers responding to the September 11, 2001 U.S. terrorist attacks. *Psychiatry Research*, *143*(1), 29-34. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2005.10.004

Elhai, J. D., North, T. C., & Frueh, B. C. (2005). Health service use predictors among trauma survivors : A critical review. *Psychological Services*, *2*(1), 3.

Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. Lyle Stuart.

Erichsen, J. E. (1867). *On Railway and Other Injuries of the Nervous System*. Henry C. Lea.

Fenichel, O. (1945). *Trattato di psicoanalisi delle nevrosi e delle psicosi, trad.it.* (Astrolabio).

Ferenczi, S. (1920). Note e frammenti. In *Opere* (Cortina, Vol. 4).

Ferenczi, S. (1931). Le analisi infantili sugli adulti. *Fondamenti di psicoanalisi*, *3*, 304-319.

Ferenczi, S. (1934). Riflessioni sul trauma. In *Opere* (Cortina, Vol. 4).

Fernandes, M. E. N., Bittencourt, Z. Z. L. de C., & Boin, I. de F. S. F. (2015). Experiencing organ donation : Feelings of relatives after consent. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, *23*(5), 895-901. https://doi.org/10.1590/0104-1169.0486.2629

Fieux, F., Losser, M.-R., Bourgeois, E., Bonnet, F., Marie, O., Gaudez, F., Abboud, I., Donay, J.-L., Roussin, F., Mourey, F., Adnet, F., & Jacob, L. (2009). Kidney retrieval after sudden out of hospital refractory cardiac arrest : A cohort of uncontrolled non heart beating donors. *Critical Care (London, England)*, *13*(4), R141. https://doi.org/10.1186/cc8022

Foa, E. B. (2011). Prolonged exposure therapy : Past, present, and future. *Depression and Anxiety*, *28*(12), 1043-1047. https://doi.org/10.1002/da.20907

Foa, E. B., & Kozak, M. J. (1986). Emotional processing of fear : Exposure to corrective information. *Psychological Bulletin*, *99*(1), 20-35. https://doi.org/10.1037/0033-2909.99.1.20

Fontaine, O., & Fontaine, P. (2011). *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Retz.

Foster, R. L. (2012). Reporting guidelines : CONSORT, PRISMA, and SQUIRE. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN*, *17*(1), 1-2. https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00319.x

Foy, D. W. (1992). *Treating PTSD: Cognitive-behavioral strategies*. Guilford Press.

Frattini, B., Boizat, S., Travers, S., Bignand, M., & Tourtier, J.-P. (2016). Retour d'expérience des attentats du 13 novembre 2015. Prise en charge médicale préhospitalière. *Annales françaises de médecine d'urgence*, *6*(1), 13-15.

Freud, S. (1892). *Freud, S. (1892). Per la psicoterapia dell'isteria. OSF, vol. I, Bollati Boringhieri, Torino, 1977: Vol. I*. Bollati Boringhieri.

Freud, S. (1896). *Nuove osservazioni sulle neuropsicosi da difesa.: Vol. II* (OSF). Bollati Boringhieri, Torino, 1968.

Freud, S. (1905). Lutto e Melancolia [Trauer und Melancholie]. *Freud. Opere, 1921*, 909-919.

Freud, S. (1920). *Al di là del principio di piacere*.

Freud, S. (1989). *Introduzione alla psicoanalisi (1915-1917). Opere* (Bollati Boringhieri. Ed Or 15-17, Vol. 8).

Freud, S., & Breuer, J. (1892). *1895. Studi sull'isteria. Opere di Sigmund Freud, 1.*

Freud, S., & Breuer, J. (1893). *Meccanismo psichico dei fenomeni isterici in Opere 2*.

Frey, C. (2001). Posttraumatic stress disorder and culture. In *Cultural psychiatry : Euro-international perspectives* (Vol. 169, p. 103-116). Karger Publishers.

Friedman, M. (2000). A guide to the literature on pharmacotherapy for PTSD. *PTSD Research Quarterly*, *11*(1), 1-7.

Fukunishi, I., Kita, Y., Paris, W., Mitchell, S., & Nour, B. (2003). Relationship between posttraumatic stress disorder and emotional conditions in families of the cadaveric donor population. *Transplantation Proceedings*, *35*(1), 295.

Fulbrook, P., Latour, J., Albarran, J., de Graaf, W., Lynch, F., Devictor, D., & Norekval, T. (2007). The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation : European federation of Critical Care Nursing associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions Joint Position Statement. *Eur J Cardiovasc Nurs*, *6*(4), 255-258. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2007.07.003

Fullerton, C. S., Ursano, R. J., & Wang, L. (2004). Acute stress disorder, posttraumatic stress disorder, and depression in disaster or rescue workers. *The American Journal of Psychiatry*, *161*(8), 1370-1376. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.8.1370

Futterman, A., Holland, J. M., Brown, P. J., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2010). Factorial validity of the Texas Revised Inventory of Grief-Present scale among bereaved older adults. *Psychological Assessment*, *22*(3), 675-687. https://doi.org/10.1037/a0019914

Gabriel, R., Ferrando, L., Cortón, E. S., Mingote, C., García-Camba, E., Liria, A. F., & Galea, S. (2007). Psychopathological consequences after a terrorist attack : An epidemiological study among victims, the general population, and police officers. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, *22*(6), 339-346. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2006.10.007

Gallagher, null. (2000). Philosophical conceptions of the self : Implications for cognitive science. *Trends in Cognitive Sciences*, *4*(1), 14-21.

Gallese, V., & Goldman, A. (1998). Mirror neurons and the simulation theory of mind-reading. *Trends in cognitive sciences*, *2*(12), 493-501.

Ghoreschi, K., Jesson, M. I., & Li, X. (2006). Pediatric Ventricular Assist Devices—First Steps for Babies. *Circulation*, *113*, 2313-2319.

Gironés, P., Lillo Crespo, M., & Dominguez Santamaria, J. M. (2015). Impact of organ donation in Spanish families : Phenomenological approach through relatives' lived experiences. *Transplantation Proceedings*, *47*(1), 4-6. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.01.001

Glaser, B. G., Strauss, A. L., & Strauss, A. L. (1999). *Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203793206

Golden, A.-M. J., & Dalgleish, T. (2010). Is prolonged grief distinct from bereavement-related posttraumatic stress? *Psychiatry research*, *178*(2), 336-341.

Goldfarb, M. J., Bibas, L., Bartlett, V., Jones, H., & Khan, N. (2017). Outcomes of Patient- and Family-Centered Care Interventions in the ICU : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical Care Medicine*, *45*(10), 1751-1761. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002624

Graftieaux, J.-P., Bollaert, P.-E., Haddad, L., Kentish-Barnes, N., Nitenberg, G., Robert, R., Villers, D., & Dreyfuss, D. (2012). Contribution of the ethics committee of the French Intensive Care Society to describing a scenario for implementing organ donation after Maastricht type III cardiocirculatory death in France. *Annals of Intensive Care*, *2*(1), 23. https://doi.org/10.1186/2110-5820-2-23

Green, J., & Britten, N. (1998). Qualitative research and evidence based medicine. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *316*(7139), 1230-1232. https://doi.org/10.1136/bmj.316.7139.1230

Greenhalgh, T., & Taylor, R. (1997). How to read a paper : Papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMj*, *315*(7110), 740-743.

Guay, S., & Marchand, A. (2006). *Les troubles liés aux événements traumatiques : Dépistage, évaluation et traitements*. PUM.

Gueugniaud, P.-Y., David, J.-S., Chanzy, E., Hubert, H., Dubien, P.-Y., Mauriaucourt, P., Bragança, C., Billères, X., Clotteau-Lambert, M.-P., & Fuster, P. (2008). Vasopressin and epinephrine vs. Epinephrine alone in cardiopulmonary resuscitation. *New England journal of medicine*, *359*(1), 21-30.

Guo, Y.-J., Chen, C.-H., Lu, M.-L., Tan, H. K.-L., Lee, H.-W., & Wang, T.-N. (2004). Posttraumatic stress disorder among professional and non-professional rescuers involved in an earthquake in Taiwan. *Psychiatry research*, *127*(1-2), 35-41.

Haley, J. (1962). Whither family therapy. *Family Process*, *1*(1), 69-100.

Haug, C. J. (2015). Report from Paris. *The New England Journal of Medicine*, *373*(27), 2589-2593. https://doi.org/10.1056/NEJMp1515229

Haute Autorité de Santé. (2016). *Directives anticipées concernant les situations de fin de vie*.

Hazinski, M. F., Nolan, J. P., Aickin, R., Bhanji, F., Billi, J. E., Callaway, C. W., Castren, M., de Caen, A. R., Ferrer, J. M. E., & Finn, J. C. (2015). Part 1 : Executive summary : 2015 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Circulation*, *132*(16_suppl_1), S2-S39.

Herman, J. L. (1992). Complex PTSD: A syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma. *Journal of traumatic stress*, *5*(3), 377-391.

Hirsch, M., Carli, P., Nizard, R., Riou, B., Baroudjian, B., Baubet, T., Chhor, V., Chollet-Xemard, C., Dantchev, N., Fleury, N., Fontaine, J.-P., Yordanov, Y., Raphael, M., Burtz, C. P., Lafont, A., & health professionals of Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP).

(2015). The medical response to multisite terrorist attacks in Paris. *Lancet (London, England)*, *386*(10012), 2535-2538. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01063-6

Hogan, N., & DeSantis, L. (1992). Adolescent sibling bereavement : An ongoing attachment. *Qualitative Health Research*, *2*(2), 159-177.

Hogan, N. S., Greenfield, D. B., & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, *25*(1), 1-32. https://doi.org/10.1080/07481180125831

Hogan, N., Schmidt, L., & Coolican, M. (2014). The bereavement process of tissue donors' family members : Responses of grief, posttraumatic stress, personal growth, and ongoing attachment. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *24*(3), 288-293. https://doi.org/10.7182/pit2014595

Holmes, E. A., Arntz, A., & Smucker, M. R. (2007). Imagery rescripting in cognitive behaviour therapy : Images, treatment techniques and outcomes. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *38*(4), 297-305. https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2007.10.007

Horowitz, M. J., Bonanno, G. A., & Holen, A. (1993). Pathological grief : Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, *55*(3), 260-273.

Horowitz, M., Stinson, C., Fridhandler, B., Milbrath, C., Redington, D., & Ewert, M. (1993). Pathological grief : An intensive case study. *Psychiatry*, *56*(4), 356-374.

Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale : A measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, *41*(3), 209-218. https://doi.org/10.1097/00006842-197905000-00004

Horowitz, Mardi J. (1976). *Stress response syndromes.*

Hu, E., Koucky, E. M., Brown, W. J., Bruce, S. E., & Sheline, Y. I. (2014). The role of rumination in elevating perceived stress in posttraumatic stress disorder. *Journal of interpersonal violence*, *29*(10), 1953-1962.

Humphrey, G. M., & Zimpfer, D. G. (2007). *Counselling for grief and bereavement*. Sage.

Ingles, J., Spinks, C., Yeates, L., McGeechan, K., Kasparian, N., & Semsarian, C. (2016). Posttraumatic Stress and Prolonged Grief After the Sudden Cardiac Death of a Young Relative. *JAMA Internal Medicine*, *176*(3), 402-405. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7808

Jabre, P., Belpomme, V., Azoulay, E., Jacob, L., Bertrand, L., Lapostolle, F., Tazarourte, K., Bouilleau, G., Pinaud, V., Broche, C., Normand, D., Baubet, T., Ricard-Hibon, A., Istria, J., Beltramini, A., Alheritiere, A., Assez, N., Nace, L., Vivien, B., … Adnet, F. (2013). Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med*, *368*(11), 1008-1018. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1203366

Jabre, Patricia, Tazarourte, K., Azoulay, E., Borron, S. W., Belpomme, V., Jacob, L., Bertrand, L., Lapostolle, F., Combes, X., Galinski, M., Pinaud, V., Destefano, C., Normand, D., Beltramini, A., Assez, N., Vivien, B., Vicaut, E., & Adnet, F. (2014). Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation : 1-year assessment. *Intensive Care Medicine*, *40*(7), 981-987. https://doi.org/10.1007/s00134-014-3337-1

Jackson, D. D. (1965). The study of the family. *Family process*, *4*(1), 1-20.

Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R., & Pease, E. A. (2005). A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN*, *24*(4), 183-189. https://doi.org/10.1097/00003465-200507000-00009

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions : Towards a new psychology of trauma*. Free Press.

Johnson, D., Wilson, M., Cavanaugh, B., Bryden, C., Gudmundson, D., & Moodley, O. (1998). Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Critical care medicine*, *26*(2), 266-271.

Jones, C. M. C., Cushman, J. T., Lerner, E. B., Fisher, S. G., Seplaki, C. L., Veazie, P. J., Wasserman, E. B., Dozier, A., & Shah, M. N. (2016). Prehospital Trauma Triage Decision-making : A Model of What Happens between the 9-1-1 Call and the Hospital. *Prehospital Emergency Care: Official Journal of the National Association of EMS Physicians and the National Association of State EMS Directors*, *20*(1), 6-14. https://doi.org/10.3109/10903127.2015.1025157

Jones, J. C., & Barlow, D. H. (1990). The etiology of posttraumatic stress disorder. *Clinical Psychology Review*, *10*(3), 299-328. https://doi.org/10.1016/0272-7358(90)90064-H

Josse, É. (2011). La phase à long terme. *Le point sur... Psychologie, 1re éd.*, 109-151.

Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, *22*(1), 163-186.

Kauffman, J. (2002). *Loss of the assumptive world : A theory of trauma and loss*. New York: Brunner-Routledge.

Keesee, N. J., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child : The contribution of finding meaning. *Journal of clinical psychology*, *64*(10), 1145-1163.

Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Seegers, V., Legriel, S., Cariou, A., Jaber, S., Lefrant, J.-Y., Floccard, B., Renault, A., Vinatier, I., Mathonnet, A., Reuter, D., Guisset, O., Cohen-Solal, Z., Cracco, C., Seguin, A., Durand-Gasselin, J., Éon, B., Thirion, M., … Azoulay, É. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *The European Respiratory Journal*, *45*(5), 1341-1352. https://doi.org/10.1183/09031936.00160014

Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., Si Larbi, A.-G., Viquesnel, G., Marqué, S., Donati, S., Charpentier, J., Pichon, N., Zuber, B., Lesieur, O., Ouendo, M., Renault, A., Le Maguet, P., Kandelman, S., Thuong, M., Floccard, B., … Azoulay, E. (2018). Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *198*(6),

Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of affective disorders*, *131*(1-3), 339-343.

Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, *7*(1), 211-217. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x

Kessler, R. C., Sonnega, A., Bromet, E., Hughes, M., & Nelson, C. B. (1995). Posttraumatic stress disorder in the National Comorbidity Survey. *Archives of general psychiatry*, *52*(12), 1048-1060.

Khan, M. R., & Varon, C. R. (1979). *Lo spazio privato del Sé*. Boringhieri.

Kmietowicz, Z. (2015). September 11 leaves legacy of chronic ill health among US emergency medical workers. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *350*, h2032. https://doi.org/10.1136/bmj.h2032

Kometsi, K., & Louw, J. (1999). Deciding on cadaveric organ donation in Black African families. *Clinical Transplantation*, *13*(6), 473-478. https://doi.org/10.1034/j.1399-0012.1999.130606.x

Kubler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief and grieving : Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.

Lamy, F.-X., Atinault, A., & Thuong, M. (2013). Prélèvement d'organes en France : État des lieux et perspectives. *La Presse Médicale*, *42*(3), 295-308. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.05.018

Latham, A. E., & Prigerson, H. G. (2004). Suicidality and bereavement : Complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, *34*(4), 350-362. https://doi.org/10.1521/suli.34.4.350.53737

Laurent, A., Chahraoui, K., & Carli, P. (2007). Les répercussions psychologiques des interventions médicales urgentes sur le personnel SAMU Étude portant sur 50 intervenants SAMU = The psychological repercussions of emergency medical interventions by emergency medical assistance service (SAMU) members Study of 50 SAMU staff. *Annales Médico-Psychologiques*, *165*(8), 570-578. https://doi.org/10.1016/j.amp.2005.06.011

Laurent, Alexandra. (2014). Les équipes mobiles d'urgence et de réanimation face aux interventions potentiellement traumatiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *172*(6), 457-462. https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.03.015

Laurent, Alexandra, Reignier, J., Le Gouge, A., Cottereau, A., Adda, M., Annane, D., Audibert, J., Barbier, F., Bardou, P., Bourcier, S., Bourenne, J., Boyer, A., Brenas, F., Das, V., Desachy, A., Devaquet, J., Feissel, M., Ganster, F., Garrouste-Orgeas, M., … Kentish-Barnes, N. (2019). « You helped me keep my head above water »-experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU : Insights from the ARREVE study. *Intensive Care Medicine*, *45*(9), 1252-1261. https://doi.org/10.1007/s00134-019-05722-x

Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., Barnoud, D., Bleichner, G., Bruel, C., Choukroun, G., Curtis, J. R., Fieux, F., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Georges, H., Goldgran-Toledano, D., Jourdain, M., Loubert, G., Reignier, J., … Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, *356*(5), 469-478.

Lebigot, Francois. (2000). La clinique de la névrose traumatique dans son rapport à l'évènement. *Revue francophone du stress et du trauma, 1*(1), 21-25.

Lebigot, François. (2003). Stress et trauma. *Neuropsy, numéro spécial «Les syndromes psychotraumatiques*.

Lehman, D. R., Ellard, J. H., & Wortman, C. B. (1986). Social support for the bereaved : Recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of consulting and clinical psychology, 54*(4), 438.

Levine, S. D., Colwell, C. B., Pons, P. T., Gravitz, C., Haukoos, J. S., & McVaney, K. E. (2006). How well do paramedics predict admission to the hospital? A prospective study. *The Journal of Emergency Medicine, 31*(1), 1-5. https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2005.08.007

Lewin, S., Glenton, C., & Oxman, A. D. (2009). Use of qualitative methods alongside randomised controlled trials of complex healthcare interventions : Methodological study. *BMJ (Clinical Research Ed.), 339*, b3496. https://doi.org/10.1136/bmj.b3496

Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of « wait and see » as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine, 37*(7), 1143-1150. https://doi.org/10.1007/s00134-011-2253-x

Lindsley, O., Skinner, B., & Solomon, H. (1953). Studies in behavior therapy (Status Report I). *Walthama, MA.: Metropolitan State Hospital*.

Liotti, G., & Farina, B. (2011). Sviluppi traumatici. *Raffaello Cortina editore*.

Lippert, F. K., Raffay, V., Georgiou, M., Steen, P. A., & Bossaert, L. (2010). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation, 81*(10), 1445-1451. https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2010.08.013

Livanou, M., BaoŞĞLu, M., Marks, I. M., De Silva, P., Noshirvani, H., Lovell, K., & Thrasher, S. (2002). Beliefs, sense of control and treatment outcome in post-traumatic stress disorder. *Psychological Medicine*, *32*(1), 157-165.

Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief : A systematic review of empirical studies. *Death studies*, *34*(8), 673-698.

Long, M. E., Meyer, D. L., & Jacobs, G. A. (2007). Psychological distress among American Red Cross disaster workers responding to the terrorist attacks of September 11, 2001. *Psychiatry Research*, *149*(1-3), 303-308. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.05.022

Long, T., Sque, M., & Addington-Hall, J. (2008). Conflict rationalisation : How family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Social Science & Medicine (1982)*, *67*(2), 253-261. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.039

Long, T., Sque, M., & Payne, S. (2006). Information sharing : Its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *16*(2), 144-149.

Long-Sutehall, T., Winstanley, E., Clarkson, A. J., & Sque, M. (2012). Evaluation of the experiences of family members whose deceased relative donated tissues at the NHSBT dedicated donation facility in Speke, Liverpool. *Cell and Tissue Banking*, *13*(4), 537-546. https://doi.org/10.1007/s10561-011-9269-x

López Martínez, J. S., Martín López, M. J., Scandroglio, B., & Martínez García, J. M. (2008). Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *The Spanish Journal of Psychology*, *11*(1), 125-136. https://doi.org/10.1017/s1138741600004182

Luft, B. J., Schechter, C., Kotov, R., Broihier, J., Reissman, D., Guerrera, K., Udasin, I., Moline, J., Harrison, D., Friedman-Jimenez, G., Pietrzak, R. H., Southwick, S. M., & Bromet, E. J. (2012). Exposure, probable PTSD and lower respiratory illness among World Trade Center rescue, recovery and clean-up workers. *Psychological Medicine, 42*(5), 1069-1079. https://doi.org/10.1017/S003329171100256X

Malkinson, R. (2010). Cognitive-behavioral grief therapy : The ABC model of rational-emotion behavior therapy. *Psihologijske teme, 19*(2), 289-305.

Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge : Evidence beyond measures and numbers. *Lancet (London, England), 358*(9279), 397-400. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05548-9

Malterud, Kirsti. (2001). Qualitative research : Standards, challenges, and guidelines. *The lancet, 358*(9280), 483-488.

Manuel, A., Solberg, S., & MacDonald, S. (2010a). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *37*(3), 229-236; quiz 237.

Manuel, A., Solberg, S., & MacDonald, S. (2010b). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *37*(3), 229-236; quiz 237.

Manzari, Z. S., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H. R. A., Azizi, M. J. M., & Khaleghi, E. (2012). Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing Ethics, 19*(5), 654-665. https://doi.org/10.1177/0969733011423410

Matthews, L. R., Bohle, P., Quinlan, M., & Rawlings-Way, O. (2012). Traumatic death at work : Consequences for surviving families. *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation, 42*(4), 647-666. https://doi.org/10.2190/HS.42.4.e

Maxton, F. J. C. (2008). Parental presence during resuscitation in the PICU : The parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(23), 3168-3176. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x

Mays, N., & Pope, C. (1995). Qualitative research : Rigour and qualitative research. *Bmj*, *311*(6997), 109-112.

McClenathan, B.M., Torrington, K. G., & Uyehara, C. F. T. (2002). Family member presence during cardiopulmonary resuscitation : A survey of US and International critical care professionals. *Chest*, *122*, 2204-2211.

McFarlane, A. C. (1992). Avoidance and intrusion in posttraumatic stress disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*.

McIntosh, D. N., Silver, R. C., & Wortman, C. B. (1993). Religion's role in adjustment to a negative life event : Coping with the loss of a child. *Journal of personality and social psychology*, *65*(4), 812.

Mcmahon-Parkes, K., Moule, P., Benger, J., & Albarran, J. W. (2009). The views and preferences of resuscitated and non-resuscitated patients towards family-witnessed resuscitation : A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, *46*(2), 220-229.

Meert, K. L., Donaldson, A. E., Newth, C. J. L., Harrison, R., Berger, J., Zimmerman, J., Anand, K. J. S., Carcillo, J., Dean, J. M., Willson, D. F., Nicholson, C., Shear, K., & Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. (2010). Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, *164*(11), 1045-1051. https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.187

Meichenbaum, D. (1977). Cognitive Behaviour Modification. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, *6*(4), 185-192. https://doi.org/10.1080/16506073.1977.9626708

Melham, N. M., Rosales, C., Karageorge, J., Reynolds III, C. F., Frank, E., & Shear, M. K. (2001). Comorbidity of axis I disorders in patients with traumatic grief. *The Journal of clinical psychiatry*.

Merchant, S. J., Yoshida, E. M., Lee, T. K., Richardson, P., Karlsbjerg, K. M., & Cheung, E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clinical Transplantation*, *22*(3), 341-347. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x

Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Klein, J. D., Taliaferro, E., & Calvin, A. (2000). Family presence during invasive procedures and resuscitation. *The American Journal of Nursing*, *100*(2), 32-42; quiz 43.

Mian, P., Warchal, S., Whitney, S., Fitzmaurice, J., & Tancredi, D. (2007). Impact of a multifaceted intervention on nurses' and physicians' attitudes and behaviors toward family presence during resuscitation. *Critical Care Nurse*, *27*(1), 52-61.

Michael, T., Ehlers, A., Halligan, S. L., & Clark, D. M. (2005). Unwanted memories of assault : What intrusion characteristics are associated with PTSD? *Behaviour Research and Therapy*, *43*(5), 613-628. https://doi.org/10.1016/j.brat.2004.04.006

Miller, J. H., & Stiles, A. (2009). Family presence during resuscitation and invasive procedures : The nurse experience. *Qualitative Health Research*, *19*(10), 1431-1442. https://doi.org/10.1177/1049732309348365

Misra, M., Greenberg, N., Hutchinson, C., Brain, A., & Glozier, N. (2009). Psychological impact upon London Ambulance Service of the 2005 bombings. *Occupational medicine*, *59*(6), 428-433.

Molenda, S. (2009). L'état de stress post-traumatique et ses troubles associés. *Rev Francophone Stress Trauma*, *9*, 205-209.

Moraes, E. L. de, & Massarollo, M. C. K. B. (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, *16*(3), 458-464. https://doi.org/10.1590/s0104-11692008000300020

Morrison, L. J., Kierzek, G., Diekema, D. S., Sayre, M. R., Silvers, S. M., Idris, A. H., & Mancini, M. E. (2010). Part 3 : Ethics : 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*, *122*(18 Suppl 3), S665-75. https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.110.970905

Morrison, Laurie J., Kierzek, G., Diekema, D. S., Sayre, M. R., Silvers, S. M., Idris, A. H., & Mancini, M. E. (2010). Part 3 : Ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*, *122*(18 Suppl 3), S665-675. https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.110.970905

Mortelmans, L. J. M., Van Broeckhoven, V., Van Boxstael, S., De Cauwer, H. G., Verfaillie, L., Van Hellemond, P. L. A., Van Colen, S., & Cas, W. M. F. (2010). Patients' and relatives' view on witnessed resuscitation in the emergency department : A prospective study. *European Journal of Emergency Medicine: Official Journal of the European Society for Emergency Medicine*, *17*(4), 203-207. https://doi.org/10.1097/MEJ.0b013e328331477e

Morton, J. B., & Leonard, D. R. (1979). Cadaver nephrectomy : An operation on the donor's family. *British Medical Journal*, *1*(6158), 239-241. https://doi.org/10.1136/bmj.1.6158.239

Motreff, Y., Baubet, T., Pirard, P., Rabet, G., Petitclerc, M., Stene, L. E., Vuillermoz, C., Chauvin, P., & Vandentorren, S. (2020). Factors associated with PTSD and partial PTSD among first responders following the Paris terror attacks in November 2015. *Journal of Psychiatric Research*, *121*, 143-150. https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2019.11.018

Mowrer, O. H. (1960). « Sin » : The lesser of two evils. *American Psychologist, 15*(5), 301-304. https://doi.org/10.1037/h0045069

Murphy, S. A., Johnson, L. C., Chung, I.-J., & Beaton, R. D. (2003). The prevalence of PTSD following the violent death of a child and predictors of change 5 years later. *Journal of traumatic stress, 16*(1), 17-25.

Nakajima, S., Shirai, A., Maki, S., Ishii, Y., Nagamine, M., Tatsuno, B., & Konishi, S. (2009). Mental health of the families of crime victims and factors related to their recovery. *Seishin shinkeigaku zasshi= Psychiatria et neurologia Japonica*, *111*(4), 423.

Nakajima, Satomi, Masaya, I., Akemi, S., & Takako, K. (2012). Complicated grief in those bereaved by violent death : The effects of post-traumatic stress disorder on complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *14*(2), 210-214.

Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M., & van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning : From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, *40*(2), 73-83.

Neimeyer, R. A., Harris, D. L., Winokuer, H. R., & Thornton, G. F. (2011). *Grief and bereavement in contemporary society : Bridging research and practice*. Routledge.

Neria, Y., & Litz, B. T. (2004). Bereavement by traumatic means : The complex synergy of trauma and grief. *Journal of Loss and Trauma*, *9*(1), 73-87.

Niles, J. K., Webber, M. P., Gustave, J., Cohen, H. W., Zeig-Owens, R., Kelly, K. J., Glass, L., & Prezant, D. J. (2011). Comorbid trends in World Trade Center cough syndrome and probable posttraumatic stress disorder in firefighters. *Chest, 140*(5), 1146-1154. https://doi.org/10.1378/chest.10-2066

Nishi, D., Koido, Y., Nakaya, N., Sone, T., Noguchi, H., Hamazaki, K., Hamazaki, T., & Matsuoka, Y. (2012). Peritraumatic distress, watching television, and posttraumatic stress symptoms

among rescue workers after the Great East Japan earthquake. *PloS One*, *7*(4), e35248. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0035248

Nivet, P., Alby, J. M., & Crocq, L. (1989). Les réactions émotionnelles chez les décideurs, les sauveteurs et les soignants. *Soins Psychiatr*, *106*(107), 18-22.

O'Connell, K. J., Farah, M. M., Spandorfer, P., & Zorc, J. J. (2007). Family presence during pediatric trauma team activation : An assessment of a structured program. *Pediatrics*, *120*(3), e565-74. https://doi.org/10.1542/peds.2006-2914

Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. De Boeck Superieur.

Oppenheim, H. (1889). *Die traumatischen Neurosen, nach den in der Nervenklinik der Charité in den letzten 5 Jahren gesammelten Beobachtungen*. Hirschwald.

Ormrod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead : Understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, *60*(10), 1002-1008. https://doi.org/10.1111/j.1365-2044.2005.04297.x

Osuagwu, C. C. (1991). ED codes : Keep the family out. *Journal of Emergency Nursing: JEN: Official Publication of the Emergency Department Nurses Association*, *17*(6), 363-364.

Ozer, E. J., Best, S. R., Lipsey, T. L., & Weiss, D. S. (2003). Predictors of posttraumatic stress disorder and symptoms in adults : A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *129*(1), 52-73.

Page, H. W. (Herbert W. (1883). *Injuries of the spine and spinal cord without apparent mechanical lesion, and nervous shock, in their surgical and medico-legal aspects*. London, J. & A. Churchill.

Park, I., Gupta, A., Mandani, K., Haubner, L., & Peckler, B. (2010). Breaking bad news education for emergency medicine residents : A novel training module using simulation with the

SPIKES protocol. *Journal of Emergencies, Trauma, and Shock*, *3*(4), 385-388. https://doi.org/10.4103/0974-2700.70760

Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement : Studies of grief in adult life*. Routledge.

Patel, T., Brewin, C. R., Wheatley, J., Wells, A., Fisher, P., & Myers, S. (2007). Intrusive images and memories in major depression. *Behaviour Research and Therapy*, *45*(11), 2573-2580. https://doi.org/10.1016/j.brat.2007.06.004

Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*, *34*(5 Pt 2), 1189-1208.

Paul, R. (2001). viewing the body and grief complications : The role of visual confirmation in grief reconcilation. In *Complicated grieving and bereavementunderstanding and treating experiencing loss* (Baywood). Cox G., Bendiksen R.,Stevenson R.

Pavlov, I. P. (1927). Conditioned reflexes, translated by GV Anrep. *London: Oxford*.

Payne, J., Jackson, E., Ryan, L., Hoscheidt, S., Jacobs, J., & Nadel, L. (2006). The impact of stress on neutral and emotional aspects of episodic memory. *Memory*, *14*(1), 1-16.

Pearson, I. Y., Bazeley, P., Spencer-Plane, T., Chapman, J. R., & Robertson, P. (1995). A survey of families of brain dead patients : Their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesthesia and Intensive Care*, *23*(1), 88-95. https://doi.org/10.1177/0310057X9502300116

Pelletier, M. (1993). Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *The Canadian Journal of Nursing Research = Revue Canadienne De Recherche En Sciences Infirmieres*, *25*(2), 63-73.

Pelletier, Maryse. (1992). The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of advanced nursing*, *17*(1), 90-97.

Pelletier, Maryse. (1993). Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, *25*(2).

Perrin, J. M., & Homer, C. J. (2007). The quality of children's health care matters—Time to pay attention. *The New England Journal of Medicine*, *357*(15), 1549-1551. https://doi.org/10.1056/NEJMe078178

Petrinec, A. B., & Daly, B. J. (2016). Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members : Review and Methodological Challenges. *Western Journal of Nursing Research*, *38*(1), 57-78. https://doi.org/10.1177/0193945914544176

Pietrzak, R. H., Schechter, C. B., Bromet, E. J., Katz, C. L., Reissman, D. B., Ozbay, F., Sharma, V., Crane, M., Harrison, D., Herbert, R., Levin, S. M., Luft, B. J., Moline, J. M., Stellman, J. M., Udasin, I. G., Landrigan, P. J., & Southwick, S. M. (2012). The burden of full and subsyndromal posttraumatic stress disorder among police involved in the World Trade Center rescue and recovery effort. *Journal of Psychiatric Research*, *46*(7), 835-842. https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.03.011

Pignol, P. (2014). Les premiers modèles du traumatisme (1862-1884). *L'information psychiatrique*, *Volume 90*(6), 415-425.

Pinninti, N. R., Madison, H., Musser, E., & Rissmiller, D. (2003). MINI International Neuropsychiatric Schedule : Clinical utility and patient acceptance. *European Psychiatry*, *18*(7), 361-364. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2003.03.004

Pochard, F., Azoulay, E., Chevret, S., Lemaire, F., Hubert, P., Canoui, P., Grassin, M., Zittoun, R., le Gall, J. R., Dhainaut, J. F., Schlemmer, B., & French FAMIREA Group. (2001). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients : Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Critical Care Medicine*, *29*(10), 1893-1897. https://doi.org/10.1097/00003246-200110000-00007

Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Shear, M. K., Day, N., Beery, L. C., Newsom, J. T., & Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *The American Journal of Psychiatry*, *154*(5), 616-623. https://doi.org/10.1176/ajp.154.5.616

Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Anderson, B., Zubenko, G. S., Houck, P. R., George, C. J., & Kupfer, D. J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders : Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *The American Journal of Psychiatry*, *152*(1), 22-30. https://doi.org/10.1176/ajp.152.1.22

Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief : A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, *59*(1-2), 65-79. https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2

Prigerson, Holly G., Vanderwerker, L. C., & Maciejewski, P. K. (2008). *A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V.*

Probst, D. R., Gustin, J. L., Goodman, L. F., Lorenz, A., & Wells-Di Gregorio, S. M. (2016). ICU versus Non-ICU Hospital Death : Family Member Complicated Grief, Posttraumatic Stress, and Depressive Symptoms. *Journal of Palliative Medicine*, *19*(4), 387-393. https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0120

Rady, M. Y., Verheijde, J. L., & McGregor, J. (2007). « Non-heart-beating, » or « cardiac death, » organ donation : Why we should care. *Journal of Hospital Medicine*, *2*(5), 324-334. https://doi.org/10.1002/jhm.204

Ralph, A., Chapman, J. R., Gillis, J., Craig, J. C., Butow, P., Howard, K., Irving, M., Sutanto, B., & Tong, A. (2014). Family perspectives on deceased organ donation : Thematic synthesis of

qualitative studies. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, *14*(4), 923-935. https://doi.org/10.1111/ajt.12660

Randhawa, G. (2012). Death and organ donation : Meeting the needs of multiethnic and multifaith populations. *British Journal of Anaesthesia*, *108 Suppl 1*, i88-91. https://doi.org/10.1093/bja/aer385

Regehr, C., & Sussman, T. (2004). Intersections Between Grief and Trauma : Toward an Empirically Based Model for Treating Traumatic Grief. *Brief Treatment & Crisis Intervention*, *4*(3).

Reynolds, M., & Brewin, C. R. (1998). Intrusive cognitions, coping strategies and emotional responses in depression, post-traumatic stress disorder and a non-clinical population. *Behaviour Research and Therapy*, *36*(2), 135-147. https://doi.org/10.1016/s0005-7967(98)00013-8

Ricard-Hibon, A., Chollet, C., Saada, S., Loridant, B., & Marty, J. (1999). A quality control program for acute pain management in out-of-hospital critical care medicine. *Annals of emergency medicine*, *34*(6), 738-744.

Richelle, M., & Fontaine, O. (1985). Du comportementalisme au cognitivisme. *Confrontations psychiatriques*, *26*, 291-309.

Rizzolati, G., & Sinigaglia, S. (2019). Specchi nel cervello. *Come comprendiamo gli altri dall'interno. Milano: Raffaello Cortina Editore*.

Rizzolatti, G., Fogassi, L., & Gallese, V. (2006). Mirrors of the mind. *Scientific American*, *295*(5), 54-61. https://doi.org/10.1038/scientificamerican1106-54

Robinson, S. M., Mackenzie-Ross, S., Campbell Hewson, G. L., Egleston, C. V., & Prevost, A. T. (1998). Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet (London, England)*, *352*(9128), 614-617. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(97)12179-1

Rodrigue, J. R., Cornell, D. L., & Howard, R. J. (2006). Organ donation decision : Comparison of donor and nondonor families. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, *6*(1), 190-198. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x

Rodrigue, J. R., Cornell, D. L., & Howard, R. J. (2008). The instability of organ donation decisions by next-of-kin and factors that predict it. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, *8*(12), 2661-2667. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2008.02429.x

Romano, H. (2013). *L'Aide-mémoire de l'urgence médico-psychologique—En 24 fiches*. Dunod.

Ron, P., & Shamai, M. (2014a). The impact of ongoing national terror on the community of hospital nurses in Israel. *Community Mental Health Journal*, *50*(3), 354-361. https://doi.org/10.1007/s10597-013-9645-z

Ron, P., & Shamai, M. (2014b). The impact of ongoing national terror on the community of hospital nurses in Israel. *Community Mental Health Journal*, *50*(3), 354-361. https://doi.org/10.1007/s10597-013-9645-z

Rubin, D. B. (2004). *Multiple Imputation for Nonresponse in Surveys*. John Wiley & Sons.

Rusinová, K., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chaize, M., & Azoulay, E. (2009). Qualitative research : Adding drive and dimension to clinical research. *Critical Care Medicine*, *37*(1 Suppl), S140-146. https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31819207e7

Sanders, C. M. (1979). A manual for the Grief Experience Inventory. *Authors*.

Santiago, P. N., Ursano, R. J., Gray, C. L., Pynoos, R. S., Spiegel, D., Lewis-Fernandez, R., Friedman, M. J., & Fullerton, C. S. (2013). A systematic review of PTSD prevalence and trajectories in DSM-5 defined trauma exposed populations : Intentional and non-intentional traumatic events. *PloS One*, *8*(4), e59236. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0059236

Sarasin, F., & Carron, P. N. (2018). Médecine d'urgence : Pour qui ? Pourquoi?[]. *Revue medicale suisse*, *14*(614).

Schaal, S., Elbert, T., & Neuner, F. (2009). Prolonged grief disorder and depression in widows due to the Rwandan genocide. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *59*(3), 203-219.

Schnider, K. R., Elhai, J. D., & Gray, M. J. (2007). Coping style use predicts posttraumatic stress and complicated grief symptom severity among college students reporting a traumatic loss. *Journal of Counseling Psychology*, *54*(3), 344.

Schnurr, P. P., & Green, B. L. (2004). *Trauma and health : Physical health consequences of exposure to extreme stress.* American Psychological Association.

Schut, M. S. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death studies*, *23*(3), 197-224.

Seligman, M. E., Seligman, M. E., & Seligman, M. E. (1975). *Helplessness : On depression, development, and death*.

Shalev, A. Y., Bonne, O., & Eth, S. (1996). Treatment of posttraumatic stress disorder : A review. *Psychosomatic medicine*, *58*(2), 165-182.

Shanafelt, T. D., Boone, S., Tan, L., Dyrbye, L. N., Sotile, W., Satele, D., West, C. P., Sloan, J., & Oreskovich, M. R. (2012). Burnout and satisfaction with work-life balance among US physicians relative to the general US population. *Archives of internal medicine*, *172*(18), 1377-1385.

Sharp, C., & Randhawa, G. (2014). Altruism, gift giving and reciprocity in organ donation : A review of cultural perspectives and challenges of the concepts. *Transplantation Reviews (Orlando, Fla.)*, *28*(4), 163-168. https://doi.org/10.1016/j.trre.2014.05.001

Shear, K., Monk, T., Houck, P., Melhem, N., Frank, E., Reynolds, C., & Sillowash, R. (2007). An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance. *European*

*Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *257*(8), 453-461. https://doi.org/10.1007/s00406-007-0745-z

Shear, K., & Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental Psychobiology*, *47*(3), 253-267. https://doi.org/10.1002/dev.20091

Shear, M. K. (2012). Getting straight about grief. *Depression and anxiety*, *29*(6), 461-464.

Shear, M. K., Boelen, P. A., & Neimeyer, R. A. (2011). *Treating complicated grief converging approaches.*

Shear, M. K., Ghesquiere, A., & Glickman, K. (2013). Bereavement and complicated grief. *Current psychiatry reports*, *15*(11), 406.

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., & Ghesquiere, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and anxiety*, *28*(2), 103-117.

Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Sheehan, K. H., Janavs, J., Weiller, E., Keskiner, A., Schinka, J., Knapp, E., Sheehan, M. F., & Dunbar, G. C. (1997). The validity of the Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) according to the SCID-P and its reliability. *European Psychiatry*, *12*(5), 232-241.

Sheehan, David V., Lecrubier, Y., Sheehan, K. H., Amorim, P., Janavs, J., Weiller, E., Hergueta, T., Baker, R., & Dunbar, G. C. (1998). The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I) : The development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *59*(Suppl 20), 22-33.

Shih, F. J., Lai, M. K., Lin, M. H., Lin, H. Y., Tsao, C. I., Chou, L. L., & Chu, S. H. (2001). Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosomatic Medicine*, *63*(1), 69-78. https://doi.org/10.1097/00006842-200101000-00009

Shih, F. J., Lai, M. K., Lin, M. H., Lin, H. Y., Tsao, C. I., Duh, B. R., & Chu, S. H. (2001). The dilemma of « to-be or not-to-be » : Needs and expectations of the Taiwanese cadaveric organ donor families during the pre-donation transition. *Social Science & Medicine (1982)*, *53*(6), 693-706. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00378-6

Shih, F.-J., Lai, M.-K., Lin, M.-H., Lin, H.-Y., Tsao, C.-I., Duh, B.-R., & Chu, S.-H. (2001). The dilemma of “to-be or not-to-be” : Needs and expectations of the Taiwanese cadaveric organ donor families during the pre-donation transition. *Social Science & Medicine*, *53*(6), 693-706. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00378-6

Shirai, A., Nakajima, S., Maki, S., Tatsuno, B., & Konishi, S. (2010). Complicated grief and posttraumatic stress disorder among bereaved adults following violent death in Japan : Prevalence and risk factors. *Rinsho seishinigaku*, *39*, 1053-1062.

Shrestha, R. (2015). Post-traumatic Stress Disorder among Medical Personnel after Nepal earthquake, 2015. *Journal of Nepal Health Research Council*, *13*(30), 144-148.

Shuchter, S. R., & Zisook, S. (1993). *The course of normal grief.*

Shuval, K., Harker, K., Roudsari, B., Groce, N. E., Mills, B., Siddiqi, Z., & Shachak, A. (2011). Is qualitative research second class science ? A quantitative longitudinal examination of qualitative research in medical journals. *PloS one*, *6*(2), e16937.

Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J., & Arnold, R. M. (2001). Factors influencing families’ consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*, *286*(1), 71-77.

Siminoff, L., Mercer, M. B., Graham, G., & Burant, C. (2007). The reasons families donate organs for transplantation : Implications for policy and practice. *The Journal of Trauma*, *62*(4), 969-978. https://doi.org/10.1097/01.ta.0000205220.24003.51

Siminoff, Laura A., Lawrence, R. H., & Arnold, R. M. (2003). Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests. *Critical Care Medicine*, *31*(1), 146-151. https://doi.org/10.1097/00003246-200301000-00023

Siminoff, Laura A., Marshall, H. M., Dumenci, L., Bowen, G., Swaminathan, A., & Gordon, N. (2009). Communicating effectively about donation : An educational intervention to increase consent to donation. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *19*(1), 35-43. https://doi.org/10.7182/prtr.19.1.9q02364408755h18

Simpkin, A. L., Robertson, L. C., Barber, V. S., & Young, J. D. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation : Systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *338*, b991. https://doi.org/10.1136/bmj.b991

Singh, J. (2013). Critical appraisal skills programme. *Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics*, *4*(1), 76. https://doi.org/10.4103/0976-500X.107697

Skinner, B. F. (1938). *The behavior of organisms : An experimental analysis. New York : D. Appleton-Century Company*. Inc.

Sladen, R. N., & Shonkwiler, R. J. (2011). Donation after cardiocirculatory death : Back to the future? *Canadian Journal of Anaesthesia = Journal Canadien D'anesthesie*, *58*(7), 591. https://doi.org/10.1007/s12630-011-9513-7

Smudla, A., Mihály, S., Hegedüs, K., Nemes, B., & Fazakas, J. (2011). Help, I need to develop communication skills on donation : The « VIDEO » model. *Transplantation Proceedings*, *43*(4), 1227-1229. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2011.03.073

Smudla, Anikó, Hegedűs, K., Miháy, S., Szabó, G., & Fazakas, J. (2012). The HELLP concept—Relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person. *Annals of Transplantation*, *17*(2), 18-28.

Solomon, Z., Berger, R., & Ginzburg, K. (2007). Resilience of Israeli body handlers : Implications of repressive coping style. *Traumatology*, *13*(4), 64-74.

Soriano-Pacheco, J. A., López-Navidad, A., Caballero, F., Leal, J., García-Sousa, S., & Linares, J. L. (1999). Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. *Transplantation Proceedings*, *31*(6), 2604-2605.

Sponchiado, E. (2001). *Capire le famiglie*. Carocci.

Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2005). Organ donation : Key factors influencing families' decision-making. *Transplantation Proceedings*, *37*(2), 543-546. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2004.11.038

Sque, M., & Payne, S. A. (1996). Dissonant Loss : The experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine (1982)*, *43*(9), 1359-1370. https://doi.org/10.1016/0277-9536(96)00002-0

Sque, Magi, Long, T., Payne, S., & Allardyce, D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants : « sacrifice » or « gift of life »? *Journal of Advanced Nursing*, *61*(2), 134-144. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x

Steed, L. G., & Wager, W. L. (1998). The bereavement process in organ and tissue donor families. *Australian Psychologist*, *33*(2), 101-104. https://doi.org/10.1080/00050069808257389

Steinberg, M. (2001). Updating Diagnostic Criteria for Dissociative Disorders. *Journal of Trauma & Dissociation*, *2*(1), 59-63. https://doi.org/10.1300/J229v02n01_07

Stouder, D. B., Schmid, A., Ross, S. S., Ross, L. G., & Stocks, L. (2009). Family, friends, and faith : How organ donor families heal. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *19*(4), 358-361.

Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H. E., & Stroebe, W. E. (2008). *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention.* American Psychological Association.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies*, *23*(3), 197-224. https://doi.org/10.1080/074811899201046

Stroebe, Margaret. (1993). Coping with bereavement : A review of the grief work hypothesis. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *26*(1), 19-42.

Sundqvist, N., Garrick, T., & Harding, A. (2012). Families' reflections on the process of brain donation following coronial autopsy. *Cell and Tissue Banking*, *13*(1), 89-101. https://doi.org/10.1007/s10561-010-9233-1

Tavakoli, S. a. H., Shabanzadeh, A. P., Arjmand, B., Aghayan, S. H. R., Nozary Heshmati, B., Emami Razavi, S. H., & Bahrami Nasab, H. (2008). Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran. *Transplantation Proceedings*, *40*(10), 3299-3302. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.08.136

Thompson-Hollands, J., Jun, J. J., & Sloan, D. M. (2017). The Association Between Peritraumatic Dissociation and PTSD Symptoms : The Mediating Role of Negative Beliefs About the Self. *Journal of Traumatic Stress*, *30*(2), 190-194. https://doi.org/10.1002/jts.22179

Thuong, M. (2011). Recommandations sur l'information et l'abord des proches des donneurs potentiels d'organes et de tissus décédés après arrêt cardiaque (DDAC), dans l'optique d'un prélèvement. *Annales françaises de médecine d'urgence*, *1*(6), 438-441. https://doi.org/10.1007/s13341-011-0118-4

Timmermmans, S. (1998). Resuscitation technology in the emergency department : Towards a dignified death. *Sociol Health Illn*, *20*(2), 144-167.

Tolin, D. F., & Foa, E. B. (2008). *Sex differences in trauma and posttraumatic stress disorder : A quantitative review of 25 years of research.*

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 349-357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Tong, Y.-F., Holroyd, E. A., & Cheng, B. (2006). Needs and experiences of Hong Kong Chinese cadaveric organ donor families. *Hong Kong Journal of Nephrology*, *8*(1), 24-32.

Trevick, S. A., & Lord, A. S. (2017). Post-traumatic Stress Disorder and Complicated Grief are Common in Caregivers of Neuro-ICU Patients. *Neurocritical Care*, *26*(3), 436-443. https://doi.org/10.1007/s12028-016-0372-5

Truog, R. D. (2008). Consent for organ donation—Balancing conflicting ethical obligations. *The New England Journal of Medicine*, *358*(12), 1209-1211. https://doi.org/10.1056/NEJMp0708194

Tsai, E. (2002). Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? *N Engl J Med*, *346*(13), 1019-1021.

Tsai, Ellen. (2002). Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? *The New England Journal of Medicine*, *346*(13), 1019-1021. https://doi.org/10.1056/NEJM200203283461312

Tymstra, T., Heyink, J. W., Pruim, J., & Slooff, M. J. (1992). Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. *Family Practice*, *9*(2), 141-144. https://doi.org/10.1093/fampra/9.2.141

Vaiva, G. (2005). *Psychotraumatismes : Prise en charge et traitements*. Elsevier Masson.

Van der Hart, O., Nijenhuis, E. R., & Steele, K. (2006). *The haunted self : Structural dissociation and the treatment of chronic traumatization*. WW Norton & Company.

Van der Kolk, B. A. (1996). *The complexity of adaptation to trauma : Self-regulation, stimulus discrimination, and characterological development.*

Van derWal, J., Cleiren, M., Han, R., & Diekstra, R. (1988). *Verslag van het nabestaandenprojekt. Deel 2. Psychometrische evaluatie van enkele vragenlijsten, afgenomen tijdens de eerste meting onder nabestaanden van suicides en verkeersslachtoffers*. Internal report, Vakgroep Klinische en Gezondheids Psychologie, RU Leiden.

Vandenbroucke, J. P., von Elm, E., Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Mulrow, C. D., Pocock, S. J., Poole, C., Schlesselman, J. J., Egger, M., & STROBE initiative. (2007). Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) : Explanation and elaboration. *Annals of Internal Medicine*, *147*(8), W163-194. https://doi.org/10.7326/0003-4819-147-8-200710160-00010-w1

Vandentorren, S., Paty, A.-C., Baffert, E., Chansard, P., & Caserio-Schönemann, C. (2016). Syndromic surveillance during the Paris terrorist attacks. *Lancet (London, England)*, *387*(10021), 846-847. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00507-9

Verheijde, J. L., Rady, M. Y., & McGregor, J. (2009). Presumed consent for organ preservation in uncontrolled donation after cardiac death in the United States : A public policy with serious consequences. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine: PEHM*, *4*, 15. https://doi.org/10.1186/1747-5341-4-15

Vermeiren, É. (2009). *LES ÉVÉNEMENTS TRAUMATOGÈNES*. 4.

Vinay, A. (2017). *La famille aux différents âges de la vie* (Dunod). https://www.cairn.info/la-famille-aux-differents-ages-de-la-vie--9782100765058.htm?contenu=sommaire

Vyas, A., Mitra, R., Rao, B. S., & Chattarji, S. (2002). Chronic stress induces contrasting patterns of dendritic remodeling in hippocampal and amygdaloid neurons. *Journal of Neuroscience*, *22*(15), 6810-6818.

Walsh, Froma (Éd.). (2012). *Normal family processes : Growing diversity and complexity* (4th ed). Guilford Press.

Walsh, FROMA, & McGoldrick, M. (1988). Loss and the family life cycle. *Family transitions: Continuity and change over the life cycle*, 311-336.

Walsh, Froma, & McGoldrick, M. (2013). Bereavement : A family life cycle perspective. *Family Science*, *4*(1), 20-27. https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819228

Walters, J. T. R., Bisson, J. I., & Shepherd, J. P. (2007). Predicting post-traumatic stress disorder : Validation of the Trauma Screening Questionnaire in victims of assault. *Psychological Medicine*, *37*(1), 143-150. https://doi.org/10.1017/S0033291706008658

Weakland, J. H. (1983). "Family Therapy" with individuals. *Journal of Strategic and Systemic Therapies*, *2*(4), 1-9.

Webber, M. P., Glaser, M. S., Weakley, J., Soo, J., Ye, F., Zeig-Owens, R., Weiden, M. D., Nolan, A., Aldrich, T. K., Kelly, K., & Prezant, D. (2011). Physician-diagnosed respiratory conditions and mental health symptoms 7-9 years following the World Trade Center disaster. *American Journal of Industrial Medicine*, *54*(9), 661-671. https://doi.org/10.1002/ajim.20993

Weinberg, A., & Creed, F. (2000). Stress and psychiatric disorder in healthcare professionals and hospital staff. *the Lancet*, *355*(9203), 533-537.

Weiss, D. S. (2007). The Impact of Event Scale : Revised. In J. P. Wilson & C. S. Tang (Éd.), *Cross-Cultural Assessment of Psychological Trauma and PTSD* (p. 219-238). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-0-387-70990-1_10

Weiss, D. S., & Marmar, C. R. (1997). The Impact of Event Scale—Revised. In *Assessing psychological trauma and PTSD* (p. 399-411). Guilford Press.

West, R., & Burr, G. (2002). Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, *15*(1), 27-32. https://doi.org/10.1016/s1036-7314(02)80041-8

Wiegand, D. L. (2012). Family management after the sudden death of a family member. *Journal of Family Nursing*, *18*(1), 146-163. https://doi.org/10.1177/1074840711428451

Wisnivesky, J. P., Teitelbaum, S. L., Todd, A. C., Boffetta, P., Crane, M., Crowley, L., De la Hoz, R. E., Dellenbaugh, C., Harrison, D., & Herbert, R. (2011). Persistence of multiple illnesses in World Trade Center rescue and recovery workers : A cohort study. *The Lancet*, *378*(9794), 888-897.

Wolfe, R. A., Ashby, V. B., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y., Held, P. J., & Port, F. K. (1999). Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *The New England Journal of Medicine*, *341*(23), 1725-1730. https://doi.org/10.1056/NEJM199912023412303

Worden, J. W. (1991). *Grief and grief therapy : A handbook for mental health practitioners*. London, Tavistock Routledge.

Wray, N., Markovic, M., & Manderson, L. (2007). « Researcher saturation » : The impact of data triangulation and intensive-research practices on the researcher and qualitative research process. *Qualitative Health Research*, *17*(10), 1392-1402. https://doi.org/10.1177/1049732307308308

Xie, W., Ye, Q., Liu, W., Shao, M., Wan, Q., Li, C., & Luo, A. (2013). Differences in willingness to donate cadaveric organ between young donor families and adult donor families : Evidence from the Hunan Province, China. *Chinese Medical Journal*, *126*(15), 2830-2833.

Yeates, L., Hunt, L., Saleh, M., Semsarian, C., & Ingles, J. (2013). Poor psychological wellbeing particularly in mothers following sudden cardiac death in the young. *European Journal of Cardiovascular Nursing: Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, *12*(5), 484-491. https://doi.org/10.1177/1474515113485510

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Zimering, R., Gulliver, S. B., Knight, J., Munroe, J., & Keane, T. M. (2006). Posttraumatic stress disorder in disaster relief workers following direct and indirect trauma exposure to Ground Zero. *Journal of Traumatic Stress*, *19*(4), 553-557. https://doi.org/10.1002/jts.20143

# Annexe I

| PRELEVEMENTS CŒUR ARRETE | PROTOCOLES<br>3.7 |
|---|---|

## Résumé

Si indication à l'appel :
- Départ UMH
- Départ planche à masser si UMH non équipée (agent réserve avec véhicule léger non médicalisé du SAMU aux heures ouvrables/BO00 en dehors des heures ouvrables en fonction de l'activité et après avis du régulateur (procédure 1.21)
- Prévenir équipe UMH du renfort planche (pour UMH non équipées)
- Pré alerte la salle de réveil de l'hôpital Saint-Louis au numéro suivant : 01 **42 49 94 51**

Après bilan médical du médecin transporteur, la régulation informe la salle de réveil de l'évolution et de la destination de ce patient.

## Patients concernés

- Absence d'indication ECMO thérapeutique
- Absence d'hypothermie < 32° (proposer patient à Lariboisière)
- Absence d'intoxication médicamenteuse (proposer patient à Lariboisière)
- Absence d'homicide (prélèvements possibles après accord Procureur si AVP, AT ou suicide)
- Absence de polytraumatisme violent
- Age 18 à 55 ans

- AC en présence des secours avec initiation immédiate du MCE et de la VA
- AC en l'absence de secours sous réserve de l'obtention d'une heure précise, avec l'initiation des premiers gestes de réanimation dans les 30 minutes qui suivent l'effondrement (No flow < 30 mn pour prélèvement rein, no flow < 15 mn pour prélèvement foie)

- Pas de pathologies incompatibles avec un don d'organe :
  - maladie rénale
  - HTA
  - diabète
  - cancer
  - toute pathologie tumorale cérébrale
  - sepsis grave
  - toxicomanie IV

- Il est nécessaire d'obtenir l'identité du patient
- il est nécessaire de récupérer les coordonnées des proches

## Diagnostic Arrêt circulatoire persistant

Aucune reprise d'activité hémodynamique après 30 minutes de réanimation médicalisée selon les recommandations nationales en vigueur.
En aucun cas, l'éventualité du diagnostic de mort et le transport du patient pour un éventuel prélèvement d'organe « à cœur arrêté » ne peuvent s'envisager avant le délai de 30 minutes de réanimation médicalisée bien conduite.
Constat de décès (arrêt cardiaque irréversible pendant 5 minutes après l'arrêt des manœuvres de réanimation) sera effectué en milieu intra hospitalier

## Transport

Le patient est transféré avec une poursuite des manœuvres thérapeutiques pendant le transport (massage cardiaque externe continu avec planche à masser et ventilation mécanique artificielle).

## Relations avec les proches

Information des proches concernant la gravité et le pronostic très défavorable doit être effectuée afin de ne pas donner de faux espoirs à la famille.
Annonce du transfert en réanimation avec poursuite du massage cardiaque et de la ventilation est annoncée aux proches dans le cadre d'une prise de décision collégiale hospitalière. Si les proches refusent le transfert, le décès est prononcé sur place. En l'absence de proches, le transfert pourra être envisagé.
Une aide à la formulation orale est proposée, par SUdF, sous la forme suivante :

*« Votre parent a été victime d'un arrêt cardiaque. Une réanimation a été entreprise, mais, malgré toutes les techniques de réanimation et les médicaments puissants utilisés, le cœur ne peut pas repartir. Je pense que votre parent est décédé mais je préfère voir confirmé ce diagnostic par d'autres médecins à l'hôpital. Nous allons poursuivre les manœuvres thérapeutiques jusqu'à l'hôpital afin de prendre la décision éventuelle de les arrêter à l'hôpital. Nous allons partir pour l'hôpital ……. Il est important que vous vous rendiez tout de suite à l'hôpital »*

Compte tenu des problèmes éthiques soulevés par ce protocole, et comme la formulation orale est contestée, il est admis que chaque équipe agit en conscience et en fonction de chaque cas (appliquer le protocole ou ne pas l'appliquer, annonce décès sur place ou à l'hôpital, proposition prélèvements sur place ou à l'hôpital)

## Services receveurs

Service référent du SAMU 93 : **Réveil Saint Louis 01 42 49 94 51**

## Organes prélevés

Rein Foie Tissus pour notre service référent (St Louis) à la date du 04/09/2012

## Régulation

Le temps imparti à la procédure étant très court (120 minutes entre effondrement et arrivée dans le service et150 mn entre effondrement et canulation)
La mise en alerte du service receveur doit être anticipée par la régulation
Un bilan précoce du médecin SMUR afin de lancer la procédure

## Rappel timing

30 minutes maxima entre AC et début des manœuvres de réanimation (No flow < 30 mn)
30 minutes minima de réanimation
5 minutes arrêt des manœuvres
120 minutes maximum entre effondrement et arrivée dans le service (150 mn entre effondrement et canulation)

| | |
|---|---|
| Mots clés | PRELEVEMENTS – CŒUR ARRETE – DONS - ORGANES |
| | |
| Mise à jour | Rédaction P. Wipf le 21/2/2007<br>Mise à jour : F. Adnet, P. Wipf le 26/9/2012<br>Références : projet SFMU SDF 21/6/2006, avis Comité Ethique EFG 2004, staff inter SMUR 8/2/2007<br>Procédure prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque réanimation chirurgicale, Hôpital St louis, 24/9/2012 |

# Annexe II

Intensive Care Med (2014) 40:981–987
DOI 10.1007/s00134-014-3337-1

ORIGINAL

# Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation: 1-year assessment

**Patricia Jabre**
**Karim Tazarourte**
**Elie Azoulay**
**Stephen W. Borron**
**Vanessa Belpomme**
**Line Jacob**
**Lionel Bertrand**
**Frederic Lapostolle**
**Xavier Combes**
**Michel Galinski**
**Virginie Pinaud**
**Carla Destefano**
**Domitille Normand**
**Alexandra Beltramini**
**Nathalie Assez**
**Benoit Vivien**
**Eric Vicaut**
**Frederic Adnet**

Received: 14 February 2014
Accepted: 7 May 2014
Published online: 23 May 2014
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg and ESICM 2014

**Take-home message:** The long-term benefits on post-traumatic stress disorder and depression to being offered the possibility of witnessing resuscitation are still present at 1 year. The incidence of traumatic grief is diminished when a family member is offered the possibility of witnessing CPR.

Trial registration: ClinicalTrials.gov number, NCT01009606.

**Electronic supplementary material**
The online version of this article (doi:10.1007/s00134-014-3337-1) contains supplementary material, which is available to authorized users.

P. Jabre · F. Lapostolle · M. Galinski · C. Destefano · D. Normand · F. Adnet (✉)
AP-HP, Urgences-Samu 93, Hôpital Avicenne, Université Paris 13, 93000 Bobigny, France
e-mail: frederic.adnet@avc.aphp.fr

P. Jabre
Inserm U970, Centre de Recherche Cardiovasculaire de Paris, Université Paris Descartes, Paris, France

P. Jabre · B. Vivien
AP-HP, Samu de Paris, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France

K. Tazarourte
Samu 77, CH Melun, 77000 Melun, France

E. Azoulay
AP-HP, Réanimation médicale, Hôpital Saint-Louis, Paris, France

S. W. Borron
Department of Emergency Medicine, Texas Tech University HSC, El Paso, TX, USA

V. Belpomme
AP-HP, Smur Beaujon, Hôpital Beaujon, Clichy, France

L. Jacob
AP-HP, Samu 94, Hôpital Henri Mondor, 94000 Créteil, France

L. Bertrand
Samu 82, Hôpital de Montauban, Montauban, France

X. Combes
Samu de La Réunion, CHU de Saint-Denis, La Réunion, France

V. Pinaud
Samu 44, CHU de Nantes, 44093 Nantes Cedex, France

A. Beltramini
Samu 28, Hôpital de Dreux, 28100 Dreux, France

N. Assez
Samu 59, CHRU de Lille, 59000 Lille, France

E. Vicaut
AP-HP, Unité de Recherche Clinique, Hôpital Fernand Widal, Paris, France

**Abstract** *Purpose:* To evaluate the psychological consequences among family members given the option to be present during the CPR of a relative, compared with those not routinely offered the option. *Methods:* Prospective, cluster-randomized, controlled trial involving 15 prehospital emergency medical services units in France, comparing systematic offer for a relative to witness CPR with the traditional practice among 570 family members. Main outcome measure was 1-year assessment included proportion suffering post-traumatic stress disorder (PTSD), anxiety and depression symptoms, and/or complicated grief. *Results:* Among the 570 family members [intention to treat (ITT) population], 408 (72 %) were evaluated at 1 year. In the ITT population ($N = 570$), family members had PTSD-related symptoms significantly more frequently in the control group than in the intervention group

[adjusted odds ratio, 1.8; 95 % confidence interval (CI) 1.1–3.0; $P = 0.02$] as did family members to whom physicians did not propose witnessing CPR [adjusted odds ratio, 1.7; 95 % CI 1.1–2.6; $P = 0.02$]. In the observed cases population ($N = 408$), the proportion of family members experiencing a major depressive episode was significantly higher in the control group (31 vs. 23 %; $P = 0.02$) and among family members to whom physicians did not propose the opportunity to witness CPR (31 vs. 24 %; $P = 0.03$). The presence of complicated grief was significantly greater in the control group (36 vs. 21 %; $P = 0.005$) and among family members to whom physicians did not propose the opportunity to witness resuscitation (37 vs. 23 %; $P = 0.003$). *Conclusions:* At 1 year after the event, psychological benefits persist for those family members offered the possibility to witness the CPR of a relative in cardiac arrest.

**Keywords** Cardiac arrest · Family presence · Post-traumatic stress disorder · Complicated grief

## Introduction

The grief caused by the loss of a family member can induce pathological responses: a depressive state, anxiety, post-traumatic stress syndrome, or complicated grief [1–5]. These morbid factors can be influenced by the circumstances of death and particularly by whether the family is offered the opportunity to witness the patient's medical treatment [6, 7].

The concept of family presence during the cardiopulmonary resuscitation (CPR) of a patient was introduced in the 1980s [8]. In 2010, the American Heart Association recommended that family members be present during resuscitation procedures without reference to studies providing a high standard of proof of benefit [9]. In spite of these recommendations, most health-care professionals are highly reluctant to permit families to witness resuscitation attempts [10, 11].

We published in 2013 results of a multicenter, randomized trial that demonstrated a significant short-term improvement on several psychological parameters when the health-care team offered the family the possibility to be present during CPR [12].

In this article, we report our 1-year prespecified assessment of psychological symptoms and grief following the offer (or absence thereof) for family to be present during CPR of a relative from our trial.

## Patients and methods

### Participant selection and study procedures

The PRESENCE trial design (a multicenter randomized controlled trial) has been previously reported [12]. Fifteen prehospital emergency medical services units (SAMU) in France participated in this study from November 2009 to October 2011. Five hundred and seventy adult family members of adult patients in cardiac arrest occurring at home were prospectively included. A medical team member systematically asked family members allocated to the intervention group if they wished to be present during the resuscitation, and those accepting were accompanied by a supporting emergency staff member who provided technical information on the resuscitation. A communication guide (see electronic supplementary material) was available in order to help introduce the relative to the resuscitation scene and, when required, to help with the announcement of the death. These recommendations were developed from published guidelines [6, 13, 14]. Family members allocated to the control group were not routinely given the option to be present during CPR. Two hundred and sixty-six family members were allocated to the intervention group (266 relatives, 100 % given the opportunity to witness resuscitation) and 304 (59 relatives, only 19 % given the opportunity to witness resuscitation) to the control group. The study was approved by the institutional review board (Comité de Protection des Personnes Ile-De-France 10).

### Follow-up and psychological assessment of family members

At 1-year post-resuscitation, a trained psychologist, unaware of group allocation, asked enrolled relatives to answer a structured questionnaire by telephone. The interviewer asked relatives to complete the impact of event scale (IES), the hospital anxiety and depression scale (HADS), the inventory of complicated grief (ICG), and the structured diagnosis of a major depressive episode (MINI) [15–18]. A relative was deemed unreachable after 15 calls went unanswered.

The IES and HADS scores were described in our main study [12]. Briefly, the IES score ranges from 0 (no PTSD-related symptoms) to 75 (severe PTSD-related symptoms). Presence of PTSD is defined by an IES score greater than 30. The HADS is made up of two subscales, one evaluating symptoms of anxiety ($HADS_A$; seven items) and the other assessing symptoms of depression ($HADS_D$; seven items) [16]. Subscale scores range from 0 (no distress) to 21 (maximum distress).

HADS subscale scores above 10 indicate moderate to severe symptoms of anxiety or depression [7, 19].

The ICG score is a self-administered questionnaire designed to diagnose traumatic grief, based on the criteria developed by Prigerson [3]. This scale has been translated into French and validated by Bourgeois [20]. It is composed of 19 items representing symptoms of traumatic grief which appear within 2 weeks post-loss and last for more than 2 months. The aim of this test is to identify subjects at risk of complicated grief. Complicated grief is defined as a score greater than or equal to 25.

The MINI (DSM-IV) is a brief, structured, standardized diagnostic interview for the major axis I psychiatric disorders in DSM-IV (American Psychiatric Association 1994). In this study, we evaluated survivors using module "A" (major depressive episode). It is used to formulate diagnoses based on the DSM-IV criteria. This instrument, which is widely used internationally, has been validated in French and compared to the structured clinical interview for DSM (SCID-P) and the composite international diagnostic interview for ICD-10 (CIDI). It is an interviewer-administered evaluation that can be used by researchers after a brief training session [18, 21].

### Statistical analysis

The main analysis of the percentage of PTSD-related symptoms was based on the intention-to-treat (ITT) population (i.e., 570 randomized patients). For this main analysis, we considered participants who did not complete IES assessment because of emotional distress as equivalent to having PTSD-related symptoms, and we used multiple imputation for the other participants with missing data [22]. Ten data sets were created with missing IES values replaced by imputed values. The model used to impute IES values included patient and family member demographic variables, patient status at 28 days along with study group, and the presence or not of relatives during the resuscitation. The results from analyzing the individual imputed data sets were combined using Rubin's rules [23]. In addition, a secondary analysis based on whether or not relatives were given the option to witness CPR was made for the different outcomes regarding the psychological status of relatives. The fact that both analyses converge toward the same conclusion makes it more reliable.

Data are reported as means (±SD) or medians (25th–75th percentiles) for continuous variables and as percentages for qualitative variables. Generalized estimating equations (GEE) were used for categorical outcomes and mixed models of ANOVA were used for quantitative outcomes, using center as a random effect and adjusting for the relative's relationship to the patient. When necessary, normalizing transformation was performed. We also assessed whether participants' IES or HADS scores increased or decreased between the 90-day and 1-year interviews (ΔIES and ΔHADS). All statistical tests were two-tailed with a type one error of 0.05 and $P < 0.05$ was considered significant. Statistical tests were performed using SAS statistical software (version 9.3; SAS Institute Inc, Cary, North Carolina).

## Results

Among the 570 family members (ITT population), 408 (72 %) were evaluated at 1 year (observed cases population), among which 239 (59 %) were given the option to witness resuscitation (Fig. 1). There was no significant difference between the numbers of patients not assessed according to study group.

### Psychological assessment

In the intention-to-treat population ($N = 570$), family members had PTSD-related symptoms significantly more frequently in the control group than in the intervention group [adjusted odds ratio, 1.8; 95 % confidence interval (CI) 1.1–3.0; $P = 0.02$] and among family members to whom physicians did not offer the option to witness CPR versus family members that were given the opportunity to witness resuscitation (adjusted odds ratio, 1.7; 95 % CI 1.1–2.6; $P = 0.02$).

Analyses of psychological variables in observed cases population ($N = 408$) according to randomized groups and proposal of family presence are reported in Table 1. Similar results were obtained between the two randomized groups when we considered only patients with an IES score available at 90 days ($P = 0.01$; Table 1). The proportion of family members presenting symptoms of depression evaluated by $HADS_D$ or MINI score was significantly higher in the control group and among family members to whom physicians did not offer the option to witness CPR. ICG score and presence of complicated grief were significantly more important in the control group and among family members to whom physicians did not offer the option to witness CPR (Table 1).

### Progression of psychological outcomes

The median difference in IES and HADS scores did not reach statistical significance between the randomized groups: ΔIES = 2.5 (95 % CI [−5, 10]) in the control group and ΔIES = 3 (95 % CI [−4, 12]) in the intervention group, $P = 0.34$; ΔHADS = 2 (95 % CI [−1, 5]) in the control group and ΔHADS = 1 (95 % CI [−2, 6]) in the intervention group, $P = 0.71$. This was likewise true when groups were allocated by proposal of family presence: ΔIES = 3 (95 % CI [−5, 11]) in the non-proposal group and ΔIES = 3 (95 % CI [−4, 11]) in the

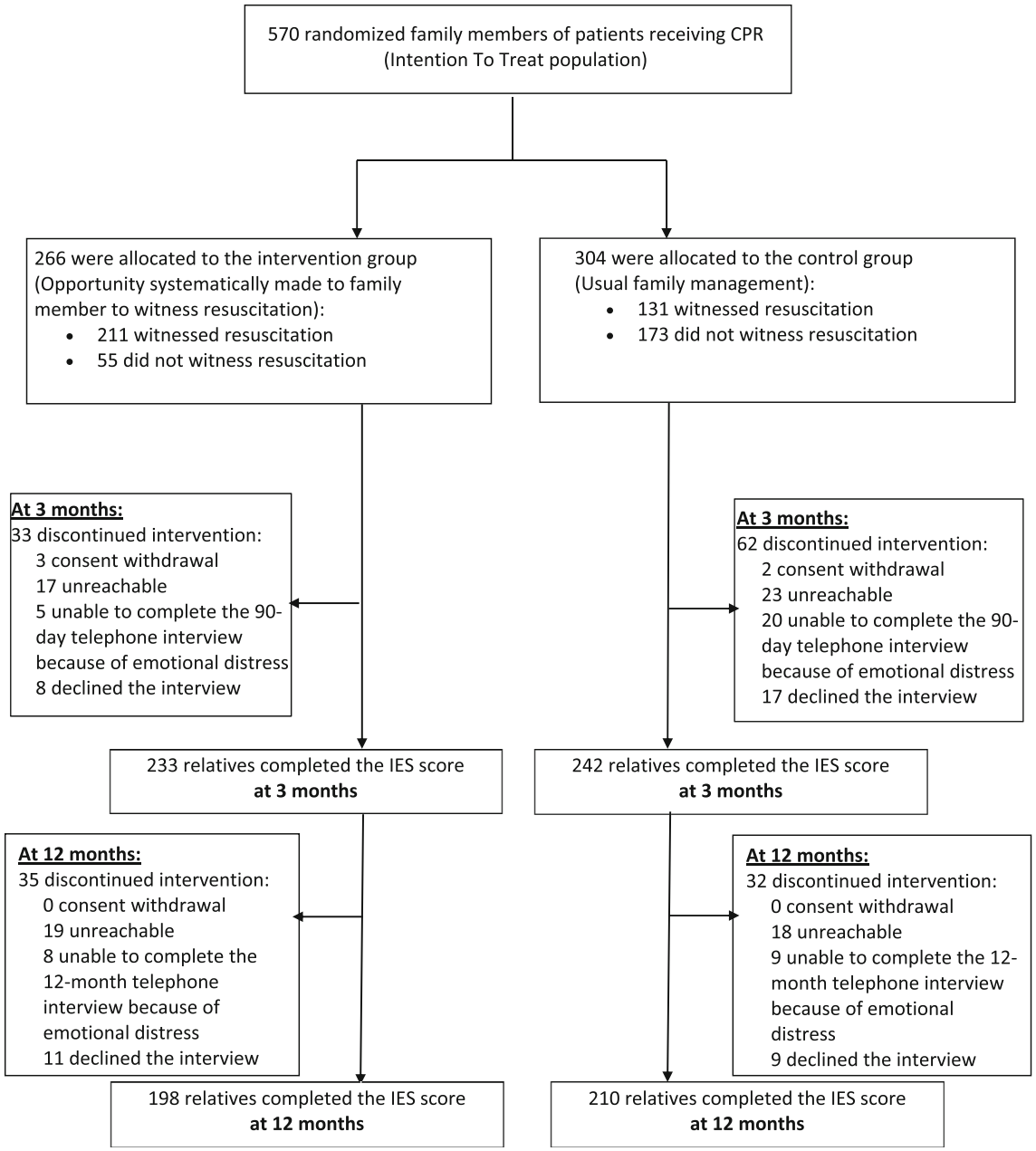



**Fig. 1** Flow chart of the study. *CPR* cardiopulmonary resuscitation, *IES* impact of event scale

proposal group, $P = 0.69$; $\Delta$HADS = 2 (95 % CI [−2, 5]) in the non-proposal group and $\Delta$HADS = 1 (95 % CI [−1, 5]) in the proposal group, $P = 0.55$.

## Discussion

In this multicenter, randomized trial, 1-year post-event assessment confirms the positive results on psychological parameters observed at 3 months after cardiac arrest of a relative when family members were offered the opportunity to witness CPR. Interestingly, we observe that the rate of complicated grief (measured by ICG score) is lower when the relative is offered the option of witnessing CPR. Our results provide evidence that adverse bereavement may be reduced by adopting specific attitudes and behaviors toward family presence during resuscitation.

Clearly, emergency physicians are not ready to systematically adopt this attitude. A recent French report and a survey realized after our 3-month results showed that less than 30 % of physicians were willing to allow

**Table 1** 1-Year psychological assessment of family members enrolled in the study

| Outcomes | Randomized groups ($N = 408$) | | | Option given to family member to witness CPR ($N = 408$) | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Intervention group ($N = 198$) | Control group ($N = 210$) | $P$ value* | Yes ($N = 239$) | No ($N = 169$) | $P$ value* |
| IES score, median [IQR] | 19 [7–28] | 20 [11–35] | 0.03 | 18 [7–28] | 21 [11–35] | 0.006 |
| Presence of PTSD-related symptoms, no. (%) | 39 (20) | 67 (32) | 0.01 | 52 (22) | 54 (32) | 0.08 |
| HADS score, median [IQR][a] | 8 [4–13] | 10 [5–16] | 0.41 | 8 [4–13] | 10 [5–16] | 0.22 |
| Symptoms of anxiety, no. (%) | 26 (13) | 37 (18) | 0.74 | 33 (14) | 30 (18) | 0.85 |
| Symptoms of depression, no. (%) | 19 (10) | 32 (16) | 0.003 | 26 (11) | 25 (15) | 0.01 |
| Saw a psychologist after resuscitation of the patient, no. (%)[a] | 23 (12) | 27 (13) | 0.76 | 27 (12) | 23 (14) | 0.59 |
| Received newly prescribed psychotropic drugs after resuscitation of the patient, no. (%)[a] | 54 (28) | 69 (34) | 0.01 | 66 (28) | 57 (34) | 0.006 |
| Suicide attempted after resuscitation of the patient, no. (%)[a] | 2 (1) | 5 (2) | – | 4 (2) | 3 (2) | – |
| Major depressive episode defined by MINI score, no. (%)[b] | 45 (23) | 64 (31) | 0.02 | 57 (24) | 52 (31) | 0.03 |
| ICG score, median [IQR][a] | 16 [9–23] | 19 [9–28] | 0.06 | 15.5 [8–23.5] | 20 [11.5–28.5] | 0.01 |
| Presence of complicated grief, no. (%) | 41 (21) | 71 (36) | 0.005 | 53 (23) | 59 (37) | 0.003 |

Presence of PTSD is defined by IES score >30. Symptoms of anxiety or depression are defined by HADS subscale >10. Presence of complicated grief is defined by ICG >25

*CPR* cardiopulmonary resuscitation, *IES* impact of event scale, *PTSD* post-traumatic stress disorder, *IQR* interquartile range, *HADS* hospital anxiety and depression scale, *MINI* mini-international neuropsychiatric interview, *ICG* inventory of complicated grief

* $P$ values were calculated using the generalized estimating equations (GEE) for categorical outcomes and mixed model of ANOVA for quantitative outcomes with center as a random effect and relative's relationship to patient as a fixed effect

[a] Missing data are <4 %

[b] 31 (8 %) missing data

the family to observe the resuscitation [24, 25]. Similarly, studies that evaluated family members' involvement in the end-of-life decision-making in ICU found that ICU clinicians need more training in the knowledge and skills of effective communication with families of critically ill patients [26]. A qualitative study by Lind and colleagues reported that relatives want a more active role in end-of-life decision-making. The clinician's expression "wait and see" hides and delays the communication of honest and clear information [27]. During CPR, families need to understand and agree to basic guidelines in order to maintain efficient resuscitation efforts. The support person must remain with the family, providing constant information, explaining interventions, interpreting medical jargon, and discussing patient responses to treatment and expected outcome. Of course, a strong communication guide must be available in the medical unit and the protocol must address obtaining the consent of the whole resuscitation team. Our protocol has been elaborated and published with our 3-month results [12]. A few other studies obtained good results using similar methodology, especially in ICUs [6].

Bereavement, grief, and mourning are universal experiences. While normal grief is not defined as a mental disorder, pathological grief (complicated or traumatic) is now distinguished in the International Classification of Mental Diseases [2]. Complicated grief has been shown in numerous studies to form a symptom cluster for psychological disorders comprised of symptoms of traumatic distress and separation distress [28–31]. One study found that traumatic grief predicts negative health outcomes, such as cancer, heart disease, and suicidal ideation [3]. Indeed, traumatic grief appears to have critical importance in determining the risk for long-term health morbidity. Moreover, complicated grief must be treated as a specific disorder to be distinct from depression and anxiety [31]. This fact may explain why we did not observe a significant increase of anxiety symptoms in the control group whereas the percentage of depression was higher in the control group and among family members to whom physicians did not offer the option to witness CPR.

## Conclusion

Bereavement-related PTSD symptoms, depression, and traumatic grief were less frequent when families were permitted to be present during resuscitation. This benefit persists 1 year after the traumatic event. Allowing some family members to remain near the patient during resuscitation facilitates the grief process and prevents mental and physical morbidity related to traumatic grief.

**Acknowledgments** Supported by the Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2008 of the French Ministry of Health and by the Research Delegation of the Assistance Publique – Hopitaux de Paris (Aurélie Guimfack and Christine Lanau). We are indebted to Martine Tanke, who monitored the ongoing results of the trial; to the physicians, nurses, and ambulance attendants of each center for their valuable cooperation with the study; to Malika Chafai for her secretarial assistance. This study was funded solely by the Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2008 of the French Ministry of Health.

**Conflicts of interest** No author has a conflict of interest with regard to this study.

## References

1. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bollaert PE, Darmon M, Fassier T, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Goulenok C, Goldgran-Toledano D, Hayon J, Jourdain M, Kaidomar M, Laplace C, Larche J, Liotier J, Papazian L, Poisson C, Reignier J, Saidi F, Schlemmer B (2005) Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med 171:987–994
2. Bourgeois ML (2006) Qualitatives and quantitative methods in grief studies. Ann Med Psychol (Paris) 164:278–291
3. Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF 3rd, Shear MK, Day N, Beery LC, Newsom JT, Jacobs S (1997) Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. Am J Psychiatry 154:616–623
4. Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF, Anderson B, Zubenko GS, Houck PR, Georges CJ, Kupfer DJ (1995) Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. Am J Psychiatry 152:22–30
5. Ricard-Hibon A, Chollet C, Saada S, Loridant B, Marty J (1999) A quality control program for acute pain management in prehospital critical care medicine. Ann Emerg Med 34:738–744
6. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Georges H, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Barnes NK, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med 356:469–478
7. Robinson SM, Mackenzie-Ross S, Campbell Hewson GL, Egleston CV, Prevost AT (1998) Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. Lancet 352:614–617
8. Doyle CJ, Post H, Burney RE, Maino J, Keefe M, Rhee KJ (1987) Family participation during resuscitation: an option. Ann Emerg Med 16:673–675
9. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS, Sayre MR, Silvers SM, Idris AH, Mancini ME (2010) Part 3: ethics: 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. Circulation 122:S665–S675
10. Downar J, Kritek PA (2013) Family presence during cardiac resuscitation. N Engl J Med 368:1060–1062
11. McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CFT (2002) Family member presence during cardiopulmonary resuscitation: a survey of US and international critical care professionals. Chest 122:2204–2211
12. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, Tazarourte K, Bouilleau G, Pinaud V, Broche C, Normand D, Baubet T, Ricard-Hibon A, Istria J, Beltramini A, Alheritiere A, Assez N, Nace L, Vivien B, Turi L, Launay S, Desmaizieres M, Borron SW, Vicaut E, Adnet F (2013) Family presence during cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med 368:1008–1018
13. Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzetta CE, Clark AP, Klein JD, Taliaferro E, Calvin A (2000) Family presence during invasive procedures and resuscitation. Am J Nurs 100:32–42 quiz 43
14. Mian P, Warchal S, Whitney S, Fitzmaurice J, Tancredi D (2007) Impact of a multifaceted intervention on nurses' and physicians' attitudes and behaviors toward family presence during resuscitation. Crit Care Nurse 27:52–61
15. Horowitz M, Wilner M, Alvarez W (1979) Impact of event scale: a measure of subjective stress. Psychosomatic Med 41:209–218
16. Zigmond AS, Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand 67:361–370
17. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF 3rd, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, Frank E, Doman J, Miller M (1995) Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. Psychiatry Res 59:65–79
18. Sheehan DV, Lecrubier Y, Harnett-Sheehan K, Amorim P, Janavs J, Weiller E, Hergueta T, Baker R, Dunbar G (1998) The Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview. J Clin Psychiatry 59(Suppl 20):22–33
19. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, Grassin M, Zittoun R, le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B (2001) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. Crit Care Med 29:1893–1897
20. Bourgeois ML (2004) Les deuils traumatiques. Stress et Trauma 4:241–248
21. Sheehan DV, Lecrubier Y, Harnett-Sheehan K, Janavs J, Weiller E, Bonora LI, Keskiner A, Schinka J, Knapp E, Sheehan MF, Dunbar GC (1997) Reliability and validity of the MINI international neuropsychiatric interview (M.I.N.I.): according to the SCID-P. Eur Psychiatry 12:232–241
22. Compton S, Levy P, Griffin M, Waselewsky D, Mango L, Zalenski R (2011) Family-witnessed resuscitation: bereavement outcomes in an urban environment. J Pall Med 14:715–721
23. Rubin DB (1987) Multiple imputation for nonresponse in surveys. Wiley, New York
24. Belpomme V, Adnet F, Mazariegos I, Beardmore M, Duchateau FX, Mantz J, Ricard-Hibon A (2013) Family-witnessed resuscitation: nationwide survey of 337 out-of-hospital emergency teams in France. Emerg Med J 30:1038–1042
25. Colbert JA, Adler JN (2013) Clinical decisions. Family presence during cardiopulmonary resuscitation—polling results. N Engl J Med 368:e38

26. Antonelli M, Bonten M, Chastre J, Citerio G, Conti G, Curtis JR, De Backer D, Hedenstierna G, Joannidis M, Macrae D, Mancebo J, Maggiore SM, Mebazaa A, Preiser JC, Rocco P, Timsit JF, Wernerman J, Zhang H (2012) Year in review in intensive care medicine 2011: I. Nephrology, epidemiology, nutrition and therapeutics, neurology, ethical and legal issues, experimentals. Intensive Care Med 38:192–209
27. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevroy O (2011) Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. Intensive Care Med 37:1143–1150
28. Latham AE, Prigerson HG (2004) Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. Suicide Life Threaten Behav 34:350–362
29. Meert KL, Donaldson AE, Newth CJ, Harrison R, Berger J, Zimmerman J, Anand KJ, Carcillo J, Dean JM, Willson DF, Nicholson C, Shear K (2010) Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. Archiv Pediatr Adolesc Med 164:1045–1051
30. Chen JH, Bierhals AJ, Prigerson HG, Kasl SV, Mazure CM, Jacobs S (1999) Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. Psychol Med 29:367–380
31. Boelen PA, Prigerson HG (2007) The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: a prospective study. Eur Archiv Psychiatry Clin Neurosci 257:444–452

# Annexe III

**S1 Appendix . Guide for semi-directive interview**

| Questions and prompts |
|---|
| 1. Can you tell me how the emergency intervention took place? |
| How did you feel? |
| What was your state of mind? |
| What did you do? |
| What did you think about? |
| 2. Can you describe the interaction between you and the healthcare team? What were the steps related to the process of exchanging information? |
| How did you feel? |
| What did they do? |
| What did you do? |
| What did you think about? |
| 3. How did you feel having witnessed/ not witnessed the CPR? |
| Why? |
| Possible prompts: Can you tell more about that? Can you recall a particular example of that? |

PLOS ONE

RESEARCH ARTICLE

# Family Presence during Resuscitation: A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial

**Carla De Stefano[1,6,7]*, Domitille Normand[6], Patricia Jabre[1,3,4], Elie Azoulay[5], Nancy Kentish-Barnes[5], Frederic Lapostolle[1,2], Thierry Baubet[6,7], Paul-Georges Reuter[1,2], Nicolas Javaud[1,2], Stephen W. Borron[8], Eric Vicaut[9], Frederic Adnet[1,2]**

**1** AP-HP, Urgences, Samu 93, hôpital Avicenne, 93000 Bobigny, France, **2** Paris 13 Sorbonne University, Paris Cité, EA 3509, 93000 Bobigny, France, **3** Inserm U970, Centre de Recherche Cardiovasculaire de Paris, Université Paris Descartes, Paris, France, **4** AP-HP, Samu de Paris, hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France, **5** AP-HP, réanimation médicale, hôpital Saint-Louis, Paris, France, **6** AP-HP, Department of Child and Adolescent Psychiatry and General Psychiatry, Avicenne Hospital, Paris, France, **7** Paris 13 Sorbonne University, Paris Cité, Laboratoire UTRPP (EA 4403), Inserm 669, France, 93000 Bobigny, France, **8** Department of Emergency Medicine, Texas Tech University HSC, El Paso, TX, United States of America, **9** AP-HP, Unité de Recherche Clinique, hôpital Fernand Widal, Paris, France

* carla.destefano85@gmail.com

CrossMark
click for updates

OPEN ACCESS

**Citation:** De Stefano C, Normand D, Jabre P, Azoulay E, Kentish-Barnes N, Lapostolle F, et al. (2016) Family Presence during Resuscitation: A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial. PLoS ONE 11(6): e0156100. doi:10.1371/journal.pone.0156100

**Editor:** Edgardo Szyld, University of Oklahoma, UNITED STATES

**Received:** December 8, 2015

**Accepted:** May 8, 2016

**Published:** June 2, 2016

**Copyright:** This is an open access article, free of all copyright, and may be freely reproduced, distributed, transmitted, modified, built upon, or otherwise used by anyone for any lawful purpose. The work is made available under the Creative Commons CC0 public domain dedication.

**Data Availability Statement:** Ethical restrictions regarding participant privacy prohibit the authors from making the entire data set publicly available. The information consent form that the patient signed clearly stated: "The interview will not be publicly available in order to guarantee the respect of your privacy. However, anonymized excerpt from the interviews may be used in scientific publication". The corresponding author, Carla De Stefano (carla.destefano85mail.com) may be contacted in order to request the data.

## Abstract

### Background

The themes of qualitative assessments that characterize the experience of family members offered the choice of observing cardiopulmonary resuscitation (CPR) of a loved one have not been formally identified.

### Methods and Findings

In the context of a multicenter randomized clinical trial offering family members the choice of observing CPR of a patient with sudden cardiac arrest, a qualitative analysis, with a sequential explanatory design, was conducted. The aim of the study was to understand family members' experience during CPR. All participants were interviewed by phone at home three months after cardiac arrest. Saturation was reached after analysis of 30 interviews of a randomly selected sample of 75 family members included in the trial. Four themes were identified: 1- choosing to be actively involved in the resuscitation; 2- communication between the relative and the emergency care team; 3- perception of the reality of the death, promoting acceptance of the loss; 4- experience and reactions of the relatives who did or did not witness the CPR, describing their feelings. Twelve sub-themes further defining these four themes were identified. Transferability of our findings should take into account the country-specific medical system.

### Conclusions

Family presence can help to ameliorate the pain of the death, through the feeling of having helped to support the patient during the passage from life to death and of having

**Funding:** This study was supported by the Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2008 of the French Ministry of Health and by the Research Delegation of the Assistance Publique – Hopitaux de Paris. The funding source had no role in the design and conduct of the study; collection, management, analysis, and interpretation of the data; preparation, review, or approval of the manuscript; and decision to submit the manuscript for publication.

**Competing Interests:** The authors have declared that no competing interests exist.

participated in this important moment. Our results showed the central role of communication between the family and the emergency care team in facilitating the acceptance of the reality of death.

## Introduction

The presence of the family during a patient's cardiopulmonary resuscitation (CPR), successful or not, remains controversial.[1] Although increasingly recommended by various learned societies, health care personnel most often oppose this practice.[2–4] In a recent randomized clinical trial, we showed that family members systematically offered the choice of observing CPR had improved clinical indicators related to posttraumatic stress syndrome, better anxiety and depression scale scores, and less complicated grieving.[5,6] Moreover, the attendee's presence did not increase the level of stress of the health care providers during the resuscitation.[5] Nonetheless, these relatives' experience of both the choice to witness the CPR and of CPR itself has not yet been characterized.

An analysis of the literature finds some scattered themes potentially associated with the benefits or disadvantages of allowing families to be present during CPR.[1] These reports most often come from analyses of questionnaires or qualitative studies of family and close friends (summarized hereafter as family), professionals, or patients.[7–10] On the whole, very few of these studies have attempted to analyze systematically the themes identified in the recounted experiences of those present during a family member's resuscitation. The themes reported include the need to see or touch the body, to be able to say a final goodbye, to be certain that everything that could be done was done.[1] Conversely, some authors have stressed the aggressive, traumatizing nature of the experience perceived by families present during CPR.[11]

The aim of this ancillary study of our clinical trial was to understand, through a systematic qualitative analysis, how families experience CPR of a relative, by detailing the emotional meaning of the benefits and disadvantages of their presence. This analysis viewed from the perspective of these family members, may help us to understand the results of the randomized trial, by showing the subjective factors that played a role and which may explain the difference found in the psychiatric morbidity between the group that was offered a choice and the group that was not.

## Methods

### Study context and Recruitment

This study, using a sequential explanatory design, is the qualitative component of a French randomized multicenter trial (the PRESENCE study) and explores the experiences of relatives related to their choice to be or not during CPR of a loved one. The decision to conduct a qualitative analysis was made at the outset, in the initial planning and methodological design. Briefly, the PRESENCE trial randomized 570 family members present in the homes of persons who had a sudden cardiac arrest and had CPR performed there by a team of paramedical and medical emergency care professionals. In the intervention group, the team routinely asked the family members if they wanted to be present during CPR. In the control group, there was no change from the usual management (which does not include that offer). The results for the intervention group showed a significant reduction in the rate of post-traumatic stress syndrome (PTSD), a reduction in anxiety and depression scores 90 days later,[5] and a favorable effect on the work of grieving at one year.[6]

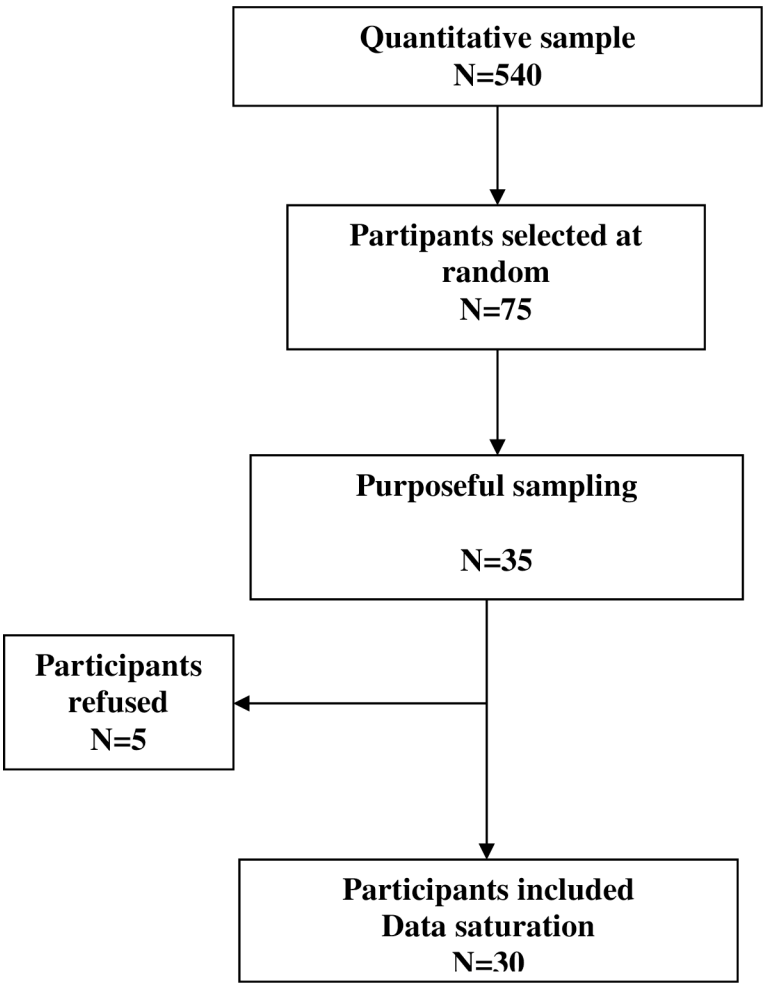



**Fig 1. Flow chart of the sample.**

doi:10.1371/journal.pone.0156100.g001

Of the 540 participants included in the randomized controlled trial, 75 were randomly selected as possible candidates for the qualitative study. No family member of people who survived CPR was included. We contacted them sequentially by telephone according to an intentional sampling procedure known as purposive sampling (Fig 1). [12] This procedure was used to ensure exhaustiveness and to maximize the heterogeneity of the sample.

## Data collection

We interviewed family members of different age groups and different degrees of kinship, including both those who did and did not witness CPR. Of the first 35 subjects contacted, 5 refused to be interviewed and 30 were included in the analysis. This number was determined by data saturation.[13]

Three months after the patient's CPR at home, family members were contacted by a clinical psychologist (DN). The author (DM) who conducted the semi-structured interviews and the relatives interviewed no had direct experience or previous medical training/expertise in performing or witnessing resuscitations on acute cardiac patients. Each participant provided written consent, and the Patient Protection Committee of Aulnay-sous-Bois approved this study.

Semi-directive telephone interviews were conducted from June 2012 to October 2012, according to an interview guide drafted in advance (S1 Appendix). It explored 3 principal topics concerning the relative: (i) experience of the intervention by the emergency care team, whether or not the relative witnessed CPR; (ii) experience of presence at CPR; (iii) experience of not being present during CPR.

## Data Analysis

All interviews were recorded and transcribed verbatim. We applied a qualitative interpretative approach guided by grounded theory and based on a technique of constant comparison. There were three successive phases: open coding, axial coding, and selective coding. The analysis was performed independently by three researchers (CDS and DN) who met regularly during weekly meetings to discuss divergences during coding and to reach agreement (triangulation of the analysis).[13] NVivo software v. 10 (QSR International Ltd. 1999–2013) was used to facilitate the characterization of themes. This study is reported in accordance with the *COnsolidated criteria for REporting Qualitative* (COREQ) research statement.[14]

## Trial Registration

ClinicalTrials.gov number, NCT01009606.

## Institutional Review Board Approval

Ethics committee approval was given for this study by the Patient Protection Committee of Aulnays sous Bois. All participants gave informed consent before taking part and have given written consent to their interview data being included in publications.

# Results

Thirty interviews of family members were analyzed. Table 1 summarizes their demographic characteristics.

Four principal themes and 12 sub-themes were isolated (Tables 2 and 3).

## Theme 1: choosing to be actively involved in the resuscitation

Family members often mentioned reasons to explain their willingness—or unwillingness—to be present during CPR.

**To be actively involved in the resuscitation process.** Participants frequently used the notion of being active in the resuscitation procedure to describe how they experienced their presence then. Some thought that their presence might have facilitated the resuscitation. The relatives interviewed expressed this in different ways. Some had begun cardiac massage before any emergency personnel arrived and stated that they felt they had been part of the process from the outset.

Others imagined that giving medical information to the team could provide missing information that would optimize the care: "*I'm the one who knows all of my mother's diseases, the doses of the drugs she takes, and everything. . .(relative #298)*"

**To feel emotionally able to be present.** When relatives agreed to be present, they frequently mentioned emotional reasons. Some linked their willingness to their personal previous experience of supporting relatives or friends: "*given that I was there all the way to the end for my grandfather, I wanted to be there [for my grandmother] (relative #431)*"; others attributed their willingness to be present to an innate character trait, in anticipating the emotional

**Table 1. Characteristics of the cohort.**

| Characteristics | Cohort study (N = 30) |
|---|---|
| Age, years—mean±SD | 50±15 |
| Male sex–no. (%) | 9 (30) |
| Proposal to witness CPR–no. (%) | 18 (60) |
| Relationship to patient–no. (%) | |
| Partner, husband or wife | 17 (57) |
| Child | 13 (43) |
| Parent | 0 (0) |
| Sibling | 0 (0) |
| Religion–no. (%) [a] | |
| Catholic | 14 (49) |
| Protestant | 0 (0) |
| Jewish | 0 (0) |
| Muslim | 5 (17) |
| Other | 0 (0) |
| No religion | 10 (35) |
| Occupation, no. (%) | |
| Farmer | 1 (3) |
| Employee, non managerial | 11 (37) |
| Executive, manager | 10 (33) |
| Professional | 2 (7) |
| Unemployed | 2 (7) |
| Retired | 4 (13) |

[a]1 missing data point

doi:10.1371/journal.pone.0156100.t001

upheaval due to the situation. Others relatives knew they could cope even if they lost emotional control.

**To support the patient during CPR.** Support of the patient during the resuscitation procedures seems to be very important and is often mentioned as relief for the relative but also for the patient. It can include the need to: (1) touch the loved one; (2) provide moral support; (3) to establish a link beyond death with the loved one, by a spiritual intermediary; (4) maintain a form of communication with the patient "*be able to talk to the person, the person who died, who is in the process of dying (relative #473)*".

**To see the efforts of the resuscitation team.** A direct understanding and appreciation of the resuscitation process appears determinant in helping family members to understand and accept the patient's death. To be certain that everything was tried to return the loved one to life provides, some relatives said, pacification. Having been a witness makes it possible to start to process the loss: "*And I think that it's important, it's part of the work of grieving also, to see that everything was tried and to truly see it oneself, I think that's very important (relative #547).*"

Under the same main theme, we identified sub-themes about not being present during CPR:

**Wish to protect oneself.** Some family members reported wanting to protect themselves, especially from the CPR and images they judged disturbing linked to viewing some procedures. The possibly traumatic nature of these procedures, the need not to see the body assaulted by infusions, catheters, sensors, or simply the fear of experiencing a psychologically traumatizing event characterized this sub-theme: *"(. . .) I prefer to let them do it (. . .) I know, finally I understand it's sometimes procedures that are a little. . .uh. . .finally, uh. . .there are the. . .uh. . . finally*

**Table 2. Themes and sub-themes of study.**

| Themes and sub-themes | No of participants | Percentage |
|---|---|---|
| Theme 1 –Choosing to be actively involved in the resuscitation | 23 | 77% |
| Being present for CPR: | | |
| To be actively involved in the resuscitation process | 2 | 7% |
| To feel emotionally able to be present | 3 | 10% |
| To support the patient during CPR | 7 | 23% |
| To see the efforts of the resuscitation team | 14 | 47% |
| Not being present for CPR: | | |
| Wish to protect oneself | 3 | 10% |
| Theme 2- Communication between the family member and the emergency team | 27 | 90% |
| Medical information for the relative | 14 | 47% |
| Satisfaction (or dissatisfaction) about the medical team's intervention | 5 | 17% |
| Theme 3- Perception of the reality of death | 23 | 77% |
| Awareness of death at the arrival of the emergency team | 20 | 67% |
| Watching CPR and the conduct of the participants | 10 | 33% |
| Theme 4- Experience and reaction of the relative witnessing(or not) the resuscitation | 26 | 87% |
| Family members presents: | | |
| Feeling of relief in relation to the patient's distress | 7 | 23% |
| Experience of excessively heroic treatment and intrusion of shocking images | 7 | 23% |
| Family members not presents: | | |
| Experience of violence, brutality and dehumanization | 5 | 17% |

doi:10.1371/journal.pone.0156100.t002

*that's it. . .(relative #421)"*. Some expressed especially the fear of adding other traumatic images to those of the collapse. None of included relatives had any previous experience with such medical procedures.

## Theme 2—Communication between the family member and the emergency team

The quality of the communication between the professionals and the family members was another theme mentioned very frequently in these relatives' experience. Several sub-themes were identified.

**Medical information for the relative.** The feeling of being sufficiently well informed of the medical course of the management is mentioned by the relatives who did and did not witness the CPR: "*they explained everything to me all the way through (. . .) everything that was done during the intervention was explained to me. . .(relative #431)"*. The team's consideration of the relative was experienced positively. The clarity of the explanations was often mentioned as a positive element: "*they were very clear. You'd have had to be stupid to not understand (relative #421)"*. Some relatives assessed the importance of this medical explanation and considered that the time devoted to explaining the severity of the patient's clinical state was sufficient.

**Satisfaction (or dissatisfaction) with the medical team's intervention.** This topic was most often associated with a feeling of satisfaction: *". . .yes, it's true! I found they did their job really well (relative #288)"*. The doctor's actions in offering to allow the family to be present during CPR was most often experienced as a good thing: *"It's a good thing that they offer [to let you be present](. . .)(relative #473)"*. Some relatives expressed their satisfaction of having been treated appropriately by the team throughout the resuscitation. The dissatisfactions reported concerned an experience of lack of understanding and of disorganization in the intervention,

**Table 3. Selected quotes.**

| |
|---|
| **1. Choosing to be actively involved in the resuscitation** |
| *To be actively involved in the resuscitation process* |
| "I was present because I had already been participating [in the cardiac massage] from the beginning, when they arrived . . .As I had participated from the outset, I was in the main room, the living room, where my husband was, so . . . I think that it was too late in this case because I'd started participating at. . .so that's it (relative #119)" |
| *To feel emotionally able to be present* |
| "I'm, umm, how do you say, not very emotional, so I would have liked to be there at the intervention . . . Because I said to him [to the emergency worker] that I felt ready and that I knew what to expect. For my part, because of my occupation, I can keep calm, perhaps a little better than average (relative #431)" |
| (. . .) "there's nothing to worry about, if I don't feel I can handle it, I'll go out, but I'm staying to the end (relative #350) |
| *To support the patient during CPR* |
| ". . .be there, yes! Be present or hold his hand, or, I don't know. I [emotion in her voice] held his hand to reassure him (. . .) (relative #71) |
| "I certainly want to be there to say, I'm here, next to you, I'm here for you . . .(relative #378)" |
| "(. . .) I think that the spirit is always there and that . . . perhaps he would not have liked me to turn away from him. . .(relative #499) |
| "I didn't want her to stay alone (relative #431)" |
| *See the efforts of the resuscitation team* |
| ". . .I saw that they had done the maximum and that unfortunately, there wasn't much they could do (relative #398)" |
| ". . .I saw, they really did what they could (relative #288)" |
| *Wish to protect oneself* |
| "No not at all (. . .) Because already the fact that how . . .how it happened, how he came out of the room to tell me to call an ambulance, how he collapsed and had spasms, I don't know what he had. Already that, that haunts me, it's in my head, and I don't want to put more images like these (relative #192)" |
| **2. Communication between the family member and the emergency team** |
| *Medical information for the relative* |
| "They spoke to me from time to time . . . That's it. They didn't forget that I was there, let's say (relative #288)" |
| "I found that they explained very well (relative #298)" |
| "They came from time to time to tell us what was going on. At one point, the woman said that his condition was very, very serious (relative #192)" |
| "it was important that they explained to us what was happening at that moment (relative #431)" |
| *Satisfaction (or dissatisfaction) about the medical team's intervention* |
| ". . .they did the maximum (relative #378)" |
| "the whole team, the whole team, they have done their job, the whole team. . .and he [the doctor] he said. . .he was running around, and the whole team, they have done sufficiently (relative #427)" |
| "They were perfect, there was nothing to declare (relative #119)" |
| "They were vey good (. . .) very sweet, very nice, very attentive (. . .) (relative #194)" |
| ". . .conflict no (hesitation), disagreement and . . .how can I say it, incomprehension, especially about the organization and how it works, not disagreement with the people (relative #472)" |
| **3. Perception of the reality of death** |
| *Awareness of death at the arrival of the emergency team* |
| "but when they arrived, I knew that my wife was dead (relative #194)" |
| "yes, it's true that, well, in any case it was (. . .) there was nothing to do. Well, it's, I mean that it was very sudden for my father (relative #194)" |
| *Watching CPR and the conduct of the participants* |

(*Continued*)

**Table 3.** (*Continued*)

| |
|---|
| "Yes, yes and then this is what I want to tell you there, it was the exchange of looks between the person with the defibrillator and then the doctor who . . . so he was intubated and then finally, the whole thing, the bottles, everything, ventilated, um . . . and I said to myself: 'They're not saying it, they're looking, they understand, and there's something, I can feel it's hard, it's serious!' That what I felt (. . .) it's what I explained to friends, I felt them, the exchanges of looks between the emergency team, and then he was shocked, he wasn't reacting either, so I saw them look at each other, I said to myself: "Something's wrong! And then, well he started again, but good, uh. . . . . (sigh) for me it was already over, I said to myself: 'It's screwed' (relative #362)". |
| "because it was already 10 minutes that they'd been trying to resuscitate him, from when they arrived, at the end of 10 or 15 minutes, I asked if the heartbeat had resumed. They said no. It's then that I started to understand that . . . well, that it was over! (relative #288) |
| **4. Experience and reaction of the relative witnessing (ot not) the resuscitation** |
| *Presence*: *Feeling of relief in relation to the patient's distress* |
| ". . . if it was to resuscitate a vegetable, I prefer being in our situation today, even though I'm a widow, than to go to see my husband at the hospital as a vegetable (relative #519)" |
| *Presence*: *Experience of excessively heroic treatment and intrusion of shocking images* |
| "So he was lying on the ground, on a strange contraption [mechanical chest compression unit], he was . . . this image remains in my mind for few seconds (relative #430)" |
| *Absence*: *Experience of violence*, *brutality and deshumanization* |
| "We had the impression that he was an object rather than a human being (relative #353) |
| "We couldn't know what was happening, how it happened and why it happened (relative #472)" |

doi:10.1371/journal.pone.0156100.t003

revealed by lack of communication and interaction with the team: *"(. . .)I didn't have any communication with the paramedics(. . .)the paramedics, they seemed to be robots at the orders of the ambulance doctor, and we didn't hear them at all (relative #073)"*.

## Theme 3- Perception of the reality of death

Seeing the body, observing the professionals' efforts to bring the patient back to life and verbal communication with them, and viewing the nonverbal exchanges between the participants helped the family to understand the sudden death of their loved one

**Awareness of death at the arrival of the emergency team.** Family members mentioned the arrival of the emergency care team as a trigger for understanding the reality of the death and thus of the futility of resuscitation. The team's arrival confirmed the family's initial perception of severity, on viewing the collapse. "*Er, so I called the SAMU, um I gave them three very specific indications about the place and the circumstances; they asked me to check his condition, um, if he was really. . .um in a coma or. . .So I checked his condition and he was already, he was already blue in the face (relative #363)*".

**Watching CPR and the conduct of the participants.** Directly watching these resuscitation procedures certainly plays a role in the genesis of the understanding that the person is dead. The duration of CPR, the rescue workers' failure to make the heart start to beat again—these factors facilitate the process of understanding the fatal outcome. This understanding can be facilitated by verbal communication between the participants, by communication that takes place progressively, spread out over the time of the intervention: ". . .*they came from time to time to tell us what was going on. At one point, the woman said that his condition was very, very serious. . .Then from that I said, 'well. . .I think that in my opinion there's not really anything left to do' (relative #192)*".

Nonverbal communication, especially how participants look at each other, was also mentioned as an element promoting awareness of this death.

### Theme 4- Experience and reaction of the relative witnessing (or not) the resuscitation

Witnessing the gestures of resuscitation aroused many emotional reactions. The anticipated fear of negative or positive reactions was often mentioned as a reason for their choice about being present for the resuscitation.

**Presence: feeling of relief in relation to the patient's distress.** The theme of the family's relief that the patient would have no sequelae due to the difficulty. Some family members stressed their observation that the patient did not suffer: *"during all the time they were treating him, he was in a coma the whole time, and he didn't suffer, not at all (relative #427)"*.

**Presence: experience of excessively heroic treatment and intrusion of shocking images.** Some family members retained negative images and a negative memory of viewing the CPR. The theme of aggressive overtreatment returned frequently: *". . .but okay, when I saw that they were being so aggressive, I felt it as an aggression, an assault on my husband (relative #519)"*. Similarly, the intrusion of aggressive images linked to the technical aspects of CPR returned as negative elements: *". . .finally there was a machine that performed a cardiac massage and that's an image that I have trouble getting rid of. . .(relative #519)"*.

**Absence: experience of violence, brutality and dehumanization.** When the family members were not asked to be present for the resuscitation manoeuvres, they reported auditory experiences associated with a strong feeling of exclusion: *". . .to hear the pumps and everything, it was. . .ugh. . .But ok, it was very, very forceful to hear. . .(relative #192)"*. The feeling of exclusion was described as the inability to say goodbye: *"I couldn't say goodbye, as I wanted. . .(relative #071)*.

## Discussion

This ancillary qualitative study sheds light on how family members experience the patient's resuscitation. We chose to use qualitative methods because they are increasingly recommended for exploring the results of randomized trials and identifying new avenues of research.[15–19]

Some of the themes and sub-themes found in our qualitative study have previously been evoked in the literature in observational or qualitative work, at least in part.[7,8,20,21] In a qualitative study of 14 interviews of parents present at their children's resuscitations, the following themes were identified: those related to the perception of the reality of the resuscitation and to two needs: to be present near the child and to have a good relationship with the health care team.[8] The literature on the work of grieving has found a positive effect from offering family the choice of seeing the body of the loved one after death from cardiac arrest.[1,22] In a qualitative article assessing the feelings of family members after they saw the body of a relative who died traumatically, the authors found the themes of supporting the patient, of being able to say a last goodbye, and of the need to touch the body; they concluded that the ability to see the body was very positive, even one mutilated by a violent death.[23]

These themes were found in our work, as justifications of the need to be present (themes #1 and #3). Studying the cognitive mechanisms that might explain the beneficial effects of the family's presence, Timmerman mentioned: 1) the need to soften the brutally sudden character of the events of the sudden death by communication with the medical team during the resuscitation, 2) the understanding that everything possible was done to save the person's life, 3) the observation that the patient was treated with respect and dignity, 4) facilitation of the process of the transition from life towards death.[24]

Other studies have shown that the quality of communication is one of the most important aspects for families.[25] This communication includes simultaneously verbal information but also empathy and support from these teams. Here the families stressed the simultaneous

importance of verbal and nonverbal communication. Moreover, communication between health care personnel is directly affected by the family's presence.[21,26] A randomized trial tested a strategy of proactive communication towards the families of patients who died during resuscitation. The authors showed the beneficial effect of this strategy on the psychological consequences on the relatives by a significant reduction in the frequency of post-traumatic stress syndrome.[25]

Theme #4 suggests that the experience of watching resuscitation may be traumatizing. Some authors use this argument to deny families the choice to be present.[27,28] In a survey of 592 health-care professionals, 79% cited this point as the primary reason for not allowing families to be present at the resuscitation.[28] A trial based on this observation showed an increase in the frequency of PTSD in 34 families that were present for failed resuscitations.[11] Analysis of theme #4 indicates ambivalence between the potentially traumatizing nature of the technically sophisticated resuscitation, which could be experienced as aggressive overtreatment, and the need to be present to say goodbye. This ambivalence underlines the need to prepare and support the family and maybe even to see them again after the death.

What this study shows is the benefit of feeling oneself an active participant, of being able to choose whether or not to be present, and of being able to show self-efficacy in so complex and emotionally delicate a situation. This result fits into the concept of *sense of agency*,[29] defined as a person's capacity to perceive him- or herself as able to master and control his or her environment [30], in contrast to passively undergoing a situation, being subjected to it. Offering family members the choice to be present during CPR contributes to developing this sense of agency. In addition, our results suggest that their presence has a positive effect on all 3 of its components: (i) perception (understanding of the reality of the death), (ii) cognition (thoughts related to support, and direct communication with the team), and (iii) emotions (experience of shock and relief). The health care team's consideration of the patient may facilitate an experience of active involvement in the resuscitation process. The feeling of active involvement counteracts the experience of helplessness and may thus be a factor that protects against traumatic grieving.

Our study is subject to limitations. First, the transferability of our findings should take into account the country-specific medical system. A second limitation, our conclusions should be generalized only with caution to different populations, including, but not limited to pediatric populations.

## Conclusion

Our results suggest that the practice of offering family members the choice of whether or not to view resuscitation has an emotionally protective effect in the face of this potentially traumatic event and thus call for the reconsideration of standard practices about CPR of patients in the presence of their immediate family members.

## Supporting Information

**S1 Appendix. Guide for semi-directive interview.**
(DOCX)

## Acknowledgments

The authors thank Dr Laurenne Paris for transcription support, and the family members who shared participated and graciously shared their experience during cardiopulmonary resuscitation.

## Author Contributions

Conceived and designed the experiments: CDS DN FA. Performed the experiments: CDS DN. Analyzed the data: CDS DN FA PJ EV. Contributed reagents/materials/analysis tools: EV. Wrote the paper: CDS FA. Obtained funding: FA. Study supervision: EA NKB FL TB PGR NJ SWB EV FA. Critical revision of the manuscript for important intellectual content: CDS DN PJ EA NKB FL TB PGR NJ SWB EV FA.

## References


1. Tsai E. Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? N Engl J Med. 2002; 346: 1019–21. PMID: 11919313
2. Lippert FK, Raffay V, Georgiou M, Steen PA, Bossaert L. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. Resuscitation. 2010; 81: 1445–51. doi: 10.1016/j.resuscitation.2010.08.013 PMID: 20956043
3. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS, Sayre MR, Silvers SM, Idris AH, et al. Part 3: ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. Circulation. 2010; 122: S665–75. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.110.970905 PMID: 20956219
4. Fulbrook P, Latour J, Albarran J, de Graaf W, Lynch F, Devictor D, et al. The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation: European federation of Critical Care Nursing associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions Joint Position Statement. Eur J Cardiovasc Nurs. 2007; 6: 255–8. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2007.07.003 PMID: 17919981
5. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med. 2013; 368: 1008–18. doi: 10.1056/NEJMoa1203366 PMID: 23484827
6. Jabre P, Tazarourte K, Azoulay E, Borron SW, Belpomme V, Jacob L, et al. Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation: 1-year assessment. Intensive Care Med. 2014; 40: 981–987. doi: 10.1007/s00134-014-3337-1 PMID: 24852952
7. Boyd R. Witnessed resuscitation by relatives. Resuscitation. 2000; 43: 171–176. PMID: 10711485
8. Maxton FJC. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. J Clin Nurs. 2008; 17: 3168–3176. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x PMID: 19012784
9. Mcmahon-Parkes K, Moule P, Benger J, Albarran JW. The views and preferences of resuscitated and non-resuscitated patients towards family-witnessed resuscitation: a qualitative study. Int J Nurs Stud. 2009; 46: 220–229. PMID: 19891073
10. Miller JH, Stiles A. Family presence during resuscitation and invasive procedures: the nurse experience. Qual Health Res. 2009; 19: 1431–1442. doi: 10.1177/1049732309348365 PMID: 19805805
11. Compton S, Grace H, Madgy A, Swor RA. Post-traumatic stress disorder symptomology associated with witnessing unsuccessful out-of-hospital cardiopulmonary resuscitation. Acad Emerg Med. 2009; 16: 226–9. doi: 10.1111/j.1553-2712.2008.00336.x PMID: 19133848
12. Patton MQ. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. Health Serv Res. 1999; 34: 1189–1208. PMID: 10591279
13. Wray N, Markovic M, Manderson L. "Researcher saturation": the impact of data triangulation and intensive-research practices on the researcher and qualitative research process. Qual Health Res. 2007; 17: 1392–1402. doi: 10.1177/1049732307308308 PMID: 18000078
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007; 19: 349–357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042 PMID: 17872937
15. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. BMJ. 2000; 321: 694–696. PMID: 10987780
16. Lewin S, Glenton C, Oxman AD. Use of qualitative methods alongside randomised controlled trials of complex healthcare interventions: methodological study. BMJ. 2009; 339: b3496. doi: 10.1136/bmj.b3496 PMID: 19744976
17. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. Lancet. 2001; 358: 397–400. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05548-9 PMID: 11502338

18. Green J, Britten N. Qualitative research and evidence based medicine. BMJ. 1998; 316: 1230–1232. PMID: 9583929

19. Rusinová K, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chaize M, Azoulay E. Qualitative research: adding drive and dimension to clinical research. Crit Care Med. 2009; 37: S140–146. doi: 10.1097/CCM.0b013e31819207e7 PMID: 19104214

20. Mortelmans LJM, Van Broeckhoven V, Van Boxstael S, De Cauwer HG, Verfaillie L, Van Hellemond PLA, et al. Patients' and relatives' view on witnessed resuscitation in the emergency department: a prospective study. Eur J Emerg Med Off J Eur Soc Emerg Med. 2010; 17: 203–207. doi: 10.1097/MEJ.0b013e328331477e

21. Doyle CJ, Post H, Burney RE, Maino J, Keefe M, Rhee KJ. Family paricipation during resuscitation: an option. Ann Emerg Med. 1987; 16: 673–675. PMID: 3578974

22. Dubin WR, Sarnoff JR. Sudden unexpected death: intervention with the survivors. Ann Emerg Med. 1986; 15: 54–57. PMID: 3942358

23. Chapple A, Ziebland S. Viewing the body after bereavement due to a traumatic death: qualitative study in the UK. BMJ. 2010; 340: c2032. doi: 10.1136/bmj.c2032 PMID: 20435644

24. Timmermmans S. Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death. Sociol Health Illn. 1998; 20: 144–167.

25. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med. 2007; 356: 469–78. PMID: 17267907

26. O'Connell KJ, Farah MM, Spandorfer P, Zorc JJ. Family presence during pediatric trauma team activation: an assessment of a structured program. Pediatrics. 2007; 120: e565–74. doi: 10.1542/peds.2006-2914 PMID: 17766498

27. Osuagwu CC. ED codes: keep the family out. J Emerg Nurs JEN Off Publ Emerg Dep Nurses Assoc. 1991; 17: 363–364.

28. McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CFT. Family member presence during cardiopulmonary resuscitation: a survey of US and International critical care professionals. Chest. 2002; 122: 2204–2211. PMID: 12475864

29. David N, Newen A, Vogeley K. The "sense of agency" and its underlying cognitive and neural mechanisms. Conscious Cogn. 2008; 17: 523–534. doi: 10.1016/j.concog.2008.03.004 PMID: 18424080

30. Gallagher null. Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive science. Trends Cogn Sci. 2000; 4: 14–21. PMID: 10637618

# Annexe IV

**Table S2:** Characteristics of the qualitative studies included in this systematic review

| Study | Country | Aim | Sample characteristics | Timeframe (months after death) | Study method | Analysis | Main topic |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pelletier, 1993 | Canada | Description of emotions and coping strategies in the stages of organ donation | * *Sample size:* 9 relatives<br>* *Relationships:*<br>3 mothers<br>2 fathers<br>1 husband<br>2 wives<br>1 sister<br>* *Mean age:* 29.5 years<br>* *Sex ratio* (*males*/100 *females)*: 49<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: 0%<br>* *Donor death type:* Brain death | 10-15 | * Qualitative<br>* Cognitive-Phenomenological Theory of stress and coping (Lazarus and Folkman,1984)<br>* Tape-recorded semi-structured interviews | Content analysis | Stages of coping strategies during organ donation |
| Jacoby, Breitkopf, & Pease, 2005 | USA | Examination of family members' perceived needs | * *Sample size:* 16 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 43 years<br>* *Sex ratio*: 6<br>* *Acceptance rate:* 69%<br>* *Refusal rate*: 31%<br>* *Donor death type:* Brain death | > 9 | * Qualitative<br>* Focus group methodology | Thematic analysis | Perceived needs of families during the organ donation process |
| Eatough, Shaw, & Lees, 2012 | United Kingdom | Understanding of perspective of family members and friends involved in the brain donation process | * *Sample size:* 19 participants<br>* *Relationship:*<br>14 spouses<br>3 adult children<br>1 sibling<br>1 close friend<br>* *Mean age:* 60 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | 18-36 | * Qualitative<br>* Phenomenology<br>* Semi structured interviews | Thematic analysis | Families' experience during the brain donation process |
| Morton & Leonard, 1979 | New Zealand | Understanding families' reactions | * *Sample size:* 32 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 94% of the sample<br>* *Refusal rate*: 6% of the sample<br>* *Donor death type:* brain death | > 6 | * Qualitative survey<br>* Individual interview | Not specified | Stages of the families' reactions during the organ donation process |
| Kometsi & Louw, 1999 | South Africa | Understanding the experience of black African families asked for organ donation | * *Sample size:* 10 families (from 2 to 5 members but not specified for every family)<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: - | - | * Qualitative<br>* Family interview method | - | Experiences of organ donation |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | | | | |
| Sque & Payne, 1996 | England | Description of relatives' organ donation experience | * *Sample size:* 24 relatives<br>* *Relationship:*<br>15 parents<br>9 spouses<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 72<br>* *Acceptance rate*: 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | 4-36 | * Qualitative<br>* Grounded Theory<br>* Narrative interviews | Grounded Theory | Impact of donation and theory of 'dissonant loss' |
| Long-Sutehall, Winstanley, Clarkson, & Sque, 2012 | England | Understanding the decision-making process of family members who agreed to donation and their points of view | * *Sample size:* 9 relatives<br>* *Relationship:*<br>3 spouses<br>5 fathers<br>1 brother<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 35<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | - | * Qualitative<br>* Face-to-face or telephone interview<br>Qualitative data collection – framework analysis | Framework analysis | Decision-making process |
| Tymstra, Heyink, Pruim, & Slooff, 1992 | Netherlands | Understanding the experience of bereaved relatives | * *Sample size:* 7 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | 12-24 | * Qualitative<br>* Open interview | - | Experience of organ donation and mourning process |
| Berntzen & Bjørk, 2014 | Norway | To investigate the experience of Norwegian donor families during organ donation after brain death | * *Sample size:* 20 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 52.5 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | > 6 | * Qualitative<br>* Individual semi-structured interview | Content analysis | Experience of organ donation |
| Manzari et al., 2012 | Iran | To discover the experiences of the family of brain-dead patients deciding for or against organ donation | * *Sample size:* 35 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 60%<br>* *Refusal rate*: 34% (with 6% of missing data)<br>* *Donor death type:* brain death | 3-15 for families who consented to donation<br><br>6-18 for families who declined donation | * Qualitative<br>* Unstructured face-to-face in depth-interviews | Content analysis | Emotions perceived, spirituality, knowledge and attitudes, grief and decision-making |
| Doering, 1996) | Canada | To explore the experiences of families who | * *Sample size:* 16 relatives<br>* *Relationship:*<br>7 wives | 3-12 | * Exploratory-descriptive qualitative study | Content analysis | Families' experience of eye donation and reactions |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | consented to eye donation of a family member | 2 husbands<br>2 mothers<br>2 sons<br>1 daughter<br>1 father<br>1 sister<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 223<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | | * Tape-recorded interview<br>* Constant comparative | | |
| López Martínez, Martín López, Scandroglio, & Martínez García, 2008 | Spain | Exploration of the decision process<br><br>. | * *Sample size:* 24 relatives<br>* *Relationship:*<br>7 wives<br>3 sons<br>3 daughters<br>3 fathers<br>2 mothers<br>1 husband<br>2 siblings<br>1 sister-in-law<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 49<br>* *Acceptance rate:* 67%<br>* *Refusal rate*: 33%<br>* *Donor death type:* brain death | 3-12 | * Exploratory qualitative study<br>* Family interview | Discourse analysis | Knowledge and attitudes, decision process and relationship with the healthcare professionals |
| Moraes & Massarollo, 2008 | Brazil | To discover how potential eligible donor families perceive the decision-making process to refuse organ and tissue donation for transplantation | * *Sample size:* 8 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: 100%<br>* *Donor death type:* brain death | - | * Qualitative<br>* Phenomenology | Ideographic analysis | Beliefs and reasons |
| Shih et al., 2001 | Taiwan | Exploration of possible negative and positive impacts of organ donation on Chinese family members | * *Sample size:* 22 relatives<br>* *Relationship:*<br>9 fathers<br>7 mothers<br>3 sisters<br>3 spouses<br>* *Mean age:* 42 years<br>* *Sex ratio*: 83<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Sudden and unexpected death | 6 | * Qualitative<br>* In-depth semi-structured interview | Grounded Theory analysis techniques | Appraisal of donation, positive and negative psychological consequences |
| Long, Sque, & Payne, 2006 | United Kingdom | To understand the process of | * *Sample size:* 46 relatives<br>* *Relationship:* | 3-26 | * Qualitative<br>* Interview | Comparative and thematic approach | Information given and shared with families |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | information sharing with families | 10 husbands<br>9 wives<br>8 mothers<br>6 parents<br>3 daughters<br>2 partners<br>2 fathers<br>2 sons<br>1 sister<br>1 cousin<br>* *Mean age:* 46.5 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 94%<br>* *Refusal rate*: 6%<br>* *Donor death type:* Brain hemorrhage | | | | |
| Tong, Holroyd, & Cheng, 2006 | China | Exploration of the perceptions and needs of Chinese families | * *Sample size:* 13 relatives<br>* *Relationship:*<br>7 wives<br>3 mothers<br>2 daughters<br>1 sister<br>* *Mean age:* 42.5 years<br>* *Sex ratio*: all women<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | 6 | * Qualitative retrospective study<br>* Semi-structured interview | * Coding line by line<br>* Content analysis | Needs and emotional issues during and post donation |
| Manuel, Solberg, & MacDonald, 2010 | Canada | Understanding the essence of the experience of organ donation | * *Sample size:* 5 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: All women<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | - | * Qualitative<br>* Phenomenological approach (Van Manen) | Thematic analysis | Experience of organ donation |
| F.-J. Shih et al., 2001 | Taiwan | Exploration of needs, expectations and factors influencing the decision | * *Sample size: 2*5 relatives<br>* *Relationship:*<br>12 fathers<br>7 mothers<br>2 elder sisters<br>2 wives<br>2 husbands<br>* *Mean age:* 41.5 years<br>* *Sex ratio*: 92<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* not specified | - | * Qualitative<br>* In depth semi-structured interview | Grounded Theory | Needs, expectations and decision to donate |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pelletier, 1992 | Canada | To determine stressful moments perceived during organ donation process | * *Sample size:* 9 relatives<br>* *Relationship:*<br>3 mothers<br>2 fathers<br>1 husband<br>2 wives<br>1 sister<br>* *Mean age:* 29.5 years<br>* *Sex ratio*: 49<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 10-15 | * Qualitative<br>* Cognitive-Phenomenological Theory of stress and coping (Lazarus and Folkman,1984)<br>* Tape-recorded semi-structured interviews | Content analysis | Stress perceived and factors related |
| Magi Sque, Long, Payne, & Allardyce, 2008 | United Kingdom | Exploration of reasons for declining organ donation | * *Sample size:* 26 relatives<br>* *Relationship:*<br>4 mothers<br>6 wives<br>2 female partners<br>5 daughters<br>4 fathers<br>2 husbands<br>2 sons<br>1 sister<br>* *Mean age:* 50 years old<br>* *Sex ratio*: 45<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: 100%<br>* *Donor death type:* Brain death and cardiac arrest | 3 | * Qualitative<br>* Grounded Theory<br>* Face-to-face or telephone interviews | Grounded Theory | Reason for declining the donation |
| Long, Sque, & Addington-Hall, 2008 | United Kingdom | To understand the comprehension of the families about the death and the organ donation process | * *Sample size:* 16 relatives<br>* *Relationship:*<br>6 parents<br>2 fathers<br>2 mothers<br>3 husbands<br>3 wives<br>* *Mean age:* -<br>* *Percentage female/male*: 50% F; 50% M<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | - | * Qualitative<br>* Grounded Theory<br>* Interview | Coding line-by-line | Communication, information sharing and comprehension of the process (death and organ donation) |
| Xie et al., 2013 | China | Exploration of factors with differences in willingness to donate organs between the relatives of young donor and the relatives of old donors | * *Sample size:* 30 relatives (15 relatives of young donors and 15 relatives of old donors)<br>* *Relationship:*<br>4 mothers<br>11 fathers<br>8 wives<br>3 sons<br>3 brothers<br>1 husband<br>* *Mean age:* 50 years | - | * Qualitative<br>*Grounded Theory<br>* Semi-guided in-depth interview | Coding technique | Personal, Interpersonal, Environmental, Traditional, Ethical factors |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Sex ratio*: 150<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | | | | |
| Ormrod, Ryder, Chadwick, & Bonner, 2005 | United Kingdom | To understand the experience of families when they are told the patient is dead and asked to donate organs | * *Sample size:* 27 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 45 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 8-16 | * Mixed study (qualitative study and survey)<br>* Structured interview + questionnaires (IES/GHQ-12) | - | Experience of organ donation |
| Fernandes, Bittencourt, & Boin, 2015 | Brazil | To identify experiences and feelings on the organ donation process | * *Sample size:* 7 relatives<br>* *Relationship:* -<br>3 fathers<br>1 mother<br>1 son<br>1 partner<br>1 brother<br>* *Mean age:* 44.5 years<br>* *Sex ratio*: 614<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | > 2 | * Qualitative<br>* Semi-structured interview | Content analysis | Experiences and feelings |
| Gironés, Lillo Crespo, & Dominguez Santamaria, 2015 | Spain | To explore family feelings, emotions and needs when a relative is a potential organ donor | * *Sample size:* 11 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | 24 | * Qualitative<br>* Phenomenology<br>* In depth open interview | Giorgi's phenomenological method | Experiences and feelings |
| de Groot et al., 2016 | Netherlands | To explore the decision-making process from the perspective of families who must decide in absence of the donor registration | * *Sample size:* 24 relatives<br>* *Relationships:*<br>2 mothers<br>2 brother-in-law<br>1 fathers<br>6 wives<br>5 sister<br>1 son<br>3 daughter<br>1 partner<br>1 mother-in-law<br>1 father-in-law<br>1 friend<br>* *Mean age:* 42.6 years<br>* *Sex ratio* (*males*/100 *females)*: 26<br>* *Acceptance rate:* 71%<br>* *Refusal rate*: 29%<br>* *Donor death type:* Brain death and circulatory | 3.5 | * Qualitative<br>* In-depth interviews | Content analysis | Factors of decision-making process after the notification of death and the donation request |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | death | | | | |
| Keselring et al., 2007 | Switzerland | To explore relatives' memories of the experience regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU | * *Sample size:* 40 relatives<br>* *Relationships:*<br>9 mothers<br>6 fathers<br>10 wives<br>3 husbands<br>4 sister<br>1 brother<br>3 son<br>3 daughter-in-law<br>1 grandmother-in-law<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio* (*males*/100 *females*): 48<br>* *Acceptance rate:* 78%<br>* *Refusal rate*: 22%<br>* *Donor death type:* Brain death | 5-17 | * Qualitative component of a Swiss multicenter study<br>* Grounded Theory methodology | Open, axial and selective coding | Stages of memories of the experience |

**Table S3:** Characteristics of included quantitative studies

| Study | Country | Primary study purpose | Sample characteristics | Timeframe (months after death) | Study method | Analysis | Findings |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pearson, Bazeley, Spencer-Plane, Chapman, & Robertson, 1995 | Australia | To assess perceptions during the organ donation process and grief resolution | * *Sample size:* 69 families<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio (men/100 women)*: -<br>* *Acceptance rate:* 46% of the sample<br>* *Refusal rate*: 30% of the sample (24% not asked for organ donation)<br>* *Donor death type:* Brain death | - | * Cross-sectional study<br>* Author-constructed questionnaire | * Multifactorial logistic regression<br>* Chi-square analysis<br>* $p<0.05$ | * **Grief resolution**<br>- 52% not achieved, 17% had begun the process but not fully resolved, 30% achieved resolution<br>- No statistically significant relationship between the three groups for grief resolution |
| Tavakoli et al., 2008 | Iran | Depression score | * *Sample size:* 158 relatives<br>* *Relationship:*<br>Parents<br>Spouses<br>Children (not specified)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>**Acceptance rate:* 34%<br>* *Refusal rate*: 66%<br>* *Donor death type:* Brain death | >3 | * Cross-sectional study<br>* Beck Depression Inventory score (BDI I) (score >16= depressed relative) | * Descriptive statistics<br>* Student t test<br>* Chi square | * **Level of depression**<br>**- Donor group**<br>52% parents, 17% spouses, 50% children with score > 16<br>- **Non-donor group**<br>75% parents, 20% spouses, 39% children with score > 16 |
| Siminoff, Lawrence, & Arnold, 2003 | USA | To compare the experiences of organ donation request of black and white patient's families | * *Sample size:* 415 relatives (61 black and 354 white relatives)<br>* *Relationship:*<br>146 parents<br>116 spouses<br>87 adult children<br>(25 missing data)<br>* *Mean age:* 45 years<br>* *Sex ratio*: 54<br>* *Acceptance rate:* 38% of black relatives; 60% of white relatives<br>* *Refusal rate*: 62% of black relatives; 40% of white relatives<br>* *Donor death type:* Brain death | 2-3 | * Comparative study<br>* Author-constructed family interview | * Student t test<br>* Chi square<br>* Mann Whitney U test | * **Decision dynamics:**<br>**-** Raised the issue of donation themselves<br>B 10%; W 26 $p$=.003<br>- Made the decision immediately upon the initial request<br>B 47%; W 64% $p$= .019<br>- Felt more pressure about making the decision<br>B 25% ; W 8% $p < .001$<br>- Surprised by the request<br>B 33%; W 21% $p$=.043 |
| Douglass & Daly, 1995 | Australia | To evaluate the families' experience of the organ donation process | * *Sample size:* 42 families<br>* *Relationship:*<br>18 spouses<br>23 parents<br>1 daughter<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: - | - | * Cross-sectional study<br>* Author-constructed questionnaire | - | * **Emotional status**<br>- 40%: request to consider organ donation added to their stress levels at an already difficult time<br>- 71% organ donation offered some comfort at a time of loss<br>- 95% need for greater public awareness about the option of organ donation |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Donor death type:* Brain death | | | | |
| Merchant et al., 2008 | Canada | To investigate whether the donation process hindered or ameliorated the bereavement process for organ donor families, specifically with regard to depression, post-traumatic stress and grief. | * *Sample size:* 73 relatives<br>* *Relationship:*<br>31 spouses<br>28 parents<br>9 adult children<br>5 siblings<br>* *Mean age:* 53 years<br>* *Sex ratio*: 59<br>* *Acceptance rate*: -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | > 3 | * Cross-sectional study<br>* Beck Depression Inventory (BDI – II)(0-63 scores)<br>* Impact of Event Scale (IES R) (0-88 score)<br>* Core Bereavement Items (CBI)(17-68 scores)<br>* BCTS Donation Questionnaire author-constructed | * Descriptive statistics<br>* Bivariate analysis<br>* Multivariate regression analysis | * **Emotional status**<br>- 94% of participants treated with compassion and respect<br>- 97% participants would make the same decision again<br>- 92% agreed there were positive aspects to the donation process<br>- 41% needed counseling<br>- 44% took medications for sleep and for emotional difficulties<br><br>***Bivariate analysis**<br>- Experienced health problems, signif BDI, IES, CBI ($p$<.001)<br>- Needed counseling, signif BDI ($p$=.01), IES ($p$=.02), CBI ($p$=.02)<br>- Age of the deceased < 20 years, signif BDI ($p$=.01), CBI ($p$=.01)<br>- N° of months since death < 12 months, signif IES ($p$=.04)<br>- Donation provides comfort, signif BDI ($p$=.03)<br>- difficulties going back to work, signif IES ($p$=.02)<br>- upsetting/negative aspects of the donation process IES ($p$=.02)<br><br>*** Multivariate analysis**<br>($p$<0.05)<br>- *BDI-II*<br>'Experienced health problems' POSITIVE association (8.87)<br>'Donation provided comfort' NEGATIVE (-10.28)<br>'Positive aspects of the donation process' NEGATIVE (-10.80)<br>- *IES-R*<br>'Experienced health problems' POSITIVE (14.78)<br>Upsetting/negative aspects of the donation process POSITIVE (8.32)<br>- *CBI*<br>'Experienced health problems NEGATIVE (-7.93)<br>'Age of deceased POSITIVE (0.19)<br>'N° of months since death POSITIVE (0.12) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Sundqvist, Garrick, & Harding, 2012 | Australia | To understand the families' reflections | * *Sample size:* 50 relatives<br>* *Relationship:*<br>17 spouses<br>9 adult children<br>11 parents<br>9 sibling<br>2 other<br>(2 no response)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 62<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 46.6 | * Cross-sectional study<br>* Author-constructed questionnaire | * Descriptive statistics | * **Feelings about brain donation**<br>- 30% fine, happy, glad, pleased, relieved, good, positive, willing to help, comfortable)<br>- 42% surprise, okay, unsure, understand, caught off guard, fair<br>- 36% shocked, numb, apprehensive, sad, uncomfortable, taken aback |
| Stouder, Schmid, Ross, Ross, & Stocks, 2009 | USA | To understand how organ donor families heal | * *Sample size:* 170 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 3 | * Cross-sectional study<br>* Self-administered author-constructed questionnaire | - | *** Dealing with the grief**<br>- 84% family support<br>- 74% friends' support<br>- 37% religious and cultural beliefs<br>- 22% letters/resources from OPO<br>- 18% receiving recipient information<br>- 13% literature about grief and bereavement<br>- 13% professional counseling<br>- 8% support group<br>- 7% letters to and from organ recipients<br>- 6% phone calls from staff at OPO<br>- 6% talking with hospital staff<br>- 4% volunteering in the community<br>- 2% drugs and alcohol |
| Sque, Long, & Payne, 2005 | United Kingdom | Depression score<br>Grief score | * *Sample size:* 49 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 94% of the sample<br>* *Refusal rate*: 6% of the sample<br>* *Donor death type:* Brain death | 3-26 | * Convergent parallel design<br>* Longitudinal study (T1 – 3.5 months; T2 – 13-15 months; T3 – 18-26 months)<br>* Beck Depression Inventory (BDI II) (0-63 scores)(0-13 minimal depression; 14-19 mild; 20-28 moderate; 29-63 severe)<br>* Grief Experience Inventory (GEI) | - | * **Depression scores**<br>- BDI II score<br>T1 (n=45)<br>Minimal depression n=21; Mild depression n=4;<br>Moderate depression n=10;<br>Severe depression n=10).<br><br>T2 (n=38)<br>Minimal depression n=22;<br>Mild depression n=6;<br>Moderate depression n=5;<br>Severe depression n=5.<br><br>T3 (n=25)<br>Minimal depression n=19;<br>Mild depression n=0;<br>Moderate depression n=2;<br>Severe depression n=4. |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | *** Grief score**<br>- Diff scores over time on → depersonalization (deep and intensive bereavement)<br>- Diff signif over time (reduction) → numbness, shock, confusion |
| Cleiren & Van Zoelen, 2002 | Netherlands | Depression score<br>PTSD score<br>Difficulty detaching score | * *Sample size:* 95 relatives (ODC – Organ Donation Consent group; ODR – Organ Donation Refusal group; NDR – No Donation Request group)<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 54<br>* *Acceptance rate:* 38% of the sample<br>* *Refusal rate*: 24 % of the sample (38% of the sample were not asked for an organ donation)<br>* *Donor death type:* Brain death | 3-9 | *Cross-sectional study<br>* Beck Depression Inventory (BDI I)<br>* Impact of Event Scale (IES)<br>* Leiden Detachment Scale (LDS) | *Analysis of covariance | - No diff signif in IES, LDS, BDI in ODC, ODR, NDR<br><br>*** Depression**<br>- BDI score<br>F > M (f=4.1, df=1, *p* <.05)<br><br>***Difficulty detaching**<br>- LD score<br>F > M (f=3.1, df=1, *p*<.10)<br><br>* **PTSD**<br>- IES Intrusive thoughts<br>F > M (f=7.9, diff=1, *p*<.01)<br><br>- BDI and IES intrusive thoughts, bereavement: spouses and parents had higher scores |
| Soriano-Pacheco et al., 1999 | Spain | Bereavement intensity<br>Relationship between family typologies and characteristics of the donation process | * *Sample size:* 12 families (28 relatives)<br>* *Relationship:*<br>5 mothers<br>4 daughters<br>2 fathers<br>1 sister<br>1 wife<br>(socio-demographics data unclear)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 1<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 1-12 | * Cross-sectional study<br>* Texas bereavement questionnaire<br>* Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III) | - | *** Bereavement**<br>- 46% complicated grief (3 of 28 relative with preexisting individual psychiatric background or family problems)<br><br>* **Repercussions of donation on families (not specified)**<br>- 4% Negative repercussion of donation<br>- 50% Neutral<br>- 33% Positive<br>- 12% Very positive<br><br>* Not possible to establish family typologies that determine the bereavement process |
| Rodrigue et al.,2008 | USA | Percentage of instability of organ donation decisions made ; identification of factors that predict decision instability among non-donor next-of-kin | * *Sample size:* 285 next-of-kin (147 donors, 138 non donors)<br>* *Relationship:*<br>102 spouses<br>74 parents<br>60 adult children<br>28 siblings<br>7 friends<br>* *Mean age:* 49.3 years<br>* *Sex ratio*: 25 | 1 | * Cross-sectional study<br>* Interviews conducted by telephone<br>* Author-constructed questionnaire | * Descriptive statistics<br>*Bivariate analysis (t Test and Chi square)<br>* Logistic regression | *** Instability of decision**<br><u>Next-of-kin donors</u><br>- 94% of 147 would make the same decision again<br>- 4% regret (would now refuse donation)<br>- 2% were unsure about the decision they would make now<br><br><u>Next-of-kin non donors</u><br>- 64% would make the same decision again |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Acceptance rate:* 51%<br>* *Refusal rate*: 49%<br>* *Donor death type:* Brain death | | | | - 27% regret (would now consent to donation)<br>- 9% were unsure about the decision they would make now<br><br>* **Factors predict the decision instability among next-of-kin non donors**<br>- No previous discussion between deceased and the next-of-kin (p=0.01)<br>- Favorable attitudes toward transplantation (p=0.001)<br>- poorer understanding of brain death (p=0.002)<br>- Less exposure to organ donation via discussions with family members (p=0.004)<br>- Public service announcements (p=0.003)<br>- Perception of time of donation discussion as poor (p=0.001)<br>- Not enough time to discuss their donation decision with others (p=0.006) |
| Burrough et al., 1998 | USA | Psychological consequences of consenting or refusing donation | * *Sample size:* 225 relatives (159 donors, 66 non donors)<br>* *Relationship:-*<br>* *Mean age:* 48.01 years<br>* *Sex ratio*: 49<br>* *Acceptance rate:* 71%<br>* *Refusal rate*: 29%<br>* *Donor death type:* Brain death | - | *Cross-sectional study<br>* Interviews conducted by telephone | * Step-wise canonical discriminant analysis | *** Satisfaction about the decision**<br>79% satisfied ; 21% not satisfied (of 47 relatives not satisfied there were 46% of donors who indicated that they would NOT donate again and there were 54% of nondonors who indicated that they would now donate if given the opportunity.<br><br>Satisfaction was predicted by comfort and confidence during the decision-making process, familiarity with medical center and understanding of brain death |
| Fukunishi, Kita, Paris, Mitchell, & Nour, 2003 | USA | PTSD symptoms<br>Mood states<br><br>. | * *Sample size:* 41 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 45.6 years old<br>* *Sex ratio*: 64<br>* *Acceptance rate:* 100% of the sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | - | * Longitudinal study<br>* DSM IV diagnostic criteria for PTSD<br>* Profile of Mood States (POMS)<br>6 subscales Fatigue, Tension-Anxiety, Anger, Depression, Vigor, Confusion + TMD (total mood disturbance | - | * **PTSD symptoms (diagnostic criteria of DSM IV)**<br>- 60% Intrusive symptoms (Criterion B)<br>- 58.5% Avoidance of stimuli symptoms (Criterion C)<br>- 80.5% hyperarousal symptoms (Criterion D)<br>- 41.5% all 3 criteria<br>* **Relationship between POOMS and PTSD diagnosis**<br>Score on Tension-Anxiety and Fatigue AND TMD score higher for who met the criteria for PTSD (<u>Fatigue</u><br>F=4.7; *p*=.04<br><u>Tension-Anxiety</u> F=9.3 *p*=.004<br><u>TMD</u> |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | F=7.6 *p*=.009) |
| Hogan, Schmidt, & Coolican, 2014 | USA | Grief reaction score<br>PTSD score<br>Personal growth score<br>Ongoing attachment | * *Sample size:* 52 relatives<br>* *Relationship:*<br>44 wives<br>(8 not specified in the article)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 19<br>* *Acceptance rate:* 100% of the sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Sudden illness (cardiac arrest or stroke 46%), Accident (15%), Suicide (6%) | 6-25 | * Longitudinal study (T1= 6 month, T2= 13 months, T3= 25 months)<br>* Mixed methods<br>* Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC)<br>* Impact of Event Scale (IES – R)<br>* Ongoing Attachment Inventory | * Analysis of variance<br>* Test of sphericity assumption | * **Grief reaction**<br>Decrease significantly over time (Despair *p*<.001 ; Detachment *p*=.02 ; Panic behavior *p*=.03)<br><br>* **PTSD score**<br>Decrease significantly over time (Intrusion *p*<.001; Avoidance *p*=.002; Hyperarousal *p*<.001)<br><br>*** Personal growth**<br>**I**ncrease significantly (hope for the future *p* <.05)<br><br>* **Ongoing attachment**<br>No significant difference |
| Smudla, Hegedűs, Miháy, Szabó, & Fazakas, 2012 | Hungary | Depressive score<br>Grief reaction score | * *Sample size:* 29 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 32<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 3-6 | * Longitudinal, Cohort study<br>* Revised Grief Experience Inventory (RGEI)<br>* Beck Depression Inventory (BDI – Hungarian version) | * Descriptive statistics<br>* Test of significant differences<br>* t test<br>* Spearman's rho nonparametric correlations | *** Grief reaction and Depression score**<br>- 31% mild depression; 10% moderate depression; 31% severe depression<br>- No correlation between grief reaction and depression after donation, time of death and survey, age of donors, age of relatives, gender of relatives, marital status of relatives, no religiousness<br>- female participants had greater physical distress and severe depression<br>- non-university graduates higher grief reaction and depression (RGEI *p*=.022)<br>- family members who did not have confidence in the diagnosis of brain death had more intense grief reaction (RGEI *p*=.020); more serious depressive symptoms (sBDI *p*=.002)<br>- relatives who brought up the possibility of donation had<br>more intense guilt feelings (*p*=.029); more severe depressive symptoms (*p*=.052)<br>- no correlation between reasons for supporting organ recovery AND donation timing requirements<br>- no correlation between reasons for supporting organ recovery AND psychological reactions<br>- no correlation between psychological reactions AND consultation with someone besides the physicians about the donation. |

# Manuscript Details

| | |
|---|---|
| **Manuscript number** | JCRC_2019_1420 |
| **Title** | The psychological repercussions of the request for organ donation: a systematic review |
| **Article type** | Review Article |


**Abstract**

Purpose The simultaneous announcement of a death and a request for organ donation could be a difficult event for the family of the deceased and could lead its members to develop disabling emotional disorders. Matherials and Methods To synthesize the results of studies about the psychological repercussions of the request for organ donation on the deceased's family, we followed the methodology of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA). PubMed, Embase, CINAHL, PsychINFO, and Web of Science were systematically consulted by ad hoc algorithms. Results We identified 42 studies. Two qualitative themes were clearly shown. The first was the short-term psychological repercussions, which included factors such as emotional conflict and the experience of the shock of the death. The second theme was the long-term psychological repercussions, which included recurrent memories of the organ request and the decision made. The quantitative results included variable rates of depression and posttraumatic stress disorder (PTSD) from 3 to 26 months after the death. Conclusions This systematic review showed that anxiety/depression syndromes can develop within this population at variable frequencies. The establishment of psychological follow-up after the death may make it possible to prevent these kinds of consequences.



| | |
|---|---|
| **Keywords** | Systematic review; organ donation; family; psychology; PTSD |



| | |
|---|---|
| **Corresponding Author** | Carla De Stefano |
| **Corresponding Author's Institution** | AP-HP Assistance Publique des Hopitaux de Paris |
| **Order of Authors** | Carla De Stefano, Alessia Delle Grottaglie, Christa Attivon, Frédéric Lapostolle, Thierry Baubet, Frédéric Lapostolle |
| **Suggested reviewers** | Massimiliano Orri, EL Eckenrod, Elie Azoulay |


## Submission Files Included in this PDF

**File Name [File Type]**

Cover letter_FINAL.docx [Cover Letter]

Highlights_FINAL.docx [Highlights]

Manuscrit_FINAL_CC.doc [Manuscript File]

Figure 1_FINAL.docx [Figure]

Table S1_search strategy_FINAL.docx [e-Component]

Table S2_Characteristics of qualitative studies_FINAL.docx [e-Component]

Table S3_Characteristics of quantitative studies_FINAL.docx [e-Component]

To view all the submission files, including those not included in the PDF, click on the manuscript title on your EVISE Homepage, then click 'Download zip file'.

Dr Jan Bakker
Editor-in-Chief,
*Journal of Critical Care*

Re: **The psychological repercussions of the request for organ donation**

Dear Dr Bakker and Members of the Editorial Board,

Please find attached our manuscript entitled "**Psychological repercussions of the request for organ donation: a systematic review,"** which I am submitting on behalf of my co-investigators for consideration for publication in *Journal of Critical Care.*

The psychological repercussions of some medical protocols concerning the families of patients who have just died now are attracting increasing attention from the scientific community. The psychological consequences of requests to families for recovery of the organs of close relatives (Maastricht Categories II and III) have been explored by heterogeneous studies that do not provide a clear idea of the psychological impact of these requests. To address this issue, we conducted a systematic review of their psychological impact on family members, examining both qualitative and quantitative (including cross-sectional and longitudinal) studies. Our results summarize the potential for development of disabling psychiatric disorders in these family members, the limitations of the existing literature, and lead us to suggest considering a clinical psychological follow-up for the most fragile families.

We know that *Journal of Critical Care* has published studies important for the understanding of the clinical phenomena associated with organ donation and prevention of mental illness of families (Sanner, 2007)(Carlson et al.,2015)(Fumis et al.,2015)(Sque et al.,2018)(Poppe et al.,2019). Our results should interest a diverse range of professionals, especially professionals (physicians and nurses) involved in critical care practice. However psychologists, psychiatrists involved in the field of critical care for prevention of PTSD, complicated grief and early intervention of mental illness for families could be interested too.
All authors have contributed to the study design, implementation, and analysis and have approved the final manuscript. This study is original, not previously published and has not been submitted elsewhere.
We thank you for considering our submission and look forward to your future correspondence.

Sincerely,

Carla De Stefano, MS

Dr Carla De Stefano,
AP-HP, Urgences - Samu 93,
Department of Child and Adolescent Psychiatry and General Psychiatry,
Paris 13 Sorbonne University, Paris Cité, Laboratoire UTRPP (EA 4403),
Avicenne Hospital
125-129 Rue de Stalingrad, Bobigny, France
Tel. (0033)01 48 96 44 61
carla.destefano85@gmail.com

## Highlights

- **Psychological repercussions of the request for organ donation were studied**
- **The risk of mental disorders can be relative for relatives**
- **An emotional conflict is experienced by relatives**
- **Scientific knowledge of psychological repercussions of donation is required**

# The psychological repercussions of the request for organ donation: a systematic review

C. De Stefano, MS [1,2], A. Delle Grottaglie, MS [3], A.C. Attivon, MS [2], F. Lapostolle MD, PhD[1], T. Baubet MD, PhD [2,4], F. Adnet, MD, PhD[1]

**Running title: Impact psychologique de la demande de donation des organes**

**Word count:** 5206

1- AP-HP, Urgences - Samu 93, Inserm U942, hôpital Avicenne, Université Paris 13, 93000 Bobigny, France.
2- AP-HP, Department of Child and Adolescent Psychiatry and General Psychiatry, Avicenne Hospital, Paris 13 Sorbonne University, Paris Cité, Laboratoire UTRPP (EA 4403),
3- ASVEGRA - Association for Research and Training in Group Psychotherapy, Padua, Italy
4- CESP, Inserm U1178

Corresponding author:

**Carla DE STEFANO, M.S**
Urgences-Samu 93
Hôpital Avicenne
93000 Bobigny, France
carla.destefano85@gmail.com

## Abstract

### Purpose

The simultaneous announcement of a death and a request for organ donation could be a difficult event for the family of the deceased and could lead its members to develop disabling emotional disorders.

### Matherials and Methods

To synthesize the results of studies about the psychological repercussions of the request for organ donation on the deceased's family, we followed the methodology of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA). PubMed, Embase, CINAHL, PsychINFO, and Web of Science were systematically consulted by ad hoc algorithms.

### Results

We identified 42 studies. Two qualitative themes were clearly shown. The first was the short-term psychological repercussions, which included factors such as emotional conflict and the experience of the shock of the death. The second theme was the long-term psychological repercussions, which included recurrent memories of the organ request and the decision made. The quantitative results included variable rates of depression and posttraumatic stress disorder (PTSD) from 3 to 26 months after the death.

### Conclusions

This systematic review showed that anxiety/depression syndromes can develop within this population at variable frequencies. The establishment of psychological follow-up after the death may make it possible to prevent these kinds of consequences.



### Keywords (5 words)

Systematic review, organ donation, family, psychology, PTSD

## Introduction

The experience of a traumatic event is life-altering and can shatter a family's world [1]. An announcement of a loved one's death with the request to recover the person's organs expresses the end of a relationship for which the family is generally unprepared.

A month after the beginning of a relative's hospitalization, 30% of family members faced with an end-of-life situation and palliative care present stress reactions, especially the development of posttraumatic symptoms [2]. At six months after the admission, 22% of these subjects met the diagnostic criteria for posttraumatic stress disorder (PTSD) and also had high scores on the scale assessing complicated grief (Inventory of Complicated Grief, ICG) [2]. The same percentages were found in a population of close family members not necessarily faced with palliative care [3] and among a population that had lost a close relative to sudden cardiac arrest [4]. PTSD with its psychiatric comorbidities (anxiety/depressive disorders, addictive behavior, etc.) can appear at intervals ranging from 1 to more than 24 months after the death.

As part of this loss, families may be asked to authorize the donation of the deceased's organs. Approaching with the request of organs require families to make the difficult decision sometimes in hard conditions (Ralph et al., 2014). This request, made in the period immediately after the announcement of the death, is potentially associated with a substantial psychological effect. Knowing the psychological consequences to families is important for several reasons. First, it would make it possible to determine the nature of the psychological impact (ex. depression, anxiety, PTSD) of these events on the family's mental health and take steps to prevent or minimize it, and second, this effect may influence both their decision about organ donation and their grieving process [5]. Therefore, the emotional distress and the conditions in which the request is made can affect the decision-making process of families and potentially lead to a subsequent form of regret to donate or not to donate [5].

Various aspects of the issue of organ donation have been studied: medical, epidemiologic, biological, anthropological, and sociological. Studies have focused on the value of studying the perspective of families [6], factors related to the decision to consent or refuse [7], the cultural and religious aspects [8], and protocols for communication between the families and professionals of the organ procurement organization (OPO) [9], for the purpose of increasing donation rates.

The literature nonetheless regularly mentions several limitations to these studies. First, the psychological repercussions on families have been studied in small part. Second, the issue of organ donation includes a vast and heterogeneous collection of topics that are explored by multiple methodologies. This makes it difficult to obtain a clear idea of its impact on the psychological repercussions.

In this study, we aimed to provide a systematic review of up-to-date evidence on (i) the psychological consequences on families of the request for organ donation, and (ii) a consistent and in-depth description of the psychological state of the family members after this request.

## Methods

### Data sources and research procedure

This review was performed in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) [10]. Five databases (MEDLINE, PsycINFO, CINAHL Plus, EMBASE, and SSCI) were consulted from their inception through November 26, 2014, to find articles exploring the psychological repercussions on families of a request for organ donation after a loved one's death. The research was updated in December 2017 (Table S1). The studies were identified according to the following criteria (all of which had to be met): (a) original articles published in English, French, Spanish, or Italian in a peer-reviewed journal; (b) qualitative, quantitative, and mixed-methods studies (all research designs); (c) sample constituted of families (parents, spouses, siblings)(donors and non-donors) and healthcare proxies receiving a request for organ donation of their loved one; (d) studies about the experiences of families and/or about the psychological repercussions (depression, PTSD, bereavement, grief reactions, emotional status) after a request for organ donation; (e) deceased relatives over 18 years.

### Screening strategy

Zotero® software (Fairfax, 5.0.47 version) was used for automatic deletion of duplicates. Three authors (CDS, ADG, and CA) independently examined the titles and abstracts and excluded the items that did not meet the inclusion criteria. The same three authors then independently read the full texts of the remaining articles to assess their eligibility. Divergences were resolved by subsequent discussion, for a final agreement rate of 100%.

## Quality assessment

We assessed the quality of each study with the Critical Appraisal Skill Program (CASP) checklist [11–13]. We selected separate scales to assess the quality of the qualitative and quantitative (cross-sectional and longitudinal) studies. The checklist comprised 10 items for the qualitative studies (clear statement of aim, methodology, research design, recruitment strategy and data collection appropriateness, relationship between researcher and participants, consideration of ethical outcome, rigor of data analysis, clear statement of findings, and the contributions of the research), 11 for the cross-sectional studies (same items for qualitative studies more accounting for risk estimates), and 12 items for the longitudinal studies (same items for cross-sectional studies more confounding factors). For each item, 2 points were attributed if the criterion was fully satisfied, 1 point if it was partially met, and 0 point if it was not met at all. Qualitative studies could thus score a maximum of 20 points and the quantitative studies 22 (for cross-sectional studies) or 24 points (for the longitudinal studies). Two authors (CDS and CA) independently assessed the quality of the articles. Their agreement was quantified with the intraclass correlation coefficient and interpreted as low if <0.40, fair if between 0.40 and 0.59, good if between 0.60 and 0.74, and excellent if >0.75 [14].

## Data extraction

Three authors (CDS, ADG, and CA) summarized the characteristics of the studies included and the principal results as a table. The following characteristics were extracted: (a) country; (b) study objective; (c) sample characteristics (size, relationship to deceased, mean age, sex ratios (defined as number of men per 100 women), decision rates for acceptance/refusal, donor death type (brain or cardiac); (d) timeframe of interview; (e) study method; (f) analysis; and (g) main findings.

## Synthesis

The methods for synthesizing the studies were defined according to the study classification (as quantitative or qualitative). In the qualitative studies, we conducted a thematic analysis to integrate the results of the families' experiences. This methodology involved the translation of concepts to develop descriptive and analytic themes. All the qualitative results were extracted and entered into NVIVO10 software (Melbourne, version 10.0.641.0) to code the text data. Line by line coding was performed to identify concepts. Similar thematic concepts were grouped together as themes. To ensure that the coding and theme frames covered all pertinent data, three authors (CDS, ADG, and CA) independently analyzed the articles (triangulation). The relations between the themes were identified and examined, to develop an analytic framework that would allow us to regroup the results.

We constructed a narrative summary of the results of the quantitative studies.

## Results

Of 12,239 articles recovered (before removal of duplicates), 42 (27 qualitative studies, 14 quantitative studies, and 1 mixed-methods qualitative-quantitative) met the inclusion criteria (Figure 1). They took place in 15 countries on 6 continents (41% in Europe, 34% North and South America, 14% Asia, 9% Australia/New Zealand, and 2% Africa)

## Sample characteristics

The 42 studies included 2072 family members; only one study failed to report the number of participants. Most of the studies included several relatives for each patient. All the studies but two included relatives of both genders; those two included only women. The percentage of women ranged from 14% to 94% and that of men from 6% to 86% (excluding the two all-woman studies). Brain death occurred in 81% of the studies; only 3 (8%) studies examined families who lost a close relative after sudden cardiac arrest or other sudden death. Tables S2 and S3 summarize the study characteristics.

## Methodology

Authors reported using various phenomenology-based methods in 6 of the 27 qualitative studies, focus group methodology for one, and grounded theory for another 6. Most of the studies (n=14), however, did not indicate the methodology used but rather the method of collecting the data (structured, semi-structured, or open interviews).

Most of the quantitative studies (n=10, 24%) used a cross-sectional design, and three others (8%) a longitudinal design. Finally, one study (3%) used a mixed-methods approach (convergent parallel design).

## Outcomes studied

Five of the quantitative studies evaluated the emotions and feelings of family members, using questionnaires developed by the authors. Grief resolution was assessed in two studies and bereavement in only one. Different tools were used for the psychological evaluation: one author-constructed questionnaire and the TEXAS bereavement questionnaire [15]. Depression and PTSD were each quantified in two different studies, by the Beck Depression Inventory (BDI) [16] and DSM-IV diagnostic criteria, respectively [17]. PTSD was assessed by the Impact of Event Scale (IES) [18] in one study (8%). Finally, five studies examined a combination of depression, PTSD, the grief reaction, the difficulty of detachment/ongoing attachment, bereavement, and mood states. The attachment outcomes were studied with the Leiden Detachment Scale (LDS) [19] and the Ongoing Attachment Inventory [20]. The grief reaction was studied with the Grief Experience Inventory (GEI) [21], Core Bereavement Items (CGI), and the Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) [22].

## Quality assessment

Table 1 summarizes the results of the quality assessment. The agreement between the two authors was good (intraclass correlation coefficient = 0.78). The mean scores for the qualitative studies were high (ranging from 15-20); only one study had a score as low as 11.5. On the other hand, the scores of the quantitative studies ranged from 11 to 24. One study had a mean score of 11 and three studies scores of 12 and 12.5.

## Qualitative studies

We identified two principal themes and their respective subthemes (Table 2). Table 3 includes quotations from the studies to illustrate each theme.

### Theme 1 -- Short-term psychological repercussions

This theme includes all of the emotional and cognitive consequences experienced by the family in the immediate and post-immediate (within a maximum of 48 hours) period after the request for organ donation [23] [24] [25] [26] [27] [28] [29] [30] [31] [32] [33] [34] [35] [36] [37] [38] [39] [40] [41] [42] [43] [44] [45] [46] [47] [48] [49].

*The disturbing communication*

In all, 63% of the studies examined how the clinical aggravation that led to the patient's death was communicated to the family [23] [24] [25] [28] [29] [30] [31] [32] [33] [34] [35] [37] [39] [40] [43] [44] [46]. The medical information was most often perceived as clear, progressive, and direct [28] [34] [37]. Inversely, other studies reported that it was experienced as inconsistent, inadequate, or excessive [23] [24] [29] [37] [40] [43]. The use of technical terms as well as the lack of information generated moments of uncertainty, incomprehension and anxiety, especially among families that chose not to donate. To satisfy the family's need for knowledge, medical teams used visual supports that explained brain death, brain damage, and the usefulness of organ donation [23] [24] [29] [37] [40] [43]. Mentioning organ donation was one way of making the family understand the irreversibility of the clinical situation. This engendered conflict within the relatives, who understood the idea of donation and death to contradict the patient's physical signs, which created the impression of continuing life. As a result, the medical team appeared not to be taking into consideration the relatives' ambivalence about organ donation.

In addition, this ambivalence was amplified by the presence of advanced technology (monitoring and respirator) [24] [26] [31] [45]. The suggestion that they observe the test confirming brain death was thus intended to meet two different needs: on the one hand, the family's need to know the situation, and, on the other hand, the team's need to communicate the diagnosis. These visual supports were not experienced as beneficial, because they emphasized

the contradictions in relation to the evidence of the patient's death, heightening the cognitive and emotional conflict [43].

*Understanding of reality and the debated decision*

Families found it difficult to understand brain death [24] [26] [28] [31] [34] [37] [44] [45] [49]. The process of understanding was influenced by the ambiguity of the patient's physical appearance, which was not helpful in confirming death. Family members found themselves in a situation of cognitive dissonance that made awareness of the severity of the situation difficult and resulted in surprise at the organ donation request [28] [31] [44] [48]. They said that seeing the patient after the diagnostic tests for brain death helped them to resolve this cognitive conflict [28] [34] [37]. Consequently, the donation decision process was made more complex by the uncertainty, the dissonance, and the effect of the visual aids when the families found themselves faced with a decision to make.

The decision presented fewer problems when they had already accepted the irreversibility of the clinical state, and when positive values were attributed to the donation (act of generosity, reciprocity, utility) or when the deceased had previous expressed an intention to donate (willingness to respect his/her wishes) [24] [25] [28] [31] [32] [33] [34] [35] [39] [40] [44].

*Emotional conflict*

The emotional conflict felt by family members was described in only three studies [37] [43] [48]. Families needed time to absorb the complexity of the information on the subject of death; the interval between admissions and the diagnosis of death ranged from 3 to 6 hours. One obstacle to understanding the information was their emotional state, which influenced families' awareness and their decision-making [48].

The internal dialogue of family members involved the activation of emotional factors linked to hope for survival and memories of the deceased and their life together. These emotional factors distanced them from the flow of contextual information; other emotional

factors also intervened. The emotions associated with death, with brain damage, with the needs of reassurance from the health care team — these all confronted family members with the reality of making a decision about authorizing organ donation [37]. The feelings of anxiety, the attempts to rationalize the words, and avoidance of the first moments also characterized this emotional conflict [43].

*Emotional expression of shock before and after the request for organ donation*

Nine studies described the emotional reactions of family members before and after the request. The emotional distress, the shock, the uncertainty about the development of the patient's critical condition, the numbness, the feeling of losing one's mind, and feeling empty were typical reactions described by family members of their feelings before they were asked to authorize organ donation [23] [28] [33] [49] [34] [35] [38] [42]. Anguish and sorrow characterized the emotional state of families who were donating and at the moment of seeing the body [32]. On the other hand, in families that did not donate, the mention of touching the body aroused shock, as well as a feeling that their memory of the person was being destroyed [42].

*The need for their own sense of time*

The theme of time was found in most of the studies. It appears in two different ways. First, it refers to the preparation time needed to ask for organ donation, which appears important [23] [24] [27] [29] [30] [33] [34] [44] [48]. The same importance is accorded to the time spent on making the request [24] [25] [27] [28] [31] [32] [33] [34] [35] [39] [40] [44]. In particular, relatives who refused the donation expressed the need for a ‘decoupling’, a separation in time between the notification of death and the donation request [48].

Second, it refers to the need to have a time to say "goodbye" to the patient, to be there for the last moments, and to stay until the donation operation begins [24] [27] [28] [42].

*Need to be supported by the team and other family members*

Support from the family and the healthcare team is another important subtheme that emerged [23] [24] [27] [32] [36] [38] [40] [48]. The family asked for their presence, for comfort and relief as well as for help with the administrative procedures associated with death and with organ donation. The emotional state of the family members prevented their real involvement in the administrative procedures [23] [24] [36] [38]. Moreover, the good or bad quality of care for the deceased could make the experience for families more or less stressful. This could influence the lack of consent for the donation [48].

On the other hand, the presence of the family was described simultaneously as very wanted, appropriate, or not appropriate [32]. Friends and family were wanted as mediators and to help translate the medical information. The moment of the decision about the organ donation was collective. When support was unsuitable, it could generate feelings of guilt, distress, or regret related to the donation. The decision to donate was experienced most easily when there was agreement and good family cohesion [40].

**Theme 2 -- Long-term psychological repercussions**

This theme focuses on the psychological consequences reported by the family members during the phases of mourning [23] [24] [25] [26] [27] [28] [30] [49] [31] [32] [33] [34] [35] [38] [39] [40] [42] [44] [46] [47].

*Emotional expression associated with the loss and the decision*

Few studies have described post-donation emotions [23] [26] [27] [28] [49] [32] [35] [39]. The loss of the loved one produced sad and upsetting memories, traumatic and non traumatic memories, as well as a cleavage, at least for a while, with everyday life, with the loss of significant relationships with friends and family. The return home was difficult and families complained about the absence of support, of a lack of follow-up by the hospital team.

The emotions linked to the donation had different connotations to the families who made different decisions. For the donating families, the organ donation bestowed a stable sense of peace and helped them to move better through their mourning ("the deceased continues to live", "a living memory of the deceased") [39]. For some of them, this sense of inner peace was temporary because questions took over. Most studies have concluded that there are no negative psychological repercussions on mourning after agreeing to organ donation. On the other hand, families who refused sometimes experienced regret that they were not "able" to save a life [35].

*Rethinking organ donation*

In the post-donation phase, both groups of families thought more about their decision [25] [26] [28] [30] [31] [32] [33] [38] [39] [44]. For the donating families, donation was experienced as an act of altruism or a contribution to scientific progress (when the body was donated for research). That helped them to rationalize the death. Their ruminations concerned the importance of organ donation, the positive meaning attributed to it, and the change in beliefs about death. The rethinking of the donation also led to feeling regret about the decision made, anxiety, stress, fear of having mutilated the body or contributed to the death, flashbacks of the interview about the request. Among the parents of deceased adult children, cogitating on the donation led to guilt and to experiencing the death as their own failure.

In countries that allow contact between donors and recipients, donating families expressed a desire to meet the recipients and to see them in good health, to have feedback. In addition, rethinking organ donation led to a desire to meet the teams organizing it and to enter into a follow-up program in the hospital.

## Quantitative studies

### Feelings related to the request for organ donation

The explorations of the emotional state of family members after the request and after any donation varied quite widely (Table 4).

A study comparing the experience of the families of US black and white patients reported that the black families felt more pressure than white families about making this decision (25% vs 8%; $p<0.001$). Black families also reported feeling more surprised than white families at this request (33% vs 21%; $p=0.43$) [50]. In an Australian study of 42 families , 40% considered that the request had increased their stress [51].

In another study of 50 families assessing feelings about brain tissue donation, 30% of relatives felt fine, happy, glad, pleased, and relieved; on the other hand, 42% reported they had felt surprised, unsure, guarded, and fair, and 36% shocked, numb, apprehensive, sad, uncomfortable, or taken aback [52].

Regarding the satisfaction of the decision taken and regret, two studies report different percentages [53]**.** In a study of 225 relatives (159 donors and 66 non-donors), 79% felt satisfaction and only 21% expressed their regret [54]. The percentages of satisfaction are higher in Rodrigue's study Rodrigue, Cornell, & Howard, 2008). Only 4% of donors expressed the regret of the choice made, in contrast to 27% of non-donors who wanted to have a second chance to donate.

### Grief process

Two studies investigated the mechanisms for coping established after the loss of the patient (Table 4).

In a study of 69 families, 52% had not completed the grief process, 17% had begun it but it was not fully resolved, and 30% had achieved resolution, in a timeframe not specified in the

paper. However, the study failed to report any significant difference between donating and non-donating group on the achievement of the grief process [55].

Another study, conducted 3 months after the death [56], found that 84% of the 170 relatives had needed family support to cope with the distress. Overall, 37% were supported by their religious and cultural beliefs, 13% by literature about grief and bereavement, and 13% by professional counseling. Only 2% used drugs or alcohol.

**Impact on mental health**

Eight studies investigated the various mental disorders developed by families [57–64] (Table 5).

*Cross-sectional studies*

In a study of 158 relatives (54 donors and 105 non-donors) three months after donation, the rates of depression were highest among the group of donors (75% parents vs. 20% spouses) [64]. In another study of the prevalence of complicated grief, the authors found that of 28 relatives, 46% had developed this condition a year later [62]. The association between the repercussions of the family donations and their bereavement process was explored by these authors, who found that only 4% of donations had negative repercussions (but did not specify the nature of the repercussions).

In the study by Cleiren & Van Zoelen (2002), the levels of depression, PTSD, and difficulties in detaching oneself (attachment disorders) did not differ significantly in the three groups: donating families, non-donating families, and family not asked for organ donations. In addition, the authors reported that women had higher BDI (f=4.1; df=1)($p$<.05) and IES (f=7.9; diff=1, $p$<.01) scores than men. Finally, bereaved spouses and parents had more intense intrusive thoughts.

Among the factors related to depression (measured by the mean BDI) and for PTSD (measured by the IES), the authors reported that "health problems", ‘upsetting aspects related to the donation" (disturbing communication, news given abruptly, etc.) were associated with higher PTSD scores. On the other hand, the variables "gift provided comfort" and "positive aspects associated with the donation" (calm thoughtful communication, preparation time, and communication perceived as adequate, etc.) were associated with lower depression scores [65].

*Longitudinal studies*

Four longitudinal studies were performed two or three times from 3 to 26 months after the death [58,59,61,63]. In the quantitative portion of a mixed-methods study of 49 relatives, BDI II scores (depressive symptoms) differed over time. The percentages of family members with high scores (BDI-II score: 29-63) fell progressively between 3 months, and 13-15 months and again at 18-26 months after the death (T1 10%; T2 5%; T3 4%). The authors found the same results for the GEI (grief) score over time, especially for the symptoms of numbness, shock, and confusion [63]. Similarly, [61] found that 31% of family members had a high BDI II score (severe depression) at 3 months after the death and that this rate was lower at 6 months. No correlation was identified between the grief reaction and the depression after donation [61]. In addition, women, people dissatisfied with hospital care ($p<0.05$) [57,61], people who had not finished university (GEI $p=0.022$), and families who had not had confidence in the diagnosis of brain death (GEI $p=0.020$; BDI $p=0.002$) were associated with higher depressive scores and more intense grief reactions. Ultimately, family members who had mentioned the possibility of organ donation had greater feelings of guilt (GEI, $p=0.029$; BDI $p=0.052$) [61]. In another longitudinal study [59], the authors confirmed the reduction over time of scores linked to depression (BDI), PTSD (IES), and the grief reaction (HGRC), especially concerning

symptoms of despair ($p$<0.001), detachment ($p$=0.02), panic behavior ($p$=0.03), intrusion ($p$<0.001), avoidance ($p$=0.002), and hyperarousal ($p$<0.001).

A US study of 41 donors relatives [58] reported that 41% of the sample presented all of the diagnostic criteria of PTSD (DSM IV), but did not specify the period investigated.

## Discussion

The objective of this systematic review was to characterize the psychological repercussions on families who were asked to authorize organ donation for a close relative who had just died. The psychological consequences were identified in the short and long term for family members — those who did and did not agree to donation. We also observed variable rates of development of depressive symptoms (from 10 to 31%) and PTSD (41%) from 3 to 26 months after the death.

Only one review was found that focused on families after organ donation, and its analysis produced similar qualitative results [6]. The percentage (30%) of anxious/depressive symptoms and PTSD found 3 months after the death was similar to that of a population of families who lost a loved one in the ICU [66] and of a population who lost a close relative to cardiac arrest first managed outside the hospital [67].

This work clearly shows the cognitive and emotional ambivalence of family members confronted with a diagnosis of brain death and a request for organ donation. There were significant changes in the health system, in terms of providing information of families, the style of referral for organ donation, and the emotional support required [68,69]. The need for specialized training of teams and the digital developments in technology have been incorporated into many programs around the world [68,69]. The visual aids and the presence of families during the brainstem test could help them to clarify the concept of brain death and avoid soul-searching in the various phases of mourning [70][71]. Although this concept is hotly debated [72,73], the presence of the loved one can be beneficial and there is no apparent adverse impact on psychological well-being, if the person chooses to be present after the team suggests it [74,75]. Facing the death of a loved one at the same time as a decision about donating their organs evokes contradictory emotions [37]. The family member is in an internal dialogue of thoughts and emotions between probable death (ambiguity of the patients' physical

signs) and real death (request to recover organs, which certainly suggests that the situation is irreversible) [6]. Therefore, in the absence of clarity, making such a decision may trigger questioning and intrusive thoughts that continue even in the post-death period (regret, doubt) [6]. Family members' lack of confidence in the diagnosis of brain death and the ambiguity they perceive between life and death in these situations may be risk factors for the development of an emotional disorder [61][76].

Clear information and proactive communication can reduce the burden of mourning [77]. Accordingly, from the point of view of communication and interaction with families, health care providers should take the appearance of ambivalence into account. In some medical specialties, such as oncology and emergency medicine [78,79], systematic communication protocols have been developed for the announcement of bad news, to reduce ambiguity, and take the emotional responses of family members into account.

In addition, our results show that possible PTSD symptoms, including intrusive memories, may affect both the families that do and do not choose to donate [49] [57,65] and that these two groups do not seem to differ in how they deal with grief [55]. On the other hand, the fear of mutilating the body and damaging the deceased's memory is more common in the families that chose not to authorize donation [26,35,42]. The conclusions of two studies indicate that families' cultural perspectives can also influence consent: some families focus more on the act of altruism and others more on respect for the integrity of the deceased's body [8,80]. Moreover, the traumatic memories of relatives seem to be more present in families who have experienced an organ-focused behavior than a person-focused behavior by the healthcare providers. This approach accompanied by a feeling of ambivalence of the decision is described by families as an emotional aspect, hard to overcome at the moment [49].

The studies included did not differentiate between the psychological repercussions of donation after brain death and after the heart stops beating. In some countries, donation after

cardiac death has been used as a strategy for increasing transplantation rates [81]. In the latter case, the type of medical management and the type of interaction between the families and medical professionals may differ from the protocol followed for brain death, which suggests that the psychological consequences for the family members are not necessarily the same.

This study has several strengths. First, the inclusion of studies written in four languages allowed us to explore this subject more globally. Second, the study period covers a long interval and the search was updated in December 2017, which allowed us to include new data on this topic. Third, the inclusion of quantitative and qualitative studies enabled us to synthesize these two types of complementary results.

Several limitations must nonetheless be considered. First, the terms used to describe psychological repercussions varied considerably, which suggests that our research may not have taken all the variants into account. In addition, the use of author-designed questionnaires to evaluate psychological repercussions limited the comparison of results between the studies and thus our ability to synthesize several results. Moreover, most research has been done with relatives who consented to organ donation. There is a lack of information regarding the mental state and the ego strengths of the relative of the deceased before the loss. It is likely that those with a stable mental state and strong ego strengths in routine situations will respond more satisfactorily to a crisis as severe as loss.

In conclusion, more in-depth and solidly designed studies of these psychological repercussions must be encouraged. The production of scientific knowledge about the psychological repercussions of donation after cardiac arrest appears essential. In particular, in case of traumatic loss and the request of organ donation is asked, studies on emotional conflict experienced by relatives, PTSD symptoms and complicated grief as main outcome are needed.

Our results show a relative probability of developing psychiatric comorbidities in families that lost a loved one and were asked to donate organs and it is necessary to distinguish

between grief and depression and other psychiatric parameters, which take place months after the loss (over 3 months without relief). The failure to take the emotional and cognitive ambivalence felt by family members may aggravate this likelihood [56–58,61–63,65]. Only 2% of families used drugs and alcohol [56] to deal with their grief, and 10% developed PTSD from 12 to 24 months after death [57,59,61–63]. Implementation of follow-up by psychologists for the most fragile or vulnerable families might be a protective measure.

## Acknowledgments

We thank Jo Ann Cahn for her work on the final version of the manuscript.

## Disclosure

The authors of this manuscript have no conflicts of interest to disclose

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors

**Authors statement**

All authors participated in the performance of the research.

CDS, TB, FA participated in the design of the study.

CDS, ADG and ACA participated in the writing of the paper, as well as in data analysis

FL contributed analytic tool.

FL, TB, FA supervised the manuscript.

The authors declare no funding for this research

## References

## * studies included in the systematic review


[1] Eckenrod EL. Psychological/emotional trauma of donor families. Transplant Proc 2008;40:1061–3. doi:10.1016/j.transproceed.2008.03.048.

[2] Trevick SA, Lord AS. Post-traumatic Stress Disorder and Complicated Grief are Common in Caregivers of Neuro-ICU Patients. Neurocrit Care 2017;26:436–43. doi:10.1007/s12028-016-0372-5.

[3] Probst DR, Gustin JL, Goodman LF, Lorenz A, Wells-Di Gregorio SM. ICU versus Non-ICU Hospital Death: Family Member Complicated Grief, Posttraumatic Stress, and Depressive Symptoms. J Palliat Med 2016;19:387–93. doi:10.1089/jpm.2015.0120.

[4] Ingles J, Spinks C, Yeates L, McGeechan K, Kasparian N, Semsarian C. Posttraumatic Stress and Prolonged Grief After the Sudden Cardiac Death of a Young Relative. JAMA Intern Med 2016;176:402–5. doi:10.1001/jamainternmed.2015.7808.

[5] Steed LG, Wager WL. The bereavement process in organ and tissue donor families. Aust Psychol 1998;33:101–4. doi:10.1080/00050069808257389.

[6] Ralph A, Chapman JR, Gillis J, Craig JC, Butow P, Howard K, et al. Family perspectives on deceased organ donation: thematic synthesis of qualitative studies. Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg 2014;14:923–35. doi:10.1111/ajt.12660.

[7] West R, Burr G. Why families deny consent to organ donation. Aust Crit Care Off J Confed Aust Crit Care Nurses 2002;15:27–32.

[8] Sharp C, Randhawa G. Altruism, gift giving and reciprocity in organ donation: a review of cultural perspectives and challenges of the concepts. Transplant Rev Orlando Fla 2014;28:163–8. doi:10.1016/j.trre.2014.05.001.

[9] Siminoff LA, Marshall HM, Dumenci L, Bowen G, Swaminathan A, Gordon N. Communicating effectively about donation: an educational intervention to increase consent to donation. Prog Transplant Aliso Viejo Calif 2009;19:35–43.

[10] Foster RL. Reporting guidelines: CONSORT, PRISMA, and SQUIRE. J Spec Pediatr Nurs JSPN 2012;17:1–2. doi:10.1111/j.1744-6155.2011.00319.x.

[11] CASP-Case-Control-Study-Checklist.pdf n.d. https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Case-Control-Study-Checklist.pdf (accessed May 7, 2018).

[12] CASP-Qualitative-Checklist.pdf n.d. https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist.pdf (accessed May 7, 2018).

[13] Microsoft Word - CASP Cohort Study Checklist 2018_DRAFT.docx - CASP-Cohort-Study-Checklist.pdf n.d. https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Cohort-Study-Checklist.pdf (accessed May 7, 2018).

[14] Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. Psychol Assess 1994;6:284–90. doi:10.1037/1040-3590.6.4.284.

[15] Futterman A, Holland JM, Brown PJ, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Factorial validity of the Texas Revised Inventory of Grief-Present scale among bereaved older adults. Psychol Assess 2010;22:675–87. doi:10.1037/a0019914.

[16] Beck AT, Steer RA, Ball R, Ranieri WF. Comparison of Beck Depression Inventories-IA and-II in Psychiatric Outpatients. J Pers Assess 1996;67:588–97. doi:10.1207/s15327752jpa6703_13.

[17] Dsm-iv-tr. American Psychiatric Association; 2000. doi:10.1176/appi.books.9780890420249.dsm-iv-tr.

[18] Weiss DS. The Impact of Event Scale: Revised. Cross-Cult. Assess. Psychol. Trauma PTSD, Springer, Boston, MA; 2007, p. 219–38. doi:10.1007/978-0-387-70990-1_10.

[19] Van derWal J, Cleiren M, Han R, Diekstra R. Verslag van het nabestaandenprojekt. Dee l 2. Psychometrische evaluatie van enkele vragenlijsten, afgenomen tijdens de eerste meting onder nabestaanden van suicides en verkeersslachtoffers . (Report on the Bereavement Project : 2.

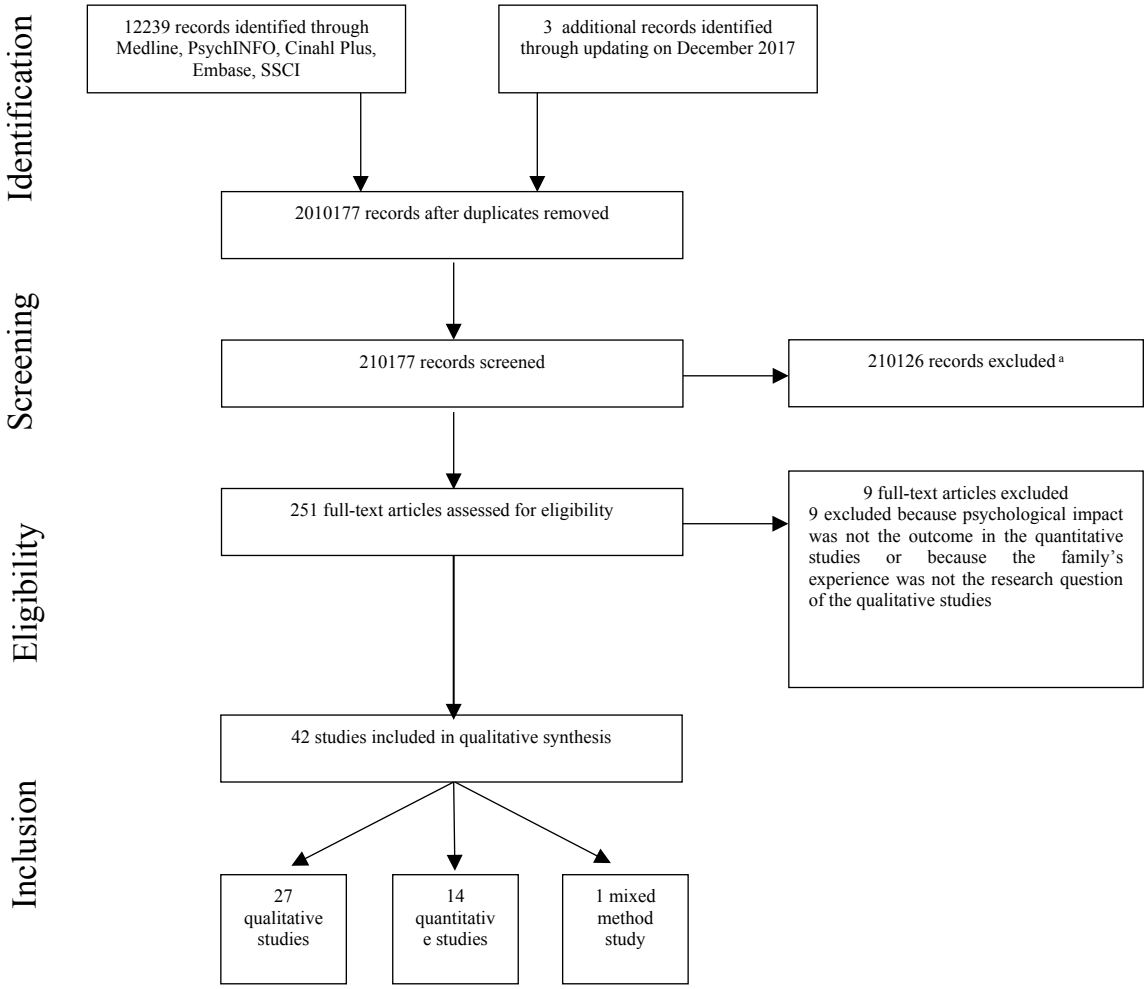
Psychometric evaluation of soms scales assessed during the first measurement amongst bereaved from suicide and traffic fatalities). Intern Rep Vakgr Klin En Gezondh Psychol 1988.
[20] Hogan N, DeSantis L. Adolescent Sibling Bereavement: An Ongoing Attachment. Qual Health Res 1992;2:159–77. doi:10.1177/104973239200200204.
[21] SANDERS C. A manual for the grief experience inventory. Authors 1979.
[22] Hogan NS, Greenfield DB, Schmidt LA. Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. Death Stud 2001;25:1–32. doi:10.1080/07481180125831.
[23] Pelletier M. Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. Can J Nurs Res Rev Can Rech En Sci Infirm 1993;25:63–73.
[24] Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. Dimens Crit Care Nurs DCCN 2005;24:183–9.
[25] Eatough V, Shaw K, Lees A. Banking on brains: insights of brain donor relatives and friends from an experiential perspective. Psychol Health 2012;27:1271–90. doi:10.1080/08870446.2012.669480.
[26] Morton JB, Leonard DR. Cadaver nephrectomy: an operation on the donor's family. Br Med J 1979;1:239–41.
[27] Kometsi K, Louw J. Deciding on cadaveric organ donation in Black African families. Clin Transplant 1999;13:473–8.
[28] Sque M, Payne SA. Dissonant Loss: the experiences of donor relatives. Soc Sci Med 1982 1996;43:1359–70.
[29] Long-Sutehall T, Winstanley E, Clarkson AJ, Sque M. Evaluation of the experiences of family members whose deceased relative donated tissues at the NHSBT dedicated donation facility in Speke, Liverpool. Cell Tissue Bank 2012;13:537–46. doi:10.1007/s10561-011-9269-x.
[30] Tymstra T, Heyink JW, Pruim J, Slooff MJ. Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. Fam Pract 1992;9:141–4.
[31] Berntzen H, Bjørk IT. Experiences of donor families after consenting to organ donation: a qualitative study. Intensive Crit Care Nurs 2014;30:266–74. doi:10.1016/j.iccn.2014.03.001.
[32] Manzari ZS, Mohammadi E, Heydari A, Sharbaf HRA, Azizi MJM, Khaleghi E. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. Nurs Ethics 2012;19:654–65. doi:10.1177/0969733011423410.
[33] Doering JJ. Families' experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative. Heart Lung J Crit Care 1996;25:72–8.
[34] López Martínez JS, Martín López MJ, Scandroglio B, Martínez García JM. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. Span J Psychol 2008;11:125–36.
[35] Moraes EL de, Massarollo MCKB. Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. Rev Lat Am Enfermagem 2008;16:458–64.
[36] Shih FJ, Lai MK, Lin MH, Lin HY, Tsao CI, Chou LL, et al. Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. Psychosom Med 2001;63:69–78.
[37] Long T, Sque M, Payne S. Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. Prog Transplant Aliso Viejo Calif 2006;16:144–9.
[38] Tong Y-F, Holroyd EA, Cheng B. Needs and Experiences of Hong Kong Chinese Cadaveric Organ Donor Families. Hong Kong J Nephrol 2006;8:24–32. doi:10.1016/S1561-5413(09)60226-X.
[39] Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. Nephrol Nurs J J Am Nephrol Nurses Assoc 2010;37:229–36; quiz 237.
[40] Shih F-J, Lai M-K, Lin M-H, Lin H-Y, Tsao C-I, Duh B-R, et al. The dilemma of "to-be or not-to-be": needs and expectations of the Taiwanese cadaveric organ donor families during the pre-donation transition. Soc Sci Med 2001;53:693–706. doi:10.1016/S0277-9536(00)00378-6.
[41] Pelletier M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. J Adv Nurs 1992;17:90–7.

[42] Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. Why relatives do not donate organs for transplants: "sacrifice" or "gift of life"? J Adv Nurs 2008;61:134–44. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x.
[43] Long T, Sque M, Addington-Hall J. Conflict rationalisation: how family members cope with a diagnosis of brain stem death. Soc Sci Med 1982 2008;67:253–61. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.039.
[44] Xie W, Ye Q, Liu W, Shao M, Wan Q, Li C, et al. Differences in willingness to donate cadaveric organ between young donor families and adult donor families: evidence from the Hunan Province, China. Chin Med J (Engl) 2013;126:2830–3.
[45] Ormrod JA, Ryder T, Chadwick RJ, Bonner SM. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. Anaesthesia 2005;60:1002–8. doi:10.1111/j.1365-2044.2005.04297.x.
[46] Fernandes MEN, Bittencourt ZZL de C, Boin I de FSF. Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent. Rev Lat Am Enfermagem 2015;23:895–901. doi:10.1590/0104-1169.0486.2629.
[47] Gironés P, Lillo Crespo M, Dominguez Santamaria JM. Impact of organ donation in Spanish families: phenomenological approach through relatives' lived experiences. Transplant Proc 2015;47:4–6. doi:10.1016/j.transproceed.2015.01.001.
[48] de Groot J, van Hoek M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Schilderman H, Smeets W, et al. Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. BMC Med Ethics 2016;17:38. doi:10.1186/s12910-016-0120-6.
[49] Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg 2007;7:211–7. doi:10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x.
[50] Siminoff LA, Lawrence RH, Arnold RM. Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests. Crit Care Med 2003;31:146–51. doi:10.1097/01.CCM.0000044508.98482.57.
[51] Douglass GE, Daly M. Donor families' experience of organ donation. Anaesth Intensive Care 1995;23:96–8.
[52] Sundqvist N, Garrick T, Harding A. Families' reflections on the process of brain donation following coronial autopsy. Cell Tissue Bank 2012;13:89–101. doi:10.1007/s10561-010-9233-1.
[53] Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. The instability of organ donation decisions by next-of-kin and factors that predict it. Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg 2008;8:2661–7. doi:10.1111/j.1600-6143.2008.02429.x.
[54] Burroughs TE, Hong BA, Kappel DF, Freedman BK. The stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again? Psychosom Med 1998;60:156–62.
[55] Pearson IY, Bazeley P, Spencer-Plane T, Chapman JR, Robertson P. A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. Anaesth Intensive Care 1995;23:88–95.
[56] Stouder DB, Schmid A, Ross SS, Ross LG, Stocks L. Family, friends, and faith: how organ donor families heal. Prog Transplant Aliso Viejo Calif 2009;19:358–61.
[57] Cleiren MPHD, Van Zoelen AAJ. Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. Death Stud 2002;26:837–49. doi:10.1080/07481180290106607.
[58] Fukunishi I, Kita Y, Paris W, Mitchell S, Nour B. Relationship between posttraumatic stress disorder and emotional conditions in families of the cadaveric donor population. Transplant Proc 2003;35:295.
[59] Hogan N, Schmidt L, Coolican M. The bereavement process of tissue donors' family members: responses of grief, posttraumatic stress, personal growth, and ongoing attachment. Prog Transplant Aliso Viejo Calif 2014;24:288–93. doi:10.7182/pit2014595.

[60] Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E. Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. Clin Transplant 2008;22:341–7. doi:10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x.
[61] Smudla A, Hegedűs K, Miháy S, Szabó G, Fazakas J. The HELLP concept - relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person. Ann Transplant 2012;17:18–28.
[62] Soriano-Pacheco JA, López-Navidad A, Caballero F, Leal J, García-Sousa S, Linares JL. Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. Transplant Proc 1999;31:2604–5.
[63] Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. Transplant Proc 2005;37:543–6. doi:10.1016/j.transproceed.2004.11.038.
[64] Tavakoli S a. H, Shabanzadeh AP, Arjmand B, Aghayan SHR, Nozary Heshmati B, Emami Razavi SH, et al. Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran. Transplant Proc 2008;40:3299–302. doi:10.1016/j.transproceed.2008.08.136.
[65] Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E. Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. Clin Transplant 2008;22:341–7. doi:10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x.
[66] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med 2005;171:987–94. doi:10.1164/rccm.200409-1295OC.
[67] Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med 2013;368:1008–18. doi:10.1056/NEJMoa1203366.
[68] Bresnahan M, Zhuang J. Development and validation of the Communicating with Family about Brain Death Scale. J Health Psychol 2016;21:1207–15. doi:10.1177/1359105314550349.
[69] Smudla A, Mihály S, Hegedüs K, Nemes B, Fazakas J. Help, I need to develop communication skills on donation: the "VIDEO" model. Transplant Proc 2011;43:1227–9. doi:10.1016/j.transproceed.2011.03.073.
[70] DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. Am J Crit Care Off Publ Am Assoc Crit-Care Nurses 1998;7:13–23.
[71] Doran M. The presence of family during brain stem death testing. Intensive Crit Care Nurs 2004;20:87–92. doi:10.1016/j.iccn.2003.10.004.
[72] Compton S, Grace H, Madgy A, Swor RA. Post-traumatic stress disorder symptomology associated with witnessing unsuccessful out-of-hospital cardiopulmonary resuscitation. Acad Emerg Med Off J Soc Acad Emerg Med 2009;16:226–9. doi:10.1111/j.1553-2712.2008.00336.x.
[73] Robinson SM, Mackenzie-Ross S, Campbell Hewson GL, Egleston CV, Prevost AT. Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. Lancet Lond Engl 1998;352:614–7.
[74] De Stefano C, Normand D, Jabre P, Azoulay E, Kentish-Barnes N, Lapostolle F, et al. Family Presence during Resuscitation: A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial. PloS One 2016;11:e0156100. doi:10.1371/journal.pone.0156100.
[75] Tawil I, Brown LH, Comfort D, Crandall CS, West SD, Rollstin AD, et al. Family presence during brain death evaluation: a randomized controlled trial*. Crit Care Med 2014;42:934–42. doi:10.1097/CCM.0000000000000102.
[76] Kentish-Barnes N, Chevret S, Cheisson G, Joseph L, Martin-Lefèvre L, Si Larbi A-G, et al. Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. Am J Respir Crit Care Med 2018;198:751–8. doi:10.1164/rccm.201709-1899OC.
[77] Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med 2007;356:469–78. doi:10.1056/NEJMoa063446.
[78] Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist 2000;5:302–11.

[79] Park I, Gupta A, Mandani K, Haubner L, Peckler B. Breaking bad news education for emergency medicine residents: A novel training module using simulation with the SPIKES protocol. J Emerg Trauma Shock 2010;3:385–8. doi:10.4103/0974-2700.70760.
[80] Randhawa G. Death and organ donation: meeting the needs of multiethnic and multifaith populations. Br J Anaesth 2012;108 Suppl 1:i88-91. doi:10.1093/bja/aer385.
[81] Sladen RN, Shonkwiler RJ. Donation after cardiocirculatory death: back to the future? Can J Anaesth J Can Anesth 2011;58:591. doi:10.1007/s12630-011-9513-7.

**Figure 1.** Flow diagram through different phases of systematic review literature




[a] Of the excluded records, 4354 (43%) were excluded due because they were not empirical studies; 2734 (27%) because psychological impact was not the outcome or the research question and ; 2633 (26%) because the sample did not consist of families of deceased patients who were asked to donate organs; and 405 (4%) because the articles were written in a language not read by the research team

**Table 1: Result of the quality assessment according to the Critical Appraisal Skill Program**

| Studies | Total Score Author 1 | Total Score Author 2 | Mean total score |
|---|---|---|---|
| **Qualitative**[a] | | | |
| Berntzen et al. 2014 | 17 | 20 | 18.5 |
| De Groot et al. 2016 | 17 | 19 | 18 |
| Doering et al. 1996 | 16 | 19 | 17.5 |
| Eatough et al. 2012 | 19 | 19 | 19 |
| Fernandes et al. 2015 | 15 | 17 | 16 |
| Girones et al. 2015 | 12 | 13 | 12.5 |
| Jacoby et al. 2005 | 16 | 18 | 17 |
| Kesselring et al. 2007 | 16 | 18 | 17 |
| Kometsi et al. 1999 | 14 | 19 | 16.5 |
| Long et al. 2008 | 17 | 19 | 18 |
| Long et al. 2006 | 19 | 20 | 19.5 |
| Long-Sutehall et al. 2012 | 17 | 19 | 18 |
| Lopez Martinez et al. 2008 | 16 | 16 | 16 |
| Manuel et al. 2010 | 16 | 19 | 17.5 |
| Manzari et al. 2012 | 18 | 19 | 18.5 |
| Moraes et al. 2010 | 13 | 10 | 11.5 |
| Morton and Leonard 1979 | 13 | 17 | 15 |
| Omrod et al 2005 | 12 | 18 | 1615 |
| Pelletier 1992 | 18 | 19 | 18.5 |
| Pelletier 1993 | 16 | 18 | 17 |
| Shih et al. 2001 | 14 | 19 | 16.5 |
| Sque and Payne 1996 | 18 | 19 | 18.5 |
| Sque et al. 2005 | 12 | 13 | 12.5 |
| Sque et al. 2008 | 20 | 20 | 20 |
| Tong et al. 2006 | 16 | 17 | 16.5 |
| Tymstra et al. 1992 | 13 | 17 | 15 |
| Xie et al. 2013 | 15 | 18 | 16.5 |
| **Quantitative**[b] | | | |
| Burrough et al. 1998 | 22 | 22 | 22 |
| Cleiren & Van Zoelen. 2002 | 20 | 20 | 20 |
| Douglass and Daly 1995 | 16 | 16 | 16 |
| Fukunishi et al. 2003 | 12 | 12 | 12 |
| Hogan et al. 2014 | 21 | 20 | 20.5 |
| Merchant et al. 2008 | 24 | 24 | 24 |
| Pearson et al. 1995 | 18 | 18 | 18 |
| Rodrigue et al. 2008 | 22 | 22 | 22 |
| Siminoff et al. 2003 | 22 | 22 | 22 |
| Smudla et al. 2012 | 18 | 18 | 18 |
| Soriano-Pacheco et al. 1999 | 12 | 12 | 12 |
| Sque et al. 2005 | 12 | 13 | 12.5 |
| Stouder et al. 2009 | 11 | 11 | 11 |
| Sundqvist et al. 2012 | 15 | 17 | 16 |
| Tavakoli et al. 2008 | 20 | 20 | 20 |
| **Intraclass Correlation Coefficient** | | | 0.78 |

[a] For qualitative studies 20 is the maximum score

[b] For quantitative studies 22 is the maximum score for cross sectional studies and 24 for longitudinal studies

**Table 2: Study themes and subthemes**

| Themes and subthemes | N studies (%) |
|---|---|
| Short-terme psychological repercussions | |
| *The disturbing communication* | 17 (63%) |
| *Understanding of reality and the debated decision* | 17 (63%) |
| *Emotional conflict* | 3 (11%) |
| *Emotional expression of shock before and after the request* | 9 (32%) |
| *The need for their own sense of time* | 17 (63%) |
| *Need to be supported by the team and other family members* | 8 (30%) |
| Long-terme psychological repercussions | |
| *Emotional expression associated with the loss and the decision* | 8 (30%) |
| *Rethinking organ donation* | 10 (40%) |

## Table 3: Quotations reflecting each theme

| |
|---|
| **1. Short-term psychological repercussions** |
| *The disturbing communication* |
| "We were told she had passed away and I called my children and told them grandma had died. Then we got into her room at the ICU and saw her with all the machines. . .I remember calling them again, telling them she was not dead after all … It is important to know what is going on. . .to be precise: 'We are not treating her anymore, but we will take care of her organs. That is what you are going to see.' No one told us that, we had to understand it." [31] |
| *Understanding of reality and the debated decision* |
| "Sometimes I think that I should have kept him . . . maybe he would have recovered from the coma. Sometimes I ask myself if I was on the wrong side." [32]<br>"It is very difficult to make that definite decision and say we are prepared for you to take A into a theatre and remove the very vital organs that would enable him to live. So that meant that we, needed to be sure, or I needed to be sure, a hundred percent that there was no chance for A. to sustain life for himself … And that was why I asked to be at the final brain stem test. It was interesting, that though that body was not physically stable but had some movement in it, was somewhat disorienting." [28]<br>"I came and was told to wait in a small room. A young physician entered, greeted me and asked if I agreed to an organ donation. I said, What is this? I first want to see my husband" [49] |
| *Emotional conflict* |
| "And I was just thinking positively you're going to wake up in a minute and be normal so I wasn't really giving those things [brainstem testing] any thought. Certainly not about him dying, no I didn't really suppose, I wasn't accepting it. As I say I was going through the formalities of everything, playing along with it but not really…" [37] |
| *Emotional expression of shock before* and after the request |
| "I couldn't think, feel, or hear … my mind was dull." [23]<br>"At that time, I felt complicated and ambivalent." [38]<br>"I wanted to see him for the last time, but they didn't allow me. When I found out that it was for the eye surgery, I felt I had annoyed him…" [32]<br>"First, you feel some hope in seeing him lying there, but then you have to work through this news, this shock" [49] |
| *The need for their own sense of time* |
| "Those hours I got with him there, they meant a lot to me. . .I got the chance to tell him so much. . . I did not believe for a second that he took it in, but somehow I felt he did. . .after all we had been together for thirty years, so in a way I went through and talked about both difficult things and positive things, and a lot of good memories. . .in a way, I started to get things organized." [31]<br>"We did not think of that extra time then, but it is a very good thing that we have thought a lot about later … how lucky we were … how good it was we said yes. We were given those days when he was warm and breathed and not a cold body. . . that was what was so good about the whole thing, those two days when we could, yes, talk to him."[31] |
| *Need to be supported by the team and other family members* |
| "We had no idea of asking for help from the insurance companies. They required a lot of documentation, so is it possible for someone in the hospital to help us?" "Is it possible for you to help me manage these troublesome legal issues?" [36]<br>"The car accident driver hired a lawyer, and my family members and I had no experience in dealing with lawyers. However, we could not afford to hire another lawyer. Can you health professionals do something for us about this?" [36]<br>"The main concern was whether his siblings supported the decision or not. If the family members objected this, I dared not to do [sic]. I feared for the pressure. The pressure was too great for me to bear...But now our relationship is good and in harmony." [38]<br>"My husband felt that donation was fine. However, my mother-in-law lost her temper. Even I didn't like her opinion, but I should respect her...Whole family persuaded her to help the other. After obtaining her permission [sic], I made up my mind to donate." [38] |
| **2. Long-term psychological repercussions** |
| *Emotional expression associated with the loss and the decision* |
| "I prayed to God that he should live so I could tell him that one should listen when told: no, you see what these things could lead to?" [27]<br>"The sight of my grieving mother … as she sat near my father's coffin was a confirmation of the reality of the loss and the finality of death. My father was unreachable, he lay motionless in the coffin. My mother was also unreachable as a nurturing figure to share my grief – she was nursing her own wounds and could not comfort even her own children." [27]<br>"It's not a reward that you get, it's something that happens as a result of a loved one wishing to give their organs to somebody else. They give their organs to somebody else so that they can have the gift of life and what they give to us is almost not an easy road in grief but a different road through grief, a less harsh road, and a less final death, because it is a death filled with different emotions, it's filled with the joy of knowing good has come out of his death, as opposed to us having to know that, just, ah, nothing has come out of his death, only pain and sorrow and sadness and also knowing that it is not only the recipient that receives, it's their family, their friends...It is a tremendous thing, it ripples out to hundreds of people...Almost unending the relief and saving of pain that just giving something that is not needed can produce." [28]<br>"I feel the donation has made it possible for me to tolerable the loss easier. Maybe it is a source of comfort or solace" [32] |
| *Rethinking organ donation* |
| "Helping medical research is a good idea … it's the whole thing of recycling … it was such a consolation." [25]<br>"In our case nothing more could be done but it was nice to think that in this way it meant something to someone else." "If they |

had approached me differently at that time, I might have agreed. I think it's a pity it went the way it did, because they are in desperate need of donor organs." "Afterwards you think, 'I made a mistake. Why didn't I do it?' I feel terrible. But it all happened so quickly." "Our son informed us clearly that he would never want to donate his organs and we respected that. We've never had any regrets." [30]
"The letter was...like a hug. You get that back at the end, and then you know how it was settled." [33]
"I would make this decision again. Not to waste the organs. I reflected this was his destiny to die saving other lives." "While I was sick, I often asked my family doctors about brain death. My son could donate his organ, but why could people not donate to him. Finally, many doctors explained that brain death could not be saved by transplantation. Um...but I still could not accept this. I was unhappy for a long time." [38]

**Table 4: Quantitative studies reporting the feelings related to the request for organ donation* and grief process** (n=7)**

| Study (Country) | Study type | Sample size | Type of relationship | Outcome Assessment method | Results |
|---|---|---|---|---|---|
| **Siminoff et al. 2003 (USA)*** | Comparative | 415 relatives (61 black relatives (B); 354 white relatives (W)) | 146 parents<br>116 spouses<br>87 adult children<br>(25 missing data) | Feelings*<br>Author-constructed family interview | Pressure by request (B=25% vs W=8%; p<0.001)<br>Surprised by request (B=33% vs W=21% ; p=0.43) |
| **Douglass and Daly, 1992 (Australia)*** | Cross-sectional | 42 relatives | 23 parents<br>18 spouses<br>1 adult child | Feelings*<br>Author constructed questionnaire<br>Self-report | Stress perceived and difficulty (40%)<br>Comfort of organ donation at a time of a loss (71%)<br>Need for greater public awareness about option of organ donation (95%) |
| **Sundqvist et al. 2012 (Australia)*** | Cross-sectional | 170 relatives | unspecified | Feelings*<br>Author-constructed questionnaire<br>Self-report | Fine, happy, glad, pleased, relieved, good, positive, willing to help, comfortable (30%)<br>Surprise, okay, unsure, understand, caught off-guard, fair (42%)<br>Shocked, numb, apprehensive, sad, uncomfortable, taken aback (36%) |
| **Rodrigue et al. 2008 (USA)*** | Cross-sectional | 285 relatives (147 donors; 138 non donors) | 102 spouses<br>74 parents<br>60 adult children<br>28 sibling<br>20 others | Feelings*<br>Author constructed questionnaire<br>Interview by telephone | <u>Next-of-kin donors</u><br>- 94% satisfaction (they would make the same decision again)<br>- 4% regret (they would now refuse donation)<br>- 2% were unsure about the decision they would make now<br><br><u>Next-of-kin non donors</u><br>- 64% satisfaction (they would make the same decision again)<br>- 27% regret (they would now consent to donation)<br>- 9% were unsure about the decision they would make now |
| **Burrough et al. 1998** | Cross-sectional | 225 relatives (159 donors, 66 non donors) | unspecified | Feelings*<br>Interview by telephone | 79% satisfied ; 21% not satisfied (of 47 relatives not satisfied there were 46% of donors who indicated that they would NOT donate again and there were 54% of non donors who indicated that they would now donate if given the opportunity |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Pearson et al. 1995 (Australia)**** | Cross-sectional | 69 families | unspecified | Grief process**<br>Author-constructed questionnaire<br>Self-report | Grief process not completed (52%)<br>Grief process begun but not fully resolved (17%)<br>Grief process achieved (30%) |
| **Stouder et al. 2009 (USA)**** | Cross-sectional | 170 relatives | unspecified | Grief process**<br>Author-constructed questionnaire<br>Self-report | Coping strategy for grief process<br>Family support (84%)<br>Friends support (74%)<br>Religious and cultural beliefs (37%)<br>Letters/resources from organ procurement organization (22%)<br>Receiving recipient information (18%)<br>Literature about grief and bereavement (13%)<br>Professional counseling (13%)<br>Support groups (8%)<br>Letters to and from organ recipients (7%<br>Phone calls from staff at OPO (6%)<br>Talking with hospital staff (6%)<br>Volunteering in the community (4%)<br>Drugs and alcohol (2%) |

* outcome is "feelings of relatives"

** outcome is "grief process"

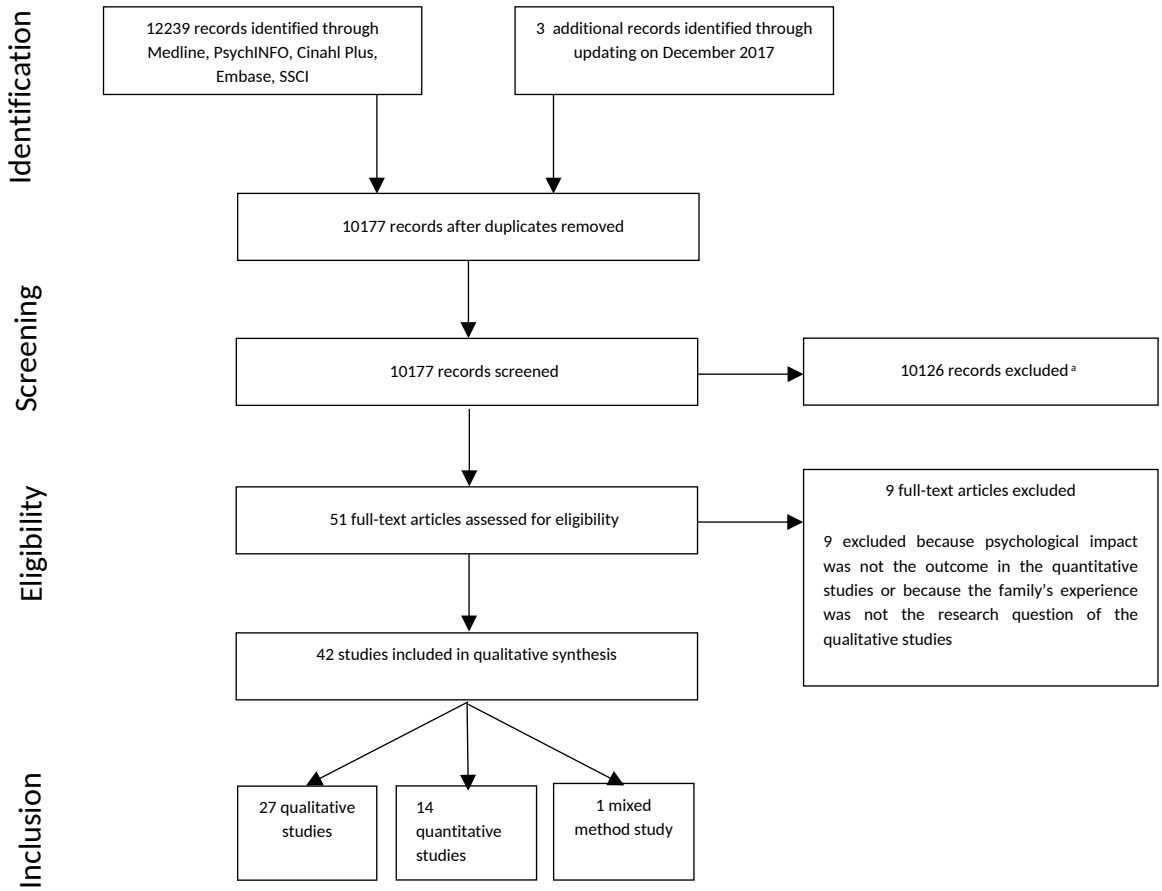
938 **Table 5: Studies reporting the impact on mental health (n=8)**

939
940
941

| Study (Country) | Study type | Sample size | Type of relationship | Outcome Assessment method | Results |
|---|---|---|---|---|---|
| ***Cross sectional (n=4)*** | | | | | |
| **Tavakoli et al. 2008 (Iran)** | Cross-sectional | 158 relatives | Parents, spouses, adult children (unspecified) | Depression<br>Beck Depression Inventory II (BDI II)<br>(cutoff score ≥ 16 = severe depression | Severe depression<br><u>Donor group</u><br>52% parents, 17% spouses, 50% children<br><br><u>Non-donor group</u><br>75% parents, 20% spouses, 39% children |
| **Merchant et al. 2001 (Canada)** | Cross-sectional | 73 relatives | 28 parents<br>31 spouses<br>9 adult children<br>5 sibling | Association between<br>- Depression (BDI II)<br>- PTSD (Impact of Event Scale)(IES)<br>- Bereavement (Core bereavement Item)(CBI) | <u>Positive associations</u><br>- between BDI II and IES and variable "experienced health problems" (8.87)(14.78) ($p$<0.05)<br>- between IES and variable "upsetting/negative aspects of the donation process" (8.32)($p$<0.05)<br>- between CBI and variable "age of deceased" (0.19)($p$<0.05)<br><br><u>Negative associations</u><br>- between BDI II and variable "donation comforts you" and "positive aspects of the donation process" (-10.28; -10.80)($p$<0.05)<br>- between CBI and variable "experienced health problem" (-7.93) |
| **Cleiren and Van Zoelen, 2002 (Netherlands)** | Cross-sectional | 95 relatives<br>In 3 groups (ODC= Organ Donation Consent; ODR=Organ Donation Refusal; NDR=No Donation Request) | unspecified | Association<br>- Depression (BDI II)<br>- PTSD (IES)<br>- Detachment (Leiden Detachment Scale)(LDS) and 3 family groups | No significant difference in IES, LDS, or BDI in ODC, ODR, NDR groups |
| **Soriano-Pacheco et al. 1999 (Spain)** | Cross-sectional | 28 relatives | 7 parents<br>1 wife<br>4 adult children<br>1 sister | Association between<br>- Bereavement (Texas bereavement questionnaire)<br>- Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES III) | <u>Complicated grief</u><br>46% of relatives<br><br>No possibility to establish families typologies and bereavement process |
| ***Longitudinal (n=4)*** | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Sque et al. 2005 (UK)** | Longitudinal (T1= 3.5 months; T2= 13-15 months; T3= 18-26 months) | 49 relatives | unspecified | Depression (BDI II)<br>Grief (Grief Experience Inventory)(GEI) | Depression<br>*T1 (n=45)*<br>Minimal depression n=21;<br>Mild depression n=4;<br>Moderate depression n=10;<br>Severe depression n=10).<br>*T2 (n=38)*<br>Minimal depression n=22;<br>Mild depression n=6;<br>Moderate depression n=5;<br>Severe depression n=5.<br>*T3 (n=25)*<br>Minimal depression n=19;<br>Mild depression n=0;<br>Moderate depression n=2;<br>Severe depression n=4.<br><br>Grief score<br>Diff scores over time on → depersonalization (deep and intensive bereavement)<br>Significant diff over time (reduction) → numbness, shock, confusion |
| **Fukunishi et al. 2003 (USA)** | Longitudinal | 41 relatives | unspecified | PTSD (diagnostic criteria from DSM IV) | PTSD symptoms<br>Intrusive symptoms (60%)<br>Avoidance of stimuli symptoms (58%)<br>Hyperarousal symptoms (80.5%)<br><br>PSTD diagnostic<br>41.5% |
| **Hogan et al. 2014 (USA)** | Longitudinal | 52 relatives | 44 spouses<br>(8 not specified) | PTSD (IES)<br>Grief reaction (Hogan Grief Reaction Checklist)(HGRC)<br>Attachment (Ongoing attachment Inventory) | Grief reaction<br>Decreased significantly over time (Despair $p<.001$; Detachment $p=.02$; Panic behavior $p=.03$)<br><br>PTSD score<br>Decreased significantly over time (Intrusion $p<.001$; Avoidance $p=.002$; Hyperarousal $p<.001$)<br><br>Ongoing attachment<br>No significant difference over time |
| **Smudla et al. 2012 (Hungary)** | Longitudinal | 29 relatives | unspecified | Depression (BDI II)<br>Grief reaction (Revised GEI) | Depression<br>31% mild depression; 10% moderate depression; 31% severe depression<br><br>No correlation between grief reaction and depression after donation |

**Figure 1.** Flow diagram through different phases of systematic review literature




[a] Of the excluded records, 4354 (43%) were excluded due because they were not empirical studies; 2734 (27%) because psychological impact was not the outcome or the research question and ; 2633 (26%) because the sample did not consist of families of deceased patients who were asked to donate organs; and 405 (4%) because the articles were written in a language not read by the research team

**Table S1:** Complete search strategy for each database

| |
|---|
| **Medline (Pubmed)**<br><br>("organ donation" OR "transplantation" OR "donation after cardiac arrest" OR "organ procurement" OR "deceased organ donation" OR "transplantation medicine" OR "tissue and organ procurement" OR "brain dead donor" OR "donation after brain death" OR "procurement" OR "brain death" OR "donation after" OR "donation request" OR "organ transplantation"[MeSH Terms])<br>AND<br>("family caregiving" OR "family medicine" OR "family centered" OR "family members" OR " relatives" OR "family research" OR "family health" OR "decision making"[MeSH Terms] OR "physician-patient relations"[MeSH Terms] OR "care decision")<br>AND<br>("quality of life" OR "life change event" OR "stressful events" OR "life experience" OR "perception" OR "psychology"[MeSH Terms] OR "psychology*" OR "depressive symptoms" OR "psychological stress" OR "psychological impact" OR "distress" OR "anxiety symptoms" OR "mental health" OR "coping" OR "humans"[MeSH Terms] OR "physicians/psychology"[MeSH Terms] OR "psychological adaptation" OR "emotional reactions" OR " grief reaction" OR "developmental trauma" OR "emotions"[MeSH Terms] OR "defense mechanisms*"[MeSH Terms] OR "post traumatic stress disorder") |
| **PsycINFO (EBSCO Publishing)**<br><br>("organ donation" OR DE "Tissue Donation" OR "transplantation" OR "organ procurement" OR " deceased organ donation" OR "brain dead donor" OR "donation after cardiac arrest" )<br>AND<br>(DE "Decision Making" OR DE "Family Members" OR DE "Self Confidence" OR DE "Informed Consent" OR DE "Reasoned Action" OR DE "Adult Attitudes" OR DE "Intention" OR "Health Personnel Attitudes" OR DE "Advocacy" OR DE "Health Promotion" OR DE "Health Knowledge" OR DE "Health Behavior" OR DE "Mental Health Personnel" OR "relatives" OR "physicians" OR "family research" )<br>AND<br>(DE "Psychosocial Factors" OR DE "Emotions" OR “perceptions” OR “psycholog*” OR “emotion*" ) |
| **CINAHL Plus (EBSCO Publishing)**<br><br>(MH "Transplantation" OR MH "Organ Procurement" OR MH "Transplant Donors" OR MH "Tissue and Organ Harvesting")<br>AND<br>(MH "Family" OR MH "Professional-Family Relations" OR MH "Extended Family" OR MH "Family Attitudes" OR MH "Family+" OR "Family Health" OR "physician")<br>AND<br>("psycholog*" OR MH "Decision Making" OR MH "Psychological Processes and Principles" OR MH "Quality of Life" OR MH "Bereavement" OR MH "Complicated Grief" OR MH "Personal Loss" OR MH "Complicated Grief" OR MH "Depression, Reactive" OR MH "Coping") |
| **EMBASE**<br><br>'organ'/exp OR 'organ' OR donor* OR 'transplantation'/exp OR 'transplantation'<br>AND<br>'family'/exp OR 'family' OR 'clinical decision making'/exp OR 'clinical decision making' OR 'consanguinity'/exp OR 'consanguinity' OR 'medical personnel'/exp OR 'medical personnel' OR 'family health'/exp OR 'family health'<br>AND<br>'psychology'/exp OR 'psychology' OR 'psychological and psychiatric procedures'/exp OR 'psychological and psychiatric procedures' OR 'coping behavior'/exp OR 'coping behavior' OR 'emotion'/exp OR 'emotion' |
| **SSCI (Web of Science)**<br><br>("organ donation" OR transplantation OR donor*)<br>AND<br>(family OR "family research" OR intention* OR "decision making" OR "family health" OR physician*)<br>AND<br>(psycholog* OR "stage of change" OR perception OR "anxiety symptoms" OR "depressive symptoms" OR "coping" OR "stressful events") |

*Note.* Performed between November 03, 2014 and November 26, 2014. Updated (on Pubmed only) December 21, 2017. Algorithm elaborated on the Medline database and adapted to the other databases where the mesh terms are different.

**Table S2:** Characteristics of the qualitative studies included in this systematic review

| Study | Country | Aim | Sample characteristics | Timeframe (months after death) | Study method | Analysis | Main topic |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pelletier, 1993 | Canada | Description of emotions and coping strategies in the stages of organ donation | * *Sample size:* 9 relatives<br>* *Relationships:*<br>3 mothers<br>2 fathers<br>1 husband<br>2 wives<br>1 sister<br>* *Mean age:* 29.5 years<br>* *Sex ratio* (*males*/100 *females)*: 49<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: 0%<br>* *Donor death type:* Brain death | 10-15 | * Qualitative<br>* Cognitive-Phenomenological Theory of stress and coping (Lazarus and Folkman,1984)<br>* Tape-recorded semi-structured interviews | Content analysis | Stages of coping strategies during organ donation |
| Jacoby, Breitkopf, & Pease, 2005 | USA | Examination of family members' perceived needs | * *Sample size:* 16 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 43 years<br>* *Sex ratio*: 6<br>* *Acceptance rate:* 69%<br>* *Refusal rate*: 31%<br>* *Donor death type:* Brain death | > 9 | * Qualitative<br>* Focus group methodology | Thematic analysis | Perceived needs of families during the organ donation process |
| Eatough, Shaw, & Lees, 2012 | United Kingdom | Understanding of perspective of family members and friends involved in the brain donation process | * *Sample size:* 19 participants<br>* *Relationship:*<br>14 spouses<br>3 adult children<br>1 sibling<br>1 close friend<br>* *Mean age:* 60 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | 18-36 | * Qualitative<br>* Phenomenology<br>* Semi structured interviews | Thematic analysis | Families' experience during the brain donation process |
| Morton & Leonard, 1979 | New Zealand | Understanding families' reactions | * *Sample size:* 32 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 94% of the sample<br>* *Refusal rate*: 6% of the sample<br>* *Donor death type:* brain death | > 6 | * Qualitative survey<br>* Individual interview | Not specified | Stages of the families' reactions during the organ donation process |
| Kometsi & Louw, 1999 | South Africa | Understanding the experience of black African families asked for organ donation | * *Sample size:* 10 families (from 2 to 5 members but not specified for every family)<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: - | - | * Qualitative<br>* Family interview method | - | Experiences of organ donation |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | | | | |
| Sque & Payne, 1996 | England | Description of relatives' organ donation experience | * *Sample size:* 24 relatives<br>* *Relationship:*<br>15 parents<br>9 spouses<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 72<br>* *Acceptance rate*: 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | 4-36 | * Qualitative<br>* Grounded Theory<br>* Narrative interviews | Grounded Theory | Impact of donation and theory of 'dissonant loss' |
| Long-Sutehall, Winstanley, Clarkson, & Sque, 2012 | England | Understanding the decision-making process of family members who agreed to donation and their points of view | * *Sample size:* 9 relatives<br>* *Relationship:*<br>3 spouses<br>5 fathers<br>1 brother<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 35<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | - | * Qualitative<br>* Face-to-face or telephone interview<br>Qualitative data collection – framework analysis | Framework analysis | Decision-making process |
| Tymstra, Heyink, Pruim, & Slooff, 1992 | Netherlands | Understanding the experience of bereaved relatives | * *Sample size:* 7 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | 12-24 | * Qualitative<br>* Open interview | - | Experience of organ donation and mourning process |
| Berntzen & Bjørk, 2014 | Norway | To investigate the experience of Norwegian donor families during organ donation after brain death | * *Sample size:* 20 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 52.5 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | > 6 | * Qualitative<br>* Individual semi-structured interview | Content analysis | Experience of organ donation |
| Manzari et al., 2012 | Iran | To discover the experiences of the family of brain-dead patients deciding for or against organ donation | * *Sample size:* 35 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 60%<br>* *Refusal rate*: 34% (with 6% of missing data)<br>* *Donor death type:* brain death | 3-15 for families who consented to donation<br><br>6-18 for families who declined donation | * Qualitative<br>* Unstructured face-to-face in depth-interviews | Content analysis | Emotions perceived, spirituality, knowledge and attitudes, grief and decision-making |
| Doering, 1996) | Canada | To explore the experiences of families who | * *Sample size:* 16 relatives<br>* *Relationship:*<br>7 wives | 3-12 | * Exploratory-descriptive qualitative study | Content analysis | Families' experience of eye donation and reactions |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | consented to eye donation of a family member | 2 husbands<br>2 mothers<br>2 sons<br>1 daughter<br>1 father<br>1 sister<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 223<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | | * Tape-recorded interview<br>* Constant comparative | | |
| López Martínez, Martín López, Scandroglio, & Martínez García, 2008 | Spain | Exploration of the decision process<br><br>. | * *Sample size:* 24 relatives<br>* *Relationship:*<br>7 wives<br>3 sons<br>3 daughters<br>3 fathers<br>2 mothers<br>1 husband<br>2 siblings<br>1 sister-in-law<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 49<br>* *Acceptance rate:* 67%<br>* *Refusal rate*: 33%<br>* *Donor death type:* brain death | 3-12 | * Exploratory qualitative study<br>* Family interview | Discourse analysis | Knowledge and attitudes, decision process and relationship with the healthcare professionals |
| Moraes & Massarollo, 2008 | Brazil | To discover how potential eligible donor families perceive the decision-making process to refuse organ and tissue donation for transplantation | * *Sample size:* 8 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: 100%<br>* *Donor death type:* brain death | - | * Qualitative<br>* Phenomenology | Ideographic analysis | Beliefs and reasons |
| Shih et al., 2001 | Taiwan | Exploration of possible negative and positive impacts of organ donation on Chinese family members | * *Sample size:* 22 relatives<br>* *Relationship:*<br>9 fathers<br>7 mothers<br>3 sisters<br>3 spouses<br>* *Mean age:* 42 years<br>* *Sex ratio*: 83<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Sudden and unexpected death | 6 | * Qualitative<br>* In-depth semi-structured interview | Grounded Theory analysis techniques | Appraisal of donation, positive and negative psychological consequences |
| Long, Sque, & Payne, 2006 | United Kingdom | To understand the process of | * *Sample size:* 46 relatives<br>* *Relationship:* | 3-26 | * Qualitative<br>* Interview | Comparative and thematic approach | Information given and shared with families |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | information sharing with families | 10 husbands<br>9 wives<br>8 mothers<br>6 parents<br>3 daughters<br>2 partners<br>2 fathers<br>2 sons<br>1 sister<br>1 cousin<br>* *Mean age:* 46.5 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 94%<br>* *Refusal rate*: 6%<br>* *Donor death type:* Brain hemorrhage | | | | |
| Tong, Holroyd, & Cheng, 2006 | China | Exploration of the perceptions and needs of Chinese families | * *Sample size:* 13 relatives<br>* *Relationship:*<br>7 wives<br>3 mothers<br>2 daughters<br>1 sister<br>* *Mean age:* 42.5 years<br>* *Sex ratio*: all women<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | 6 | * Qualitative retrospective study<br>* Semi-structured interview | * Coding line by line<br>* Content analysis | Needs and emotional issues during and post donation |
| Manuel, Solberg, & MacDonald, 2010 | Canada | Understanding the essence of the experience of organ donation | * *Sample size:* 5 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: All women<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | - | * Qualitative<br>* Phenomenological approach (Van Manen) | Thematic analysis | Experience of organ donation |
| F.-J. Shih et al., 2001 | Taiwan | Exploration of needs, expectations and factors influencing the decision | * *Sample size: 2*5 relatives<br>* *Relationship:*<br>12 fathers<br>7 mothers<br>2 elder sisters<br>2 wives<br>2 husbands<br>* *Mean age:* 41.5 years<br>* *Sex ratio*: 92<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* not specified | - | * Qualitative<br>* In depth semi-structured interview | Grounded Theory | Needs, expectations and decision to donate |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pelletier, 1992 | Canada | To determine stressful moments perceived during organ donation process | * *Sample size:* 9 relatives<br>* *Relationship:*<br>3 mothers<br>2 fathers<br>1 husband<br>2 wives<br>1 sister<br>* *Mean age:* 29.5 years<br>* *Sex ratio*: 49<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 10-15 | * Qualitative<br>* Cognitive-Phenomenological Theory of stress and coping (Lazarus and Folkman,1984)<br>* Tape-recorded semi-structured interviews | Content analysis | Stress perceived and factors related |
| Magi Sque, Long, Payne, & Allardyce, 2008 | United Kingdom | Exploration of reasons for declining organ donation | * *Sample size:* 26 relatives<br>* *Relationship:*<br>4 mothers<br>6 wives<br>2 female partners<br>5 daughters<br>4 fathers<br>2 husbands<br>2 sons<br>1 sister<br>* *Mean age:* 50 years old<br>* *Sex ratio*: 45<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: 100%<br>* *Donor death type:* Brain death and cardiac arrest | 3 | * Qualitative<br>* Grounded Theory<br>* Face-to-face or telephone interviews | Grounded Theory | Reason for declining the donation |
| Long, Sque, & Addington-Hall, 2008 | United Kingdom | To understand the comprehension of the families about the death and the organ donation process | * *Sample size:* 16 relatives<br>* *Relationship:*<br>6 parents<br>2 fathers<br>2 mothers<br>3 husbands<br>3 wives<br>* *Mean age:* -<br>* *Percentage female/male*: 50% F; 50% M<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | - | * Qualitative<br>* Grounded Theory<br>* Interview | Coding line-by-line | Communication, information sharing and comprehension of the process (death and organ donation) |
| Xie et al., 2013 | China | Exploration of factors with differences in willingness to donate organs between the relatives of young donor and the relatives of old donors | * *Sample size:* 30 relatives (15 relatives of young donors and 15 relatives of old donors)<br>* *Relationship:*<br>4 mothers<br>11 fathers<br>8 wives<br>3 sons<br>3 brothers<br>1 husband<br>* *Mean age:* 50 years | - | * Qualitative<br>*Grounded Theory<br>* Semi-guided in-depth interview | Coding technique | Personal, Interpersonal, Environmental, Traditional, Ethical factors |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Sex ratio*: 150<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | | | | |
| Ormrod, Ryder, Chadwick, & Bonner, 2005 | United Kingdom | To understand the experience of families when they are told the patient is dead and asked to donate organs | * *Sample size:* 27 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 45 years<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 8-16 | * Mixed study (qualitative study and survey)<br>* Structured interview + questionnaires (IES/GHQ-12) | - | Experience of organ donation |
| Fernandes, Bittencourt, & Boin, 2015 | Brazil | To identify experiences and feelings on the organ donation process | * *Sample size:* 7 relatives<br>* *Relationship:* -<br>3 fathers<br>1 mother<br>1 son<br>1 partner<br>1 brother<br>* *Mean age:* 44.5 years<br>* *Sex ratio*: 614<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | > 2 | * Qualitative<br>* Semi-structured interview | Content analysis | Experiences and feelings |
| Gironés, Lillo Crespo, & Dominguez Santamaria, 2015 | Spain | To explore family feelings, emotions and needs when a relative is a potential organ donor | * *Sample size:* 11 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 100% of sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* - | 24 | * Qualitative<br>* Phenomenology<br>* In depth open interview | Giorgi's phenomenological method | Experiences and feelings |
| de Groot et al., 2016 | Netherlands | To explore the decision-making process from the perspective of families who must decide in absence of the donor registration | * *Sample size:* 24 relatives<br>* *Relationships:*<br>2 mothers<br>2 brother-in-law<br>1 fathers<br>6 wives<br>5 sister<br>1 son<br>3 daughter<br>1 partner<br>1 mother-in-law<br>1 father-in-law<br>1 friend<br>* *Mean age:* 42.6 years<br>* *Sex ratio* (*males*/100 *females)*: 26<br>* *Acceptance rate:* 71%<br>* *Refusal rate*: 29%<br>* *Donor death type:* Brain death and circulatory | 3.5 | * Qualitative<br>* In-depth interviews | Content analysis | Factors of decision-making process after the notification of death and the donation request |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | death | | | | |
| Keselring et al., 2007 | Switzerland | To explore relatives' memories of the experience regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU | * *Sample size:* 40 relatives<br>* *Relationships:*<br>9 mothers<br>6 fathers<br>10 wives<br>3 husbands<br>4 sister<br>1 brother<br>3 son<br>3 daughter-in-law<br>1 grandmother-in-law<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio* (*males*/100 *females)*: 48<br>* *Acceptance rate:* 78%<br>* *Refusal rate*: 22%<br>* *Donor death type:* Brain death | 5-17 | * Qualitative component of a Swiss multicenter study<br>* Grounded Theory methodology | Open, axial and selective coding | Stages of memories of the experience |

**Table S3:** Characteristics of included quantitative studies

| Study | Country | Primary study purpose | Sample characteristics | Timeframe (months after death) | Study method | Analysis | Findings |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pearson, Bazeley, Spencer-Plane, Chapman, & Robertson, 1995 | Australia | To assess perceptions during the organ donation process and grief resolution | * *Sample size:* 69 families<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio (men/100 women)*: -<br>* *Acceptance rate:* 46% of the sample<br>* *Refusal rate*: 30% of the sample (24% not asked for organ donation)<br>* *Donor death type:* Brain death | - | * Cross-sectional study<br>* Author-constructed questionnaire | * Multifactorial logistic regression<br>* Chi-square analysis<br>* $p<0.05$ | * **Grief resolution**<br>- 52% not achieved, 17% had begun the process but not fully resolved, 30% achieved resolution<br>- No statistically significant relationship between the three groups for grief resolution |
| Tavakoli et al., 2008 | Iran | Depression score | * *Sample size:* 158 relatives<br>* *Relationship:*<br>Parents<br>Spouses<br>Children (not specified)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>**Acceptance rate:* 34%<br>* *Refusal rate*: 66%<br>* *Donor death type:* Brain death | >3 | * Cross-sectional study<br>* Beck Depression Inventory score (BDI I) (score >16= depressed relative) | * Descriptive statistics<br>* Student t test<br>* Chi square | * **Level of depression**<br>**- Donor group**<br>52% parents, 17% spouses, 50% children with score > 16<br>- **Non-donor group**<br>75% parents, 20% spouses, 39% children with score > 16 |
| Siminoff, Lawrence, & Arnold, 2003 | USA | To compare the experiences of organ donation request of black and white patient's families | * *Sample size:* 415 relatives (61 black and 354 white relatives)<br>* *Relationship:*<br>146 parents<br>116 spouses<br>87 adult children<br>(25 missing data)<br>* *Mean age:* 45 years<br>* *Sex ratio*: 54<br>* *Acceptance rate:* 38% of black relatives; 60% of white relatives<br>* *Refusal rate*: 62% of black relatives; 40% of white relatives<br>* *Donor death type:* Brain death | 2-3 | * Comparative study<br>* Author-constructed family interview | * Student t test<br>* Chi square<br>* Mann Whitney U test | * **Decision dynamics:**<br>**-** Raised the issue of donation themselves<br>B 10%; W 26 $p$=.003<br>- Made the decision immediately upon the initial request<br>B 47%; W 64% $p$= .019<br>- Felt more pressure about making the decision<br>B 25% ; W 8% $p < .001$<br>- Surprised by the request<br>B 33%; W 21% $p$=.043 |
| Douglass & Daly, 1995 | Australia | To evaluate the families' experience of the organ donation process | * *Sample size:* 42 families<br>* *Relationship:*<br>18 spouses<br>23 parents<br>1 daughter<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: - | - | * Cross-sectional study<br>* Author-constructed questionnaire | - | * **Emotional status**<br>- 40%: request to consider organ donation added to their stress levels at an already difficult time<br>- 71% organ donation offered some comfort at a time of loss<br>- 95% need for greater public awareness about the option of organ donation |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Donor death type:* Brain death | | | | |
| Merchant et al., 2008 | Canada | To investigate whether the donation process hindered or ameliorated the bereavement process for organ donor families, specifically with regard to depression, post-traumatic stress and grief. | * *Sample size:* 73 relatives<br>* *Relationship:*<br>31 spouses<br>28 parents<br>9 adult children<br>5 siblings<br>* *Mean age:* 53 years<br>* *Sex ratio*: 59<br>* *Acceptance rate*: -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | > 3 | * Cross-sectional study<br>* Beck Depression Inventory (BDI – II)(0-63 scores)<br>* Impact of Event Scale (IES R) (0-88 score)<br>* Core Bereavement Items (CBI)(17-68 scores)<br>* BCTS Donation Questionnaire author-constructed | * Descriptive statistics<br>* Bivariate analysis<br>* Multivariate regression analysis | * **Emotional status**<br>- 94% of participants treated with compassion and respect<br>- 97% participants would make the same decision again<br>- 92% agreed there were positive aspects to the donation process<br>- 41% needed counseling<br>- 44% took medications for sleep and for emotional difficulties<br><br>***Bivariate analysis**<br>- Experienced health problems, signif BDI, IES, CBI ($p$<.001)<br>- Needed counseling, signif BDI ($p$=.01), IES ($p$=.02), CBI ($p$=.02)<br>- Age of the deceased < 20 years, signif BDI ($p$=.01), CBI ($p$=.01)<br>- N° of months since death < 12 months, signif IES ($p$=.04)<br>- Donation provides comfort, signif BDI ($p$=.03)<br>- difficulties going back to work, signif IES ($p$=.02)<br>- upsetting/negative aspects of the donation process IES ($p$=.02)<br><br>* **Multivariate analysis**<br>($p$<0.05)<br>- *BDI-II*<br>'Experienced health problems' POSITIVE association (8.87)<br>'Donation provided comfort' NEGATIVE (-10.28)<br>'Positive aspects of the donation process' NEGATIVE (-10.80)<br>- *IES-R*<br>'Experienced health problems' POSITIVE (14.78)<br>Upsetting/negative aspects of the donation process POSITIVE (8.32)<br>- *CBI*<br>'Experienced health problems NEGATIVE (-7.93)<br>'Age of deceased POSITIVE (0.19)<br>'N° of months since death POSITIVE (0.12) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Sundqvist, Garrick, & Harding, 2012 | Australia | To understand the families' reflections | * *Sample size:* 50 relatives<br>* *Relationship:*<br>17 spouses<br>9 adult children<br>11 parents<br>9 sibling<br>2 other<br>(2 no response)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 62<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 46.6 | * Cross-sectional study<br>* Author-constructed questionnaire | * Descriptive statistics | * **Feelings about brain donation**<br>- 30% fine, happy, glad, pleased, relieved, good, positive, willing to help, comfortable)<br>- 42% surprise, okay, unsure, understand, caught off guard, fair<br>- 36% shocked, numb, apprehensive, sad, uncomfortable, taken aback |
| Stouder, Schmid, Ross, Ross, & Stocks, 2009 | USA | To understand how organ donor families heal | * *Sample size:* 170 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* -<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 3 | * Cross-sectional study<br>* Self-administered author-constructed questionnaire | - | * **Dealing with the grief**<br>- 84% family support<br>- 74% friends' support<br>- 37% religious and cultural beliefs<br>- 22% letters/resources from OPO<br>- 18% receiving recipient information<br>- 13% literature about grief and bereavement<br>- 13% professional counseling<br>- 8% support group<br>- 7% letters to and from organ recipients<br>- 6% phone calls from staff at OPO<br>- 6% talking with hospital staff<br>- 4% volunteering in the community<br>- 2% drugs and alcohol |
| Sque, Long, & Payne, 2005 | United Kingdom | Depression score<br>Grief score | * *Sample size:* 49 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: -<br>* *Acceptance rate:* 94% of the sample<br>* *Refusal rate*: 6% of the sample<br>* *Donor death type:* Brain death | 3-26 | * Convergent parallel design<br>* Longitudinal study (T1 – 3.5 months; T2 – 13-15 months; T3 – 18-26 months)<br>* Beck Depression Inventory (BDI II) (0-63 scores)(0-13 minimal depression; 14-19 mild; 20-28 moderate; 29-63 severe)<br>* Grief Experience Inventory (GEI) | - | * **Depression scores**<br>- BDI II score<br>T1 (n=45)<br>Minimal depression n=21; Mild depression n=4;<br>Moderate depression n=10;<br>Severe depression n=10).<br><br>T2 (n=38)<br>Minimal depression n=22;<br>Mild depression n=6;<br>Moderate depression n=5;<br>Severe depression n=5.<br><br>T3 (n=25)<br>Minimal depression n=19;<br>Mild depression n=0;<br>Moderate depression n=2;<br>Severe depression n=4. |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | *** Grief score**<br>- Diff scores over time on → depersonalization (deep and intensive bereavement)<br>- Diff signif over time (reduction) → numbness, shock, confusion |
| Cleiren & Van Zoelen, 2002 | Netherlands | Depression score<br>PTSD score<br>Difficulty detaching score | * *Sample size:* 95 relatives (ODC – Organ Donation Consent group; ODR – Organ Donation Refusal group; NDR – No Donation Request group)<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 54<br>* *Acceptance rate:* 38% of the sample<br>* *Refusal rate*: 24 % of the sample (38% of the sample were not asked for an organ donation)<br>* *Donor death type:* Brain death | 3-9 | *Cross-sectional study<br>* Beck Depression Inventory (BDI I)<br>* Impact of Event Scale (IES)<br>* Leiden Detachment Scale (LDS) | *Analysis of covariance | - No diff signif in IES, LDS, BDI in ODC, ODR, NDR<br><br>*** Depression**<br>**-** BDI score<br>F > M (f=4.1, df=1, $p$ <.05)<br><br>***Difficulty detaching**<br>- LD score<br>F > M (f=3.1, df=1, $p$<.10)<br><br>*** PTSD**<br>- IES Intrusive thoughts<br>F > M (f=7.9, diff=1, $p$<.01)<br><br>- BDI and IES intrusive thoughts, bereavement: spouses and parents had higher scores |
| Soriano-Pacheco et al., 1999 | Spain | Bereavement intensity<br>Relationship between family typologies and characteristics of the donation process | * *Sample size:* 12 families (28 relatives)<br>* *Relationship:*<br>5 mothers<br>4 daughters<br>2 fathers<br>1 sister<br>1 wife<br>(socio-demographics data unclear)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 1<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 1-12 | * Cross-sectional study<br>* Texas bereavement questionnaire<br>* Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III) | - | *** Bereavement**<br>- 46% complicated grief (3 of 28 relative with preexisting individual psychiatric background or family problems)<br><br>*** Repercussions of donation on families (not specified)**<br>- 4% Negative repercussion of donation<br>- 50% Neutral<br>- 33% Positive<br>- 12% Very positive<br><br>* Not possible to establish family typologies that determine the bereavement process |
| Rodrigue et al.,2008 | USA | Percentage of instability of organ donation decisions made ; identification of factors that predict decision instability among non-donor next-of-kin | * *Sample size:* 285 next-of-kin (147 donors, 138 non donors)<br>* *Relationship:*<br>102 spouses<br>74 parents<br>60 adult children<br>28 siblings<br>7 friends<br>* *Mean age:* 49.3 years<br>* *Sex ratio*: 25 | 1 | * Cross-sectional study<br>* Interviews conducted by telephone<br>* Author-constructed questionnaire | * Descriptive statistics<br>*Bivariate analysis (t Test and Chi square)<br>* Logistic regression | *** Instability of decision**<br><u>Next-of-kin donors</u><br>- 94% of 147 would make the same decision again<br>- 4% regret (would now refuse donation)<br>- 2% were unsure about the decision they would make now<br><br><u>Next-of-kin non donors</u><br>- 64% would make the same decision again |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | * *Acceptance rate:* 51%<br>* *Refusal rate*: 49%<br>* *Donor death type:* Brain death | | | | - 27% regret (would now consent to donation)<br>- 9% were unsure about the decision they would make now<br><br>* **Factors predict the decision instability among next-of-kin non donors**<br>- No previous discussion between deceased and the next-of-kin (p=0.01)<br>- Favorable attitudes toward transplantation (p=0.001)<br>- poorer understanding of brain death (p=0.002)<br>- Less exposure to organ donation via discussions with family members (p=0.004)<br>- Public service announcements (p=0.003)<br>- Perception of time of donation discussion as poor (p=0.001)<br>- Not enough time to discuss their donation decision with others (p=0.006) |
| Burrough et al., 1998 | USA | Psychological consequences of consenting or refusing donation | * *Sample size:* 225 relatives (159 donors, 66 non donors)<br>* *Relationship:*-<br>* *Mean age:* 48.01 years<br>* *Sex ratio*: 49<br>* *Acceptance rate:* 71%<br>* *Refusal rate*: 29%<br>* *Donor death type:* Brain death | - | *Cross-sectional study<br>* Interviews conducted by telephone | * Step-wise canonical discriminant analysis | * **Satisfaction about the decision**<br>79% satisfied ; 21% not satisfied (of 47 relatives not satisfied there were 46% of donors who indicated that they would NOT donate again and there were 54% of nondonors who indicated that they would now donate if given the opportunity.<br><br>Satisfaction was predicted by comfort and confidence during the decision-making process, familiarity with medical center and understanding of brain death |
| Fukunishi, Kita, Paris, Mitchell, & Nour, 2003 | USA | PTSD symptoms<br>Mood states<br><br>. | * *Sample size:* 41 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* 45.6 years old<br>* *Sex ratio*: 64<br>* *Acceptance rate:* 100% of the sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* brain death | - | * Longitudinal study<br>* DSM IV diagnostic criteria for PTSD<br>* Profile of Mood States (POMS)<br>6 subscales Fatigue, Tension-Anxiety, Anger, Depression, Vigor, Confusion + TMD (total mood disturbance | - | * **PTSD symptoms (diagnostic criteria of DSM IV)**<br>- 60% Intrusive symptoms (Criterion B)<br>- 58.5% Avoidance of stimuli symptoms (Criterion C)<br>- 80.5% hyperarousal symptoms (Criterion D)<br>- 41.5% all 3 criteria<br>* **Relationship between POOMS and PTSD diagnosis**<br>Score on Tension-Anxiety and Fatigue AND TMD score higher for who met the criteria for PTSD (Fatigue<br>F=4.7; *p*=.04<br>Tension-Anxiety F=9.3 *p*=.004<br>TMD |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | F=7.6 *p*=.009) |
| Hogan, Schmidt, & Coolican, 2014 | USA | Grief reaction score<br>PTSD score<br>Personal growth score<br>Ongoing attachment | * *Sample size:* 52 relatives<br>* *Relationship:*<br>44 wives<br>(8 not specified in the article)<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 19<br>* *Acceptance rate:* 100% of the sample<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Sudden illness (cardiac arrest or stroke 46%), Accident (15%), Suicide (6%) | 6-25 | * Longitudinal study (T1= 6 month, T2= 13 months, T3= 25 months)<br>* Mixed methods<br>* Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC)<br>* Impact of Event Scale (IES – R)<br>* Ongoing Attachment Inventory | * Analysis of variance<br>* Test of sphericity assumption | * **Grief reaction**<br>Decrease significantly over time (Despair *p*<.001 ; Detachment *p*=.02 ; Panic behavior *p*=.03)<br><br>* **PTSD score**<br>Decrease significantly over time (Intrusion *p*<.001; Avoidance *p*=.002; Hyperarousal *p*<.001)<br><br>* **Personal growth**<br>**I**ncrease significantly (hope for the future *p* <.05)<br><br>* **Ongoing attachment**<br>No significant difference |
| Smudla, Hegedűs, Miháy, Szabó, & Fazakas, 2012 | Hungary | Depressive score<br>Grief reaction score | * *Sample size:* 29 relatives<br>* *Relationship:* -<br>* *Mean age:* -<br>* *Sex ratio*: 32<br>* *Acceptance rate:* 100%<br>* *Refusal rate*: -<br>* *Donor death type:* Brain death | 3-6 | * Longitudinal, Cohort study<br>* Revised Grief Experience Inventory (RGEI)<br>* Beck Depression Inventory (BDI – Hungarian version) | * Descriptive statistics<br>* Test of significant differences<br>* t test<br>* Spearman's rho nonparametric correlations | * **Grief reaction and Depression score**<br>- 31% mild depression; 10% moderate depression; 31% severe depression<br>- No correlation between grief reaction and depression after donation, time of death and survey, age of donors, age of relatives, gender of relatives, marital status of relatives, no religiousness<br>- female participants had greater physical distress and severe depression<br>- non-university graduates higher grief reaction and depression (RGEI *p*=.022)<br>- family members who did not have confidence in the diagnosis of brain death had more intense grief reaction (RGEI *p*=.020); more serious depressive symptoms (sBDI *p*=.002)<br>- relatives who brought up the possibility of donation had<br>more intense guilt feelings (*p*=.029); more severe depressive symptoms (*p*=.052)<br>- no correlation between reasons for supporting organ recovery AND donation timing requirements<br>- no correlation between reasons for supporting organ recovery AND psychological reactions<br>- no correlation between psychological reactions AND consultation with someone besides the physicians about the donation. |

# Annexe V

Intensive Care Medicine

# Psychological Repercussions of Consent Request for Organ Donation after Cardiac Arrest: A Prospective Study

--Manuscript Draft--

| | |
|---|---|
| **Manuscript Number:** | |
| **Full Title:** | Psychological Repercussions of Consent Request for Organ Donation after Cardiac Arrest: A Prospective Study |
| **Article Type:** | Original |
| **Funding Information:** | |
| **Abstract:** | Purpose<br><br>Organ donation from non-heart-beating donors (NHBDs) is a medical procedure that involves a time constraint. It entails notifying families of the death rapidly, and simultaneously requesting their non-refusal to organ donation. The aim of the study was to assess the psychological impact of the notification on relatives at 3 months.<br><br>Methods<br><br>Multicenter, prospective, observational study, involving four Mobile Intensive Care Unit (MICU) investigation centers from February 2014 to March 2018. Adult relatives of an adult patient having died of cardiac arrest, were included following an organ donation request. The main outcome measure was an assessment at 3 months which included a proportion suffering from PTSD, measured by Impact of Event Scale Revised (score IES-R ≥ 33). A multivariate Poisson model was used to estimate the factors associated with PTSD symptoms.<br><br>Results<br><br>Forty relatives completed the assessment. 47% (n=19) had an IES-R score ≥ 33, with PTSD-related symptoms. The traumatized relatives were more numerous to have experienced a feeling of discomfort regarding the medical procedure (59%; OR=1.44 (0.34-6.17)). The feeling of discomfort regarding the request for organ donation was significantly associated with a higher IES-R score (coef=.94; p<0.0001), predicting PTSD-related symptoms, irrespective of the confounding factors taken into consideration. The feeling of regret about the decision made (coef=0.43; p=0.01) and the notification of death at home by the MICU team (coef=1.49; p<0.0001) were associated with a higher IES-R score.<br><br>Conclusions<br><br>The medical notification procedure was shown to have a significant psychological impact on relatives. |
| **Corresponding Author:** | Carla De Stefano<br>Assistance Publique - Hopitaux de Paris<br>FRANCE |
| **Corresponding Author Secondary Information:** | |
| **Corresponding Author's Institution:** | Assistance Publique - Hopitaux de Paris |
| **Corresponding Author's Secondary Institution:** | |
| **First Author:** | Carla De Stefano |
| **First Author Secondary Information:** | |
| **Order of Authors:** | Carla De Stefano |
| | Thierry Baubet, MD, PhD |

Powered by Editorial Manager® and ProduXion Manager® from Aries Systems Corporation

| | |
|---|---|
| | France Roussin, RN |
| | Anne Faucher, MD |
| | Catherine Vernay, MS |
| | Frederic Lapostolle, MD, PhD |
| | Eric Vicaut, MD, PhD |
| | Frederic Adnet, MD, PhD |
| **Order of Authors Secondary Information:** | |
| **Author Comments:** | |
| **Suggested Reviewers:** | Elie Azoulay<br>elie.azoulay@aphp.fr<br>Expert in the field |
| | Massimiliano Orri<br>massimiliano.orri@gmail.com<br>expert in psychological assessment of medical procedures |
| | EL Eckenrod<br>eeckenrod@dcids.org<br>Expert in psychological trauma of donor families |

Manuscript

Click here to access/download;Manuscript;Manuscrit_FINAL.doc

Click here to view linked References



# Psychological Repercussions of Consent Request for Organ Donation after Cardiac Arrest: A Multicenter Prospective Study

Carla De Stefano, MS [1,2], Thierry Baubet, MD, PhD [2,3,7], France Roussin, RN [4], Anne Faucher, MD [5], Catherine Vernay, MS [5], Frederic Lapostolle, MD, PhD[1], Eric Vicaut,MD,PhD [6], Frederic Adnet MD, PhD [1]

**Short title: Psychological Impact on Family members of the Request for Organ Donation**

**Word count:** 3000

1- AP-HP, Urgences - Samu 93, hôpital Avicenne, Université Paris 13, 93000 Bobigny, France.
2- AP-HP, Department of Child and Adolescent Psychiatry and General Psychiatry, Avicenne Hospital, Paris 13 University UTRPP (EA 4403), CESP Inserm, Bobigny, France.
3- CESP, Inserm U1178
4- AP-HP, Coordination de prélèvement d'organes et tissus, Département d'Anesthésie et de Réanimation, Groupe Hospitalier Saint Louis-Lariboisière, UFR de Médecine Paris 7 Diderot Université, Paris, France
5- Centre hospitalier Annecy Genevois, Coordination des Dons d'Organes et de Tissus, 74000 Annecy, France
6- Clinical Research Department, Assistance Publique-Hopitaux de Paris, Paris, France
7- Centre National de Ressources et de Résilience, CHU de Lille / AP-HP, 59000 Lille, France

Corresponding author:

**Carla DE STEFANO, M.S.**
Urgences-Samu 93
Hôpital Avicenne
93000 Bobigny, France
carla.destefano85@gmail.com

## Abstract

### Purpose

Organ donation from non-heart-beating donors (NHBDs) is a medical procedure that involves a time constraint. It entails notifying families of the death rapidly, and simultaneously requesting their non-refusal to organ donation. The aim of the study was to assess the psychological impact of the notification on relatives at 3 months.

### Methods

Multicenter, prospective, observational study, involving four Mobile Intensive Care Unit (MICU) investigation centers from February 2014 to March 2018. Adult relatives of an adult patient having died of cardiac arrest, were included following an organ donation request. The main outcome measure was an assessment at 3 months which included a proportion suffering from PTSD, measured by Impact of Event Scale Revised (score IES-R $\geq$ 33). A multivariate Poisson model was used to estimate the factors associated with PTSD symptoms.

### Results

Forty relatives completed the assessment. 47% (n=19) had an IES-R score $\geq$ 33, with PTSD-related symptoms. The traumatized relatives were more numerous to have experienced a feeling of discomfort regarding the medical procedure (59%; OR=1.44 (0.34-6.17)). The feeling of discomfort regarding the request for organ donation was significantly associated with a higher IES-R score (coef=.94; $p<0.0001$), predicting PTSD-related symptoms, irrespective of the confounding factors taken into consideration. The feeling of regret about the decision made (coef=0.43; $p=0.01$) and the notification of death at home by the MICU team (coef=1.49; $p<0.0001$) were associated with a higher IES-R score.

### Conclusions

The medical notification procedure was shown to have a significant psychological impact on relatives.



### Keywords

Organ donation, emergency care, PTSD symptoms, family

## Introduction

Tackling the shortage of organs available for transplantation is a major public health challenge worldwide[1]. Despite a successful rate of organ transplants from brain-dead or living donors, the waiting time for transplantations continues to increase, causing morbidity/mortality as well as substantially higher health costs[2]. In some European countries including France, a protocol authorizing kidney and liver procurement after cardiocirculatory death has become common practice[3]. In this procedure, the deceased donor must be operated on within a short timeframe following cardiac arrest[4]. That time constraint requires specifically organizing the notification of death and the request for family consent to organ procurement[5, 6].

Within the context of the sudden loss of a family member, relatives may go through a potentially traumatic experience[7]. An increased risk of psychological morbidity is definitely likely for a population of relatives who have experienced traumatic bereavement [8–10]. Consequently, disorders such as Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) and/or anxiety-depressive disorders may be expressed during the first year following the sudden loss of a loved one. For families of potential organ donors, similar conclusions were found[11–18].

The majority of prospective family studies have focused on the factors determining organ donation consent or refusal and few studies have been conducted on the psychological repercussions. The psychological consequences of the organ donation request process in Non-Heart-Beating Donors (NHBD) have not been significantly explored[19–22]. Most authors evaluated the prevalence of anxiety and/or depression, PTSD symptoms in the Intensive Care Unit (ICU) or Organ Procurement Organizations (OPOs) but not in the context of an emergency[7, 16–18, 23–25]. The common practice of Donation after Circulatory Death (DCD) of Non-Heart-Beating Donors (NHBD) has been explored from the medical[26, 27] and ethical[28] point of view but the psychological consequences on the families have never been examined.

We conducted a study to (i) evaluate the psychological impact on families regarding the notification of death made simultaneously with the request for consent to procure the deceased's organs, within an emergency context, and to (ii) study the explanatory variables associated with the psychological symptoms.

## Methods

### *Setting*

In France, the organ donation request made after cardiac arrest is first managed by Mobile Intensive Care Units (MICUs), coordinated by prehospital emergency medical service units (SAMU)[29]. Each MICU is made up of an emergency physician, a nurse and a paramedic, administering intensive care to the patient. The team is in charge of communicating with the family[29].

### *Participant Selection and Study Procedure*

This study was prospective and observational, based on the STROBE quality checklist[31]. Four SAMU investigation centers were included. The adult relatives of an adult patient who died of cardiac arrest were included, after a consent request for organ donation. A single first-degree family member per patient was assessed. Reasons for exclusion were: underage relatives (< 18 yrs. old), lack of fluency in French, and refusal to participate in the study.

Relatives were informed by a nurse or doctor on the coordination team. The consent form was given as well as a briefing note, in which the relatives was informed of the call from a psychologist three months after the patient's death. The psychologist received the relatives contact details by fax upon their enrolment in the study.

The study protocol was approved by our local institutional review board (CPP n.20150501) and French health authorities (CNIL n.1977548; CCTIRS n.15.911bis).

Trial registration: ClinicalTrial.gov number, NCT03721770

### *Simultaneous Medical Notification Procedure*

In France, the majority of NHBD donations pertain to uncontrolled donors in Categories I and II of the international Maastricht classification[32].

The clinical determination of futile resuscitation efforts after cardiocirculatory arrest requires a period of at least 30 minutes, except in specific circumstances. Apart from those circumstances, resuscitation is ceased. Death is then confirmed clinically at the end of a 5-minute stand-off period. In those conditions, the MICU team notifies the relatives of the death and simultaneously makes a consent request for organ procurement[5, 6]. A communications protocol for notifying relatives has been drafted for emergency care providers[30]. Mechanical ventilation after intubation and external cardiac massage with mechanical pump are reintroduced. The deceased is then transported to the hospital.

The duration of each phase has been defined: (i) the total time period from initial cardiac arrest to organ cooling must be under 120 minutes, (ii) the time period from cooling to the actual procurement performed in the operating room must be under 180 minutes. Within a total time period under 300 minutes, the family must pronounce its consent or refusal regarding the donation of the deceased's organs[4](Annex 1).

***Psychological Assessment Follow-up of Relatives***

The outcome was the percentage of relatives with a PTSD at 3 months with a score ≥ 33 on the Impact of Event Scale – Revised version (IES-R)[33, 34], a valid and reliable tool used with relatives having lost a loved one suddenly[9, 10] as well as relatives having received an organ donation request[13]. IES-R assesses the subjective distress caused by traumatic events, by tracking PTSD symptoms (intrusion, avoidance, arousal) associated with PTSD. The IES-R score may range from 0 (no PTSD-related symptoms) to 88 (serious PTSD-related symptoms). Each response was rated on a scale from 0 (symptom not present at all) to 4 (extremely present). Presence of PTSD is defined by an IES-R score of 33 or higher[34].

Secondary evaluation criteria pertained to a psychological assessment of relatives:

(i) percentage of relatives showing symptoms of anxiety and depression at 3 months with a score ≥ 10 on the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)[35];

(ii) percentage of relatives with a diagnosis of Major Depressive Episode (MDE) and PTSD using the MINI French Version 5.0.0 module A and I[36];

(iii) frequency of PTSD symptoms presented by the relatives using the Clinician Administered PTSD Scale part 2 (CAPS-2)[37].

HADS is a tool for detecting anxiety and depression, widely used in different clinical and non-clinical contexts[10, 13]. The scale includes two sub-scales, one measuring symptoms of anxiety (7 items) and one measuring symptoms of depression (7 items). Each sub-scale score can range from 0 (no distress) to 21 (maximal distress). Scores over 10 on each sub-scale indicate severe symptoms of depression and/or anxiety. CASP-2 is a 30-item scale measuring the frequency and intensity of PTSD symptoms on separate 5-point scales. Lastly, the Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) is a short, structured diagnostic interview used to form diagnoses for DSM-IV Axis I disorders. The tool is widely used internationally; a French version has been validated.

***Statistical Analysis***

The PTSD prevalence rate in grieving families of a patient hospitalized in Intensive Care Unit (ICU) is approximately 30% at 3 months after the death[11]. Other studies show that PTSD prevalence is not influenced by the fact of whether the deceased's organs are donated or not[14, 38]. In compliance with the data in the literature, we expected to find a frequency of PTSD symptoms of about 30% at 3 months after the loss (Null hypothesis H0: rate of relatives free of severe PTSD symptoms=70%). We considered that a PTSD value over 50% causes unacceptable morbidity in terms of psychological repercussions. The main outcome measure was tested using the procedure proposed by A'Hern for non-comparative phase II trials[39]. Considering the tables proposed by A'Hern and based on the exact binomial distribution, N=37 relatives were to be included. The null hypothesis H0: rate of relatives free of severe post-traumatic stress ≤ 50% was to be rejected if the number of patients with a PTSD was ≥ 24. In order to account for relatives who might be lost to follow-up, N=40 relatives were to be assessed.

Regarding the secondary outcome measure, the descriptive statistical analysis shows the contingencies of the presence of a PTSD disorder as a function of the different categorical variables. The effects of the variable on the prevalence of PTSD is expressed in Odd-Ratio (OR). The farther the OR is from 1, the stronger the effect. In order to validate the significance of that effect, we used a Fisher's exact test of univariate probability. The continuous variables were described with mean and standard deviation and/or median and interquartile range.

The IES-R questionnaire is set up as a succession of several independent questions. The IES-R score is then reached by adding up the scores obtained on each of the individual questions. To model the phenomenon, we used a Poisson approximation, which allowed us to study the factors associated with the PTSD symptoms. The IES-R score was then explained as a function of the different variables using a Poisson regression model.

The analyses were performed with R version 3.5.2; all the statistical analyses were 1-tailed and a p-value of .05 was considered as statistically significant.

## Results

### *Sample Characteristics*

Forty-two relatives were consecutively included from February 2014 to March 2018, 40 completed the assessment. Among the respondents, the majority were women. The average age was 43 years old (SD=12). Most of the relatives were spouses (n=18; 45%) of the deceased. Seventy-seven percent (n=31) had already gone through other losses previously and 22% (n=9) had a history of mental health disorders. Among those, 85% (n=34) had given their consent to donate their loved one's organs (Table 1).

### *Main Outcome*

Forty-seven percent (n=19) of the relatives had an IES-R score ≥ 33, with PTSD-related symptoms at 3 months. The comparison of demographic characteristics showed no significant difference between the group of relatives with PTSD-related symptoms and the group of relatives without (IES-R score < 33) (Table 1 & 2).

### *Psychological Assessment of Family Members at 3 months*

Regarding the symptomatic manifestations of anxiety and depression at 3 months, the group with PTSD-related symptoms showed a non-significant higher trend on HADS (Table 2).

Relatives with PTSD-related symptoms had seen a psychologist or psychiatrist more often after the organ donation request (53%; OR=1.14. CI95% confidence interval (CI)(0.23-5.52)) and more psychotropic medication was reportedly taken (61%; OR=2.27 (0.49-11.47)).

Thirty-five percent (n=14) presented a diagnosis of a major depressive episode defined by MINI-Module A, which accounted for all (100%) of the relatives with PTSD-related symptoms. Forty percent (n=16) presented a PTSD diagnosis (MINI Module I), including 15 traumatized relatives out of 16 in all.

Figure 1 shows the breakdown of symptoms on the CASP-2 scale for the two groups of family members.

### *Organ Donation Request and Family Members with PTSD-related Symptoms*

Consent to donate organs did not create a significant difference between the two groups of relatives (OR=0.68 (0.16-2.75)) (Table 3).

Regarding the characteristics related to the organ donation request, relatives with PTSD-related symptoms were more numerous to have perceived a feeling of discomfort about the organ donation request and the notification of death being simultaneous (59%; OR=1.44 (0.34-6.17)). All (100%) the traumatized relatives felt regret about the decision made.

The relatives with PTSD-related symptoms felt that the time allotted for information from the MICU team at home was insufficient (67%; OR=2.71 (0.65-12.20)), the information given was not clear

(75%; OR=2.71 (0.65-12.20)). They would have needed more time to make the decision (70%; OR=3.38 (0.61-24.41)).

Most of our sample was not present during the CPR of the deceased (72%).

Table 3 provides the other characteristics related to the organ donation request and the sample.

***Positive Screening for Probable PTSD***

The explanatory factors for the occurrence of a PTSD during the organ donation request process were taken into account in the Poisson regression model.

The feeling of discomfort about the organ donation request was significantly associated with a higher IES-R score (coef=.94; $p<0.0001$), predicting PTSD-related symptoms, irrespective of the confounding factors considered. Likewise, the feeling of regret regarding the decision made (coef=0.43; $p=0.01$) and the notification of death made at home by the MICU team (coef=1.49; $p<0.0001$) was associated with a higher IES-R score. On the other hand, being present during CPR at home (coef=-1.85; $p<0.0001$), having the information re-explained (coef=-2.67 ; $p<0.0001$) and being allotted enough time by the hospital medical team (coef=-1.31 ; $p<0.0001$) were associated with a lower IES-R score (Table S4).

**Discussion**

In this study, we assessed the psychological impact on relatives of the notification of death being made simultaneously with the request for consent to donate the deceased's organs, in the context of an emergency. Our findings show that 47% of the relatives had PTSD-related symptoms (IES-R score ≥ 33) 3 months after the loss of the loved one, which leads us to reject our original hypothesis (rate of relatives free of PTSD symptoms=70%). However, we cannot reject the hypothesis that the rate of relatives suffering from PTSD is under 50%, which leads us to conclude that the simultaneous medical notification procedure is acceptable.

The sudden loss of a healthy relative can be a potentially traumatic experience for families[7]. Since the publication of DSM-5 (American Psychiatric Association)[40], the diagnostic criteria for PTSD has changed and the notification of a family member's sudden death is considered a traumatic event meeting diagnostic criterion A for PTSD. Percentages lower than our results were found in an Australian study (44%), timeframe after the death not specified[8] and in a French study conducted 3 months after the patient's death (41%)[9]. However, in a population of relatives of ICU patients, PTSD symptoms around 33%[11, 13] were found. The timing for confronting the extreme gravity of the situation is different for the two populations. In an emergency, the relatives are forced to face the irreversibility of the situation in a short lapse of time[41]. Whereas the relatives of an ICU patient are confronted with a critical situation, which makes them aware of the gravity more progressively[23, 42].

In our study population, practically one out of two relatives showed PTSD symptoms of re-experiencing, arousal and mood swings. Ninety-two percent of traumatized relatives showed symptoms of anxiety and depression; most of them saw a psychologist after experiencing the event (53%) and took psychotropic medication (61%). Our findings confirm that the process of the medical procedure can devastate some families. There is scientific consensus [8, 10, 35] on the difficulty some families have adapting in the post-death period when physical health problems, prolonged grief, unresolved loss and negative behavioral effects can develop[43–44]. A family's devastation also depends on the preexisting psychiatric history (22% in our study) and on the type of coping mechanism put in place.

In France, within the framework of Maastricht I & II, the medical procedure of announcing the death at the same time as the consent request for procurement of the deceased's organs forces relatives to face a highly unusual and rather quick process, which may also influence the decision to be made regarding the donation. Various studies show that environmental factors can influence the family's decision[19–22, 45], in particular a French study shows that the simultaneous prehospital notification led to an immediate refusal on the family's behalf[47]. Our study does not allow us to conclude which factors influence a family's decision, nevertheless the traumatized relatives experienced a feeling of discomfort (59%) about the organ donation request being simultaneous with the notification of death and a feeling of regret about the decision made. In addition, regarding the process of this medical procedure, the traumatized relatives felt that not enough time was allotted (67%), that the medical information was not clear (75%) and that they were in conflict with the prehospital teams (80%). Most likely the rapidity of the emergency context, the threat felt by the relatives and the confrontation with

unexpected emotions as well as the presence of negative cognitions may contribute to the formation of a peritraumatic state, making it difficult for relatives to adapt during and after the experience [47, 48].

In the population studied, we found factors associated with PTSD occurrence during the organ donation request process. Being present during resuscitation at home, medical information being re-explained as well as the impression of enough time being allotted by the hospital teams were all factors associated with a lower IES-R score. These findings support the idea that the presence of relatives during CPR can help lessen the pain of death, as found in other studies[9,10, 41].

This study has several strengths. It is the first prospective, multicenter study that assesses the psychological repercussions of the medical procedure described herein, used in the context of an emergency. Secondly, the methodology borrowed from phase II trials allowed us to reject the original hypothesis (rate of relatives free of severe PTSD symptoms=70%) based on a sample of 40 relatives, to confirm an occurrence of PTSD > 30%. In short, the modeling of the phenomenon through the Poisson approximations made it possible to establish the factors associated with PTSD symptoms.

Several limitations must nevertheless be taken into account. First, all participating relatives were in France, where the prehospital care system is specific and the findings may not be applicable to other countries. Second, all the relatives in the study lost their loved one suddenly, which might raise doubt about whether the effect observed is the consequence of the type of death or the type of notification. Despite that observation, setting up a control group was complicated, due to the difficulty of defining the target population (relatives of patients having died of cardiac arrest with a contraindication for organ donation or relatives of brain-dead patients with an indication for organ donation) and due to the type of communication protocol used. However, it was possible to take this factor into account due to the fact that an experienced interviewer provided high-quality interviews, that the communication protocol was used by the emergency practitioners, and that the protocol's proper use was verified by professionals. Furthermore, the update of the DSM-5 diagnostic criteria for PTSD could not be used because the questionnaires had yet to be translated into French when the study was being designed. The calculations could not be updated.

In conclusion, our results show that there is a negative psychological impact on relatives. A systematic psychological follow-up could be planned 3 months after the loss of a loved one, with the aim of conducting a psychological screening for diagnostic purposes and a psychological intervention for therapeutic purposes, if needed[51]. The systematic presence of psychologists in Emergency Departments should be taken into account, to create a "new" work model.

**Take-home message**

**- The NHBD organ donation procedures in an emergency context causes post traumatic symptoms in relatives**

**- Feeling of discomfort regarding the procedure, the feeling of regret about the decision made were predictors of PTSD**

**Tweet**

**Psychological Repercussions of Consent Request for Organ Donation after Cardiac Arrest: A Multicenter Prospective Study**

**Acknowledgements**

We would like to thank Dr. Strecker and his team for having actively participated in the recruitment of the population studied. We thank Leslie Marcus and Barbara Spanu for her work on the final version of the manuscript.

**Declaration of Interest**

None

**References**


1. Truog RD (2008) Consent for organ donation--balancing conflicting ethical obligations. N Engl J Med 358:1209–1211. https://doi.org/10.1056/NEJMp0708194

2. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, et al (1999) Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. N Engl J Med 341:1725–1730. https://doi.org/10.1056/NEJM199912023412303

3. Domínguez-Gil B, Haase-Kromwijk B, Van Leiden H, et al (2011) Current situation of donation after circulatory death in European countries. Transpl Int Off J Eur Soc Organ Transplant 24:676–686. https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2011.01257.x

4. Fieux F, Losser M-R, Bourgeois E, et al (2009) Kidney retrieval after sudden out of hospital refractory cardiac arrest: a cohort of uncontrolled non heart beating donors. Crit Care Lond Engl 13:R141. https://doi.org/10.1186/cc8022

5. Graftieaux J-P, Bollaert P-E, Haddad L, et al (2012) Contribution of the ethics committee of the French Intensive Care Society to describing a scenario for implementing organ donation after Maastricht type III cardiocirculatory death in France. Ann Intensive Care 2:23. https://doi.org/10.1186/2110-5820-2-23

6. Lamy F-X, Atinault A, Thuong M (2013) Prélèvement d'organes en France : état des lieux et perspectives. Presse Médicale 42:295–308. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.05.018

7. Eckenrod EL (2008) Psychological/emotional trauma of donor families. Transplant Proc 40:1061–1063. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.03.048

8. Ingles J, Spinks C, Yeates L, et al (2016) Posttraumatic Stress and Prolonged Grief After the Sudden Cardiac Death of a Young Family member. JAMA Intern Med 176:402–405. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7808

9. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, et al (2013) Family presence during cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med 368:1008–1018. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1203366

10. Jabre P, Tazarourte K, Azoulay E, et al (2014) Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation: 1-year assessment. Intensive Care Med 40:981–987. https://doi.org/10.1007/s00134-014-3337-1

11. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al (2005) Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med 171:987–994. https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC

12. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, et al (2015) Complicated grief after death of a family member in the intensive care unit. Eur Respir J 45:1341–1352. https://doi.org/10.1183/09031936.00160014

13. Kentish-Barnes N, Chevret S, Cheisson G, et al (2018) Grief Symptoms in Family members Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. Am J Respir Crit Care Med 198:751–758. https://doi.org/10.1164/rccm.201709-1899OC

14. Cleiren MPHD, Van Zoelen AAJ (2002) Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. Death Stud 26:837–849. https://doi.org/10.1080/07481180290106607

15. Fukunishi I, Kita Y, Paris W, et al (2003) Relationship between posttraumatic stress disorder and emotional conditions in families of the cadaveric donor population. Transplant Proc 35:295. https://doi.org/10.1016/s0041-1345(02)03913-1

16. Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, et al (2008) Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. Clin Transplant 22:341–347. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x

17. Soriano-Pacheco JA, López-Navidad A, Caballero F, et al (1999) Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. Transplant Proc 31:2604–2605

18. Tavakoli S a. H, Shabanzadeh AP, Arjmand B, et al (2008) Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran. Transplant Proc 40:3299–3302. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.08.136

19. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM (2001) Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. JAMA 286:71–77

20. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ (2006) Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg 6:190–198. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x

21. Siminoff L, Mercer MB, Graham G, Burant C (2007) The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. J Trauma 62:969–978. https://doi.org/10.1097/01.ta.0000205220.24003.51

22. Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD (2009) Modifiable factors influencing family members' decision to offer organ donation: systematic review. BMJ 338:b991. https://doi.org/10.1136/bmj.b991

23. Trevick SA, Lord AS (2017) Post-traumatic Stress Disorder and Complicated Grief are Common in Caregivers of Neuro-ICU Patients. Neurocrit Care 26:436–443. https://doi.org/10.1007/s12028-016-0372-5

24. Kesselring A, Kainz M, Kiss A (2007) Traumatic memories of family members regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg 7:211–217. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x

25. Hogan N, Schmidt L, Coolican M (2014) The bereavement process of tissue donors' family members: responses of grief, posttraumatic stress, personal growth, and ongoing attachment. Prog Transplant Aliso Viejo Calif 24:288–293. https://doi.org/10.7182/pit2014595

26. Rady MY, Verheijde JL, McGregor J (2007) "Non-heart-beating," or "cardiac death," organ donation: why we should care. J Hosp Med 2:324–334. https://doi.org/10.1002/jhm.204

27. Sladen RN, Shonkwiler RJ (2011) Donation after cardiocirculatory death: back to the future? Can J Anaesth J Can Anesth 58:591. https://doi.org/10.1007/s12630-011-9513-7

28. Verheijde JL, Rady MY, McGregor J (2009) Presumed consent for organ preservation in uncontrolled donation after cardiac death in the United States: a public policy with serious consequences. Philos Ethics Humanit Med PEHM 4:15. https://doi.org/10.1186/1747-5341-4-15

29. Adnet F, Lapostolle F (2004) International EMS systems: France. Resuscitation 63:7–9. https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2004.04.001

30. Thuong M (2011) Recommandations sur l'information et l'abord des proches des donneurs potentiels d'organes et de tissus décédés après arrêt cardiaque (DDAC), dans l'optique d'un prélèvement. Ann Fr Médecine Urgence 1:438–441. https://doi.org/10.1007/s13341-011-0118-4

31. Vandenbroucke JP, von Elm E, Altman DG, et al (2007) Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE): explanation and elaboration. Ann Intern Med 147:W163-194. https://doi.org/10.7326/0003-4819-147-8-200710160-00010-w1

32. Agence de la Biomedecine, Tenaillon A (2017) Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements de rein sur des donneurs à coeur arreté dans un etablissemebt de santé autorisé aux prélèvements d'organes

33. Creamer M, Bell R, Failla S (2003) Psychometric properties of the Impact of Event Scale—Revised. Behav Res Ther 41:1489–1496. https://doi.org/10.1016/j.brat.2003.07.010

34. Weiss DS, Marmar CR (1997) The Impact of Event Scale—Revised. In: Assessing psychological trauma and PTSD. Guilford Press, New York, NY, US, pp 399–411

35. Zigmond AS, Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand 67:361–370

36. Pinninti NR, Madison H, Musser E, Rissmiller D (2003) MINI International Neuropsychiatric Schedule: clinical utility and patient acceptance. Eur Psychiatry 18:361–364. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2003.03.004

37. Blake DD, Weathers FW, Nagy LM, et al (1995) The development of a Clinician-Administered PTSD Scale. J Trauma Stress 8:75–90

38. Smudla A, Hegedűs K, Miháy S, et al (2012) The HELLP concept - family members of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person. Ann Transplant 17:18–28. https://doi.org/10.12659/aot.883219

39. A'Hern RP (2001) Sample size tables for exact single-stage phase II designs. Stat Med 20:859–866. https://doi.org/10.1002/sim.721

40. DSM-5 : la traduction française est disponible | Psychomédia. http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2015-05-10/traduction-francaise. Accessed 30 Sep 2019

41. De Stefano C, Normand D, Jabre P, et al (2016) Family Presence during Resuscitation: A Qualitative Analysis from a National Multicenter Randomized Clinical Trial. PloS One 11:e0156100. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156100

42. Petrinec AB, Daly BJ (2016) Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members: Review and Methodological Challenges. West J Nurs Res 38:57–78. https://doi.org/10.1177/0193945914544176

43. Matthews LR, Bohle P, Quinlan M, Rawlings-Way O (2012) Traumatic death at work: consequences for surviving families. Int J Health Serv Plan Adm Eval 42:647–666. https://doi.org/10.2190/HS.42.4.e

44. Wiegand DL (2012) Family management after the sudden death of a family member. J Fam Nurs 18:146–163. https://doi.org/10.1177/1074840711428451

45. Yeates L, Hunt L, Saleh M, et al (2013) Poor psychological wellbeing particularly in mothers following sudden cardiac death in the young. Eur J Cardiovasc Nurs J Work Group Cardiovasc Nurs Eur Soc Cardiol 12:484–491. https://doi.org/10.1177/1474515113485510

46. rapport-annuel-rein-2005.pdf

47. Chollet-Xemard C, Soupizet F, Combes X, et al (2009) Prélèvements à cœur « arrêté » en SMUR : l'annonce aux proches doit-elle se faire en préhospitalier ? J Eur Urgences 22:A73

48. Briere J, Scott C, Weathers F (2005) Peritraumatic and persistent dissociation in the presumed etiology of PTSD. Am J Psychiatry 162:2295–2301. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.12.2295

49. Thompson-Hollands J, Jun JJ, Sloan DM (2017) The Association Between Peritraumatic Dissociation and PTSD Symptoms: The Mediating Role of Negative Beliefs About the Self. J Trauma Stress 30:190–194. https://doi.org/10.1002/jts.22179

50. abm-rapport_d_activite_2017-complet.pdf

51. Laurent A, Reignier J, Le Gouge A, et al (2019) "You helped me keep my head above water"-experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU: insights from the ARREVE study. Intensive Care Med 45:1252–1261. https://doi.org/10.1007/s00134-019-05722-x

**Table 1.** Characteristics of the sample and differences between family members with an IES-R score ≥ 33 and family members with an IES-R score < 33

| Variable | Whole sample N=40 (100) | Family members with IES-R score ≥ 33 N=19 (47.5) | Family members with IES-R score < 33 N=21 (52.5) | OR (95%CI) |
|---|---|---|---|---|
| **Age, years (m, SD)** | 42.9 (12.41) | 44.68 (14.65) | 41.28 (10.06) | |
| **Gender, female (N, %)** | 24 (60) | 14 (74) | 10 (47) | 2.99 (0.69-14.79) |
| **Relationship to patient (no./total no, %)** | | | | |
| Partner, husband or wife | 18 (45) | 10 (56) | 8 (44) | 2.17 (0.52-9.67) |
| Adult Child | 7 (17) | 3 (43) | 4 (57) | 0.80 (0.10-5.57) |
| Parent | 4 (10) | 3 (75) | 1 (25) | 3.63 (0.26 – 20.62) |
| Sibling | 11 (27) | 3 (27) | 8 (73) | 0.31 (0.04 - 1.66) |
| **Work Status (N, %)** | | | | |
| Farmer | 1 (2.5) | 0 (0) | 1 (100) | NA |
| Employee, worker | 18 (45) | 6 (33) | 12 (67) | 0.35 (0.07-1.49) |
| Executive, manager | 11 (27.5) | 8 (73) | 3 (27) | 3.00 (0.61-17.14) |
| Professional | 2 (5) | 0 (0) | 2 (100) | NA |
| Unemployed | 4 (10) | 2 (50) | 2 (50) | NA |
| Retired | 3 (7.5) | 3 (100) | 0 (0) | NA |
| Student | 1 (2.5) | 0 (0) | 1 (100) | NA |
| **Marital status (N, %)** | | | | |
| Married or common-law partners | 14 (35) | 4 (28) | 10 (72) | 0.44 (0.07-2.13) |
| Widowed | 16 (40) | 10 (62) | 6 (38) | 2.70 (0.63-12.63) |
| Single | 10 (25) | 5 (50) | 5 (50) | 1.13 (0.2-6.12) |
| **Religion (N, %)** | | | | |
| Catholic | 17 (42) | 6 (35) | 11 (65) | 0.42 (0.09-1.80) |
| Muslim | 4 (10) | 2 (50) | 2 (50) | 1.11 (0.07-16.95) |
| No religion | 19 (47) | 11 (58) | 8 (42) | 2.18 (0.53-9.56) |
| **Past bereavement** | 31 (77) | 15 (48) | 16 (52) | 1.16 (0.20-7.08) |
| **History of mental health disorders** | 9 (22) | 6 (67) | 3 (33) | 2.69 (0.46-19.81) |

Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) unless otherwise indicated.

**Table 2.** Psychological assessment of family members at 3 months

| Variable | Whole sample N=40 (100) | Family members with IES-R score ≥ 33 N=19 (47) | Family members with IES-R score < 33 N=21 (53) | OR (95%CI) |
|---|---|---|---|---|
| **IES score (median, IQR)** | 30 (31) | 48 (17.5) | 17 (10) | NA |
| **HADS score (cut off ≥10) (median, IQR)** | 14.5 (12.5) | 20 (12.5) | 8 (9) | NA |
| Symptoms of anxiety (N, %) | 13 (32) | 12 (92) | 1 (8) | 0.71 (0.05-7.03) |
| Symptoms of depression (N,%) | 12 (30) | 11 (92) | 1 (8) | Inf |

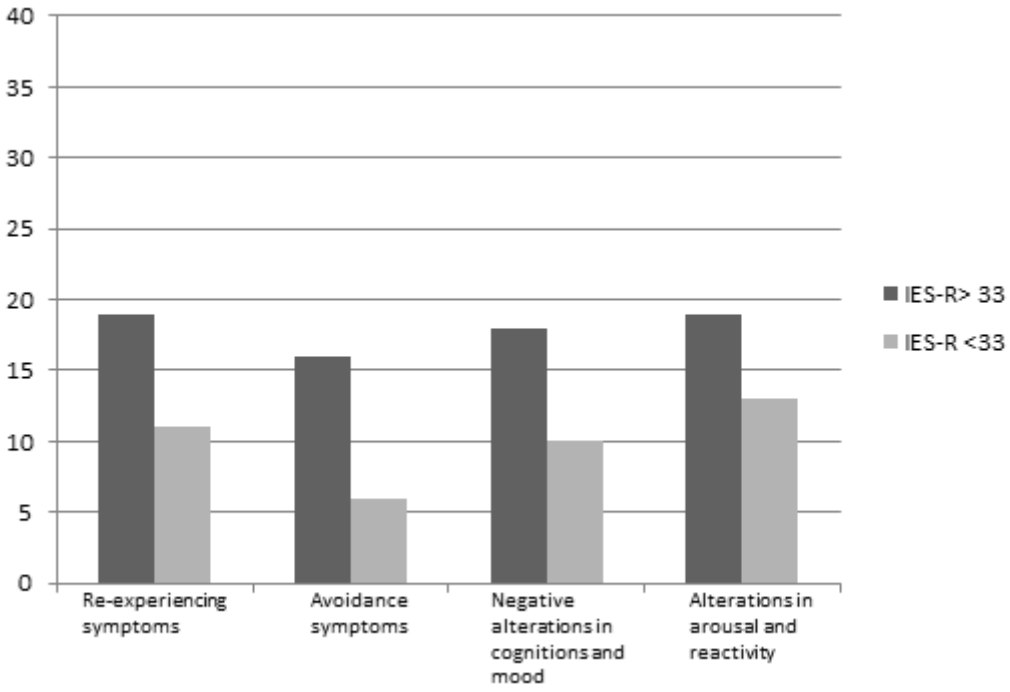
Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) or median (interquartile range) unless otherwise indicated.

**Table 3.** Characteristics of the organ donation request and differences between family members with an IES-R score ≥ 33 and family members with an IES-R score < 33

| Variable | Whole sample N=40 (100) | Family members with IES-R score ≥ 33 N=19 (47.5) | Family members with IES-R score < 33 N=21 (52.5) | OR (95%CI) |
|---|---|---|---|---|
| **Organ donation decision (N,%)** | | | | |
| Consent | 34 (85) | 16 (47) | 18 (53) | 0.68 (0.16-2.78) |
| **"I felt in conflict with the prehospital team at home" (N, %)** | 5 (12) | 4 (80) | 1(20) | 0.19 (0.00-2.23) |
| .missing | 2 (5) | | | |
| **"The prehospital medical team notified me of the death at home" (N, %)** | 32 (80) | 14 (44) | 18 (56) | 2.10 (0.34-15.90) |
| .missing | 1 (2) | | | |
| **"The prehospital medical team notified me of the death and simultaneously made the organ donation request" (N,%)** | 35 (87) | 17 (48) | 18(52) | 1.40 (0.14-18.76) |
| .missing | 5 (12) | | | |
| **"I would have needed more time to make the decision" (N,%)** | 10 (25) | 7 (70) | 3 (30) | 3.38 (0.61-24.41) |
| .missing | 1 (2) | | | |
| **"I think the time allotted for information from the medical team at the hospital was INSUFFICIENT" (N, %)** | 5 (12) | 4 (80) | 1 (20) | 2.42 (0.48-13.99) |
| .missing | 2 (5) | | | |
| **"I think the information provided at the hospital was UNCLEAR" (N,%)** | 6 (15) | 5 (83) | 1 (17) | 4.19 (0.79-29.91) |
| .missing | 1(2) | | | |

Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) unless otherwise indicated.

**Figure 1.** Breakdown of symptoms on the CASP-2 scale for family members with an IES-R score ≥ 33 and family members with an IES-R score < 33.

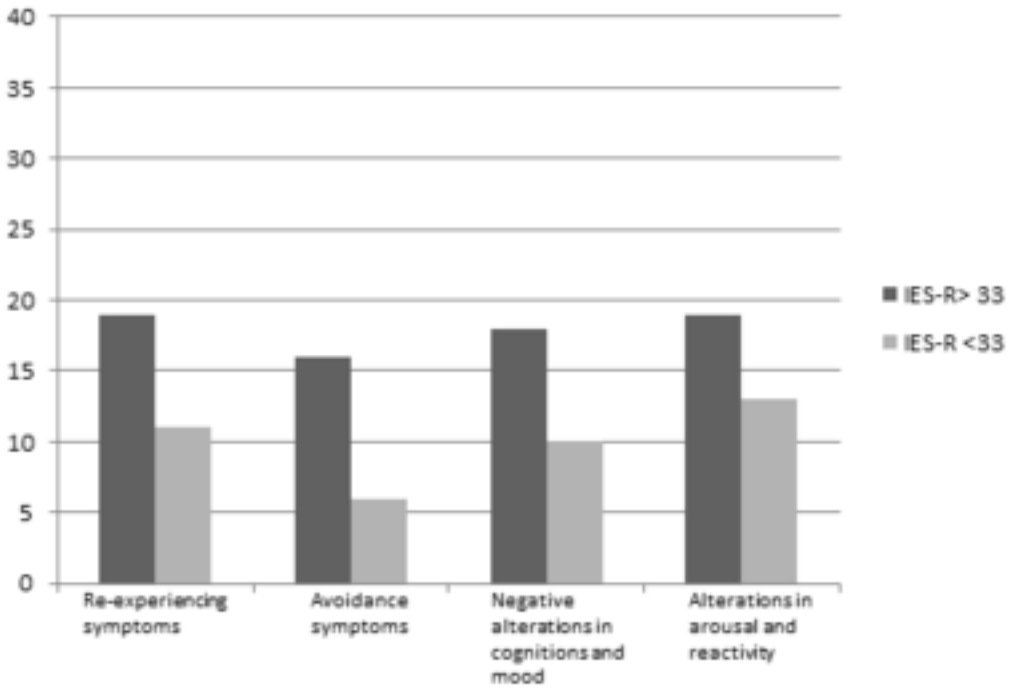



[a] CASP 2 = Clinician Administered PTSD Scale part 2

[b] The differences are not statistically significant.

Figure

Click here to access/download;Figure;Fig.1.tif



**Tab. 1** Characteristics of the sample and difference between family members having an IES-R score ≥ 33 and family members having an IES-R score < 33

| Variable | Whole sample N=40 (100) | Family members having IES-R score ≥ 33 N=19 (47.5) | Family members having IES-R score < 33 N=21 (52.5) | OR (95%CI) |
|---|---|---|---|---|
| **Age, years (m, SD)** | 42.9 (12.41) | 44.68 (14.65) | 41.28 (10.06) | |
| **Gender, female (N, %)** | 24 (60) | 14 (74) | 10 (47) | 2.99 (0.69-14.79) |
| **Relationship to patient (no./total no, %)** | | | | |
| Partner, husband or wife | 18 (45) | 10 (56) | 8 (44) | 2.17 (0.52-9.67) |
| Child adult | 7 (17) | 3 (43) | 4 (57) | 0.80 (0.10-5.57) |
| Parent | 4 (10) | 3 (75) | 1 (25) | 3.63 (0.26 – 20.62) |
| Sibling | 11 (27) | 3 (27) | 8 (73) | 0.31 (0.04 - 1.66) |
| **Work Status (N, %)** | | | | |
| Farmer | 1 (2.5) | 0 (0) | 1 (100) | NA |
| Employee, worker | 18 (45) | 6 (33) | 12 (67) | 0.35 (0.07-1.49) |
| Executive, manager | 11 (27.5) | 8 (73) | 3 (27) | 3.00 (0.61-17.14) |
| Professional | 2 (5) | 0 (0) | 2 (100) | NA |
| Unemployed | 4 (10) | 2 (50) | 2 (50) | NA |
| Retired | 3 (7.5) | 3 (100) | 0 (0) | NA |
| Student | 1 (2.5) | 0 (0) | 1 (100) | NA |
| **Marital status (N, %)** | | | | |
| Married or common-law married | 14 (35) | 4 (28) | 10 (72) | 0.44 (0.07-2.13) |
| Widowed | 16 (40) | 10 (62) | 6 (38) | 2.70 (0.63-12.63) |
| Single | 10 (25) | 5 (50) | 5 (50) | 1.13 (0.2-6.12) |
| **Religion (N, %)** | | | | |
| Catholic | 17 (42) | 6 (35) | 11 (65) | 0.42 (0.09-1.80) |
| Muslim | 4 (10) | 2 (50) | 2 (50) | 1.11 (0.07-16.95) |
| No religion | 19 (47) | 11 (58) | 8 (42) | 2.18 (0.53-9.56) |
| **Past bereavement** | 31 (77) | 15 (48) | 16 (52) | 1.16 (0.20-7.08) |
| **Historical of mental health disorders** | 9 (22) | 6 (67) | 3 (33) | 2.69 (0.46-19.81) |

Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) unless otherwise indicated

Click here to access/download;Table;Tab 2_V2.docx

**Tab. 2** 3-month psychological assessment of family members

| Variable | Whole sample N=40 (100) | Family members having IES-R score ≥ 33 N=19 (47) | Family members having IES-R score < 33 N=21 (53) | OR (95%CI) |
|---|---|---|---|---|
| **IES score (median, IQR)** | 30 (31) | 48 (17.5) | 17 (10) | NA |
| **HADS score (cut off ≥10) (median, IQR)** | 14.5 (12.5) | 20 (12.5) | 8 (9) | NA |
| Symptoms of anxiety (N, %) | 13 (32) | 12 (92) | 1 (8) | 0.71 (0.05-7.03) |
| Symptoms of depression (N,%) | 12 (30) | 11 (92) | 1 (8) | Inf |

Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) or median (interquartile range) unless otherwise indicated

**Tab. 3** Characteristics of the organ donation request and difference between family members having an IES-R score ≥ 33 and family members having an IES-R score< 33

| Variable | Whole sample N=40 (100) | Family members having IES-R score ≥ 33 N=19 (47.5) | Family members having IES-R score < 33 N=21 (52.5) | OR (95%CI) |
|---|---|---|---|---|
| **Organ donation decision (N,%)** | | | | |
| Consent | 34 (85) | 16 (47) | 18 (53) | 0.68 (0.16-2.78) |
| **"I felt myself to be in conflict with the prehospital team at home" (N, %)** | 5 (12) | 4 (80) | 1(20) | 0.19 (0.00-2.23) |
| .missing | 2 (5) | | | |
| **"The prehospital medical team announced to me the death at home" (N, %)** | 32 (80) | 14 (44) | 18 (56) | 2.10 (0.34-15.90) |
| .missing | 1 (2) | | | |
| **"The prehospital medical team announced to me the death and simultaneously the proposal of the request of organ donation" (N,%)** | 35 (87) | 17 (48) | 18(52) | 1.40 (0.14-18.76) |
| .missing | 5 (12) | | | |
| **"I would have needed to have more time for taking the decision" (N,%)** | 10 (25) | 7 (70) | 3 (30) | 3.38 (0.61-24.41) |
| .missing | 1 (2) | | | |
| **I think the time given for informations from the medical team at the hospital was NOT enough" (N, %)** | 5 (12) | 4 (80) | 1 (20) | 2.42 (0.48-13.99) |
| .missing | 2 (5) | | | |
| **" I think the information given at hospital was NOT clear" (N,%)** | 6 (15) | 5 (83) | 1 (17) | 4.19 (0.79-29.91) |
| .missing | 1(2) | | | |

Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) unless otherwise indicated

Table S4

Click here to access/download
**Supplementary Material**
Tab S4_V2.docx

Annexe I

Click here to access/download
**Supplementary Material**
Annexe I.pdf

Cover letter

Click here to access/download
**Supplementary Material**
Cover letter_FINAL_FINAL.docx

Click here to access/download
**Equator Checklist**
STROBE_checklist_cohort.docx

**No author has a conflict of interest with regard to this study**

# Annexe VI

Received: 25 July 2017 | Revised: 4 January 2018 | Accepted: 8 January 2018

DOI: 10.1002/da.22724

RESEARCH ARTICLE

WILEY ADAA ANXIETY AND DEPRESSION ASSOCIATION OF AMERICA

# Early psychological impact of Paris terrorist attacks on healthcare emergency staff: A cross-sectional study

Carla De Stefano MS[1,2] | Massimiliano Orri MS, PhD[3] | Jean Marc Agostinucci MD[4] | Haroun Zouaghi MD[4] | Frederic Lapostolle MD, PhD[1] | Thierry Baubet MD, PhD[2] | Frederic Adnet MD, PhD[1]

[1]AP-HP, Urgences—Samu 93, hôpital Avicenne, Université Paris 13, Bobigny, France

[2]AP-HP, Department of Child and Adolescent Psychiatry and General Psychiatry, Avicenne Hospital, Paris 13 Sorbonne University, Paris Cité, Laboratoire UTRPP (EA 4403), Inserm, 669, France

[3]CESP, Fac. de médecine—Univ. Paris-Sud, Fac. de médecine—UVSQ, INSERM, Université Paris-Saclay, Villejuif, France

[4]French Red Cross, Seine Saint-Denis District, Paris, France

**Correspondence**
Carla De Stefano, Urgences-Samu 93, Hôpital Avicenne, 93000 Bobigny, France
Email: carla.destefano85@gmail.com

**Background:** The terrorist attacks in Paris and Saint Denis on November 13, 2015 were an unprecedented traumatic event in France. It was an especially distressing ordeal for the healthcare personnel involved in the care of the victims. The aim of this study was to estimate the effect of direct participation in the rescue on posttraumatic stress disorder (PTSD) symptoms among these workers.

**Methods:** Less than a month later, 613 healthcare providers (professionals and paraprofessionals) from three hospitals in the Paris suburbs were asked to complete an anonymous questionnaire. A multivariable Poisson model estimated the effect of participating onsite in the rescue (exposure variable) on the number of PTSD symptoms measured by the Trauma Screening Questionnaire (TSQ; outcome variable), adjusted for covariates.

**Results:** Two hundred thirty-three providers completed the assessment (38% response rate), 130 participated directly in the rescue (56%). Participation was associated with a higher number of symptoms of PTSD (RR = 1.34, $P = .002$) than for nonparticipants. Female gender (RR = 1.39, $P < .001$) and basic (vs. advanced or intermediate) life-saving training (RR = 1.42, $P = .004$) were also associated with more PTSD symptoms. Participants in the rescue were at 2.76 times more risk of a probable PTSD diagnosis (OR = 2.76, $P = .037$), defined as reporting at least six PTSD symptoms. Sensitivity analyses using propensity score matching supported the robustness of our findings.

**Conclusions:** Healthcare providers directly involved in the rescue of the victims of the Paris and Saint Denis attacks reported a significantly higher psychological impact, defined by PTSD symptoms, than those not directly involved.

KEYWORDS
emergency team, psychological distress, PTSD risk factors, terrorism, terrorist attacks

## 1 | INTRODUCTION

Caring for victims of disasters or traumatic events exposes emergency medical workers to the risk of psychological distress symptoms (Brewin, Fuchkan, Huntley, & Scragg, 2010; Long, Meyer, & Jacobs, 2007). Several studies have shown that exposure to traumatic events is a risk factor for posttraumatic stress disorder (PTSD) (Ben-Ezra, Palgi, Wolf, & Shrira, 2011; Fullerton, Ursano, & Wang, 2004; Long et al., 2007; Webber et al., 2011). For example, studies conducted after the September 11, 2001 terrorist attacks found that emergency workers had significantly higher PTSD rates than the group of medical workers not directly exposed to the emergency (Elhai et al., 2006). Another study of 214 nurses in three hospitals in Israel and one of 341 ambulance drivers after the London bombings in 2005 found high stress levels and symptoms of re-experiencing the trauma (Misra, Greenberg, Hutchinson, Brain, & Glozier, 2009; Ron & Shamai, 2014). In another study, Fullerton et al. reported a significantly higher number of early dissociative symptoms in the group of exposed rescuers (Fullerton et al., 2004). Overall, these studies report different PTSD rates among those exposed, varying from 4% at 2 months after the events (Misra et al., 2009), to 16% after 13 months (Fullerton et al., 2004), to 2% at 2 years (Solomon, Berger, & Ginzburg, 2007), and 6.9% after 9 years (Webber et al., 2011).

 © 2018 Wiley Periodicals, Inc. 

Nevertheless, the current literature remains somewhat limited. Most studies focus mainly on the rescuers in the paramedic-based rescue services of English-speaking countries. Very few studies have concentrated on the medical staff, including nurses and doctors working in emergency departments. Similarly small numbers have attempted to assess the sociodemographic and professional characteristics associated with PTSD onset or with the presence and number of PTSD symptoms 1 month after the events. Early screening is vital for the professionals most at risk of developing posttraumatic symptoms, as it would allow for early preventive care and thereby limit the psychological and economic repercussions of PTSD (Kmietowicz, 2015).

The November 2015 attacks in Paris and Saint Denis were an unprecedented traumatic event in France, with 130 dead and 413 wounded treated in hospital (Haug, 2015; Hirsch et al., 2015; Vandentorren, Paty, Baffert, Chansard, & Caserio-Schönemann, 2016). The medical teams called on to manage the victims were confronted with a particularly trying ordeal. We studied the psychological after effects of the healthcare professionals involved in managing these attacks.

Our study aimed to (i) establish whether playing a direct role in the rescue (i.e., being involved on the site, compared with being part of the hospital teams) is associated with more serious PTSD symptoms, and (ii) examine the sociodemographic (e.g., gender, age) and occupational (e.g., occupation, level of training) factors associated with PTSD symptoms.

## 2 | MATERIALS AND METHODS

### 2.1 | Participants and procedure

In France, medical emergency calls are taken by the emergency medical aid service (SAMU), a French district-run unit. For each call, a dispatcher (literally, in French, a medical regulation assistant) receives the request and forms the first link in the chain of the prehospital rescue service (Adnet & Lapostolle, 2004). For terrorist attacks, several teams from the Mobile Intensive Care Units (SMUR in French, with doctors, nurses, and ambulance drivers) are sent to the scene of intervention by the SAMU doctors and dispatchers (doctors are the chief dispatchers in each unit), with support from French Red Cross (FRC) rescue workers, to provide emergency care.

On December 9, 2015, 26 days later, we e-mailed all the rescue and emergency workers in three hospitals in the districts of Seine Saint-Denis and Val d'Oise: 613 professionals and paraprofessionals, including 180 rescue workers from the FRC in Seine-Saint Denis, 132 doctors, 56 nurse anesthetists, 52 ambulance drivers, and 86 dispatchers working in SAMU-SMUR. We also included 24 doctors, 45 nurses, and 38 nursing assistants working in emergency departments in the local hospitals. After explaining the aim of the study and their right to refuse to take part, respondents were invited by e-mail to complete anonymous questionnaires on line. The closing date was January 6, 2016. An e-mail reminder was sent every week. The study was approved by the French Data Protection Authority (CNIL:1910334).

### 2.2 | Measures

#### 2.2.1 | Exposure

Participation in the rescue operation on the site of the attacks was taken as the exposure factor. People considered to be exposed were those intervening on the site of the attack, those who coordinated the resources, and/or were in contact with the wounded, dead, survivors, or their loved ones on the day of the event. People considered non-exposed were those who were not near the site, who were alerted by SAMU dispatchers, but did not take part in the rescue operation. Participation was self-reported by the subjects, who answered seven dichotomous questions about receiving the alert and taking part in the interventions in one of the following ways: direct dispatching of logistics, contact with the wounded, dead, survivors, and these victims' loved ones.

#### 2.2.2 | Outcome

The primary outcome was the number of PTSD symptoms, as measured by the Trauma Screening Questionnaire (TSQ) (Brewin et al., 2002) (*French adaptation by Jehel L, Vaiva G, Ducrocq F, FG-PTSD 2006*). This is a 10-item screening instrument for PTSD symptoms (upsetting memories, recurring dreams, impression of re-experiencing the event, feeling upset at reminders of the event, bodily reactions, sleep disorders, irritability, difficulty concentrating, hypervigilance, and being jumpy or startled) derived from the PTSD symptom scale—self-report version (PSS-SR). A positive response for each dichotomous item required that the symptom was occurring at least twice a week at the time the questionnaire was completed. The total questionnaire score (i.e., the sum of the items) ranged from zero to 10. The TSQ has good psychometric properties (Brewin et al., 2002; Walters, Bisson, & Shepherd, 2007), and alpha in our sample was 0.83.

For secondary analyses, a binary outcome was considered: respondents who reported at least six of the 10 symptoms on the TSQ scale were assessed as screening positive for probable PTSD (scored 1), those with a lower score were considered as screening negative for probable PTSD (scored 0). This cut-off was previously determined to predict PTSD in the victims and others involved in a major 1999 UK train crash (Brewin et al., 2002) and in the 2005 London bombings (Brewin et al., 2010).

#### 2.2.3 | Other variables

The questionnaire also collected demographic data (age, gender), role in the hospital department (doctor, nurse, dispatcher, nurse anesthetist, paramedic, SAMU worker), years of experience of disaster cases, seniority in the department (in years), and level of emergency training (advanced: doctor's degree; intermediate: nurse's degree; basic: basic life support—BLS—Training).

### 2.3 | Data analysis

Continuous variables were described with their means and standard deviations (SD) or their medians and interquartile intervals (IQR), and category variables with their frequencies and percentages. Subjects

who had or had not taken part in the rescue were compared by simple (unadjusted) logistic regression models.

To assess the effect of participation (independent/exposure variable) on the TSQ score (dependent/outcome variable) we modeled the number of PTSD symptoms assessed with the TSQ (count variable) by using Poisson regression models. An initial model with the independent variable of participation in rescue work was estimated to assess the unadjusted association between TSQ and participation. Then a multivariable model was used to assess this association independently of the other covariates. We chose the covariates for this multivariable model from the bivariate analyses (simple Poisson regression) of the variables associated with the TSQ score and from the variables from the comparisons of participating and hospital-based subjects, as described above. The variables associated with participation with a $P$-value $< .05$ were included in the multivariable model. The exponential coefficients of independent variables in the Poisson regressions were used to assess the risk ratio (RR) associated with each predictor, which measure the effect size of the association.

In the secondary analyses, we used the presence of at least six symptoms in the TSQ (i.e., positive screening for PTSD) as the outcome variable. For these analyses, logistic regression models (univariate, then multivariable) were estimated. Effect sizes of the associations between the independents and dependent variables were expressed as odds ratios (ORs; i.e., exponential coefficients of independent variables in the logistic regression model).

The analyses were done with R version 3.3; all statistical tests were two-tailed and a $P$-value of .05 was considered statistically significant.

### 2.4 | Sensitivity analysis

As our exposure was not randomized, our analysis may be affected by selection bias, that is, the probability of exposure (i.e., participating in the emergency intervention), may depend on other variables. Our multivariable analysis takes this bias into account by controlling for potential confounders. In a sensitivity analysis, we used a stronger technique, propensity score matching, as another way of taking this bias into account. First, propensity scores were estimated for the probability of participating in the intervention, with nearest neighbor matching. Second, individuals were matched (1:1, without replacement). Finally, the Poisson regression model was re-estimated for the TSQ count outcome, and a conditional logistic regression model was estimated for the TSQ categorical outcome.

## 3 | RESULTS

### 3.1 | Sample characteristics and bivariate comparisons

A total of 233 professionals completed the questionnaire, from December 9, 2015 to January 6, 2016 (response rate: 38%): 117 men (50%) and 116 women (50%). Their mean age was 37 years (SD = 13); they had an average of 12 years' experience of disaster cases (SD = 11) and an average of 8 years' seniority in the hospital department concerned (SD = 10). The sample was distributed as follows: 39% rescue workers, 18% doctors specializing in emergency care, 17% paramedics, 11% dispatchers, 10% nurses, and 6% nurse anesthetists. Their level of training in rescue work and emergency care was 66% basic, 18% advanced, and 16% intermediate. Table 1 describes other characteristics of the sample.

The exposed group comprised 130 medical providers, and the "nonexposed" group 97 (six missing data). The exposed group was mainly men [62%, OR 2.47, 95% confidence interval (CI) (1.44–4.28)] and more often had a basic level of training in emergency work [73%, OR 2.08, CI (1.03–4.21)] compared to those who were not exposed. The nonexposed group mostly worked in the hospital emergency departments [32%, OR 0.31, CI (0.15–0.62)].

### 3.2 | Number of PTSD symptoms

Respondents reported an average of 2.5 PTSD symptoms (SD = 2.5; median = 2, IQR = 0–4). The most frequently reported symptoms were hypervigilance (57%) and upsetting memories (40%) (Figure 1). The exposed workers were more affected than the nonexposed group by upsetting memories of the event (44% vs. 32%), recurring dreams (25% vs. 15%), feeling upset by reminders of the event (32% vs. 23%), sleep problems (26% vs. 16%), irritability (18% vs. 10%), difficulty concentrating (18% vs. 11%), and being jumpy or startled (22% vs. 17%; Figure 2). Conversely, the symptoms of hypervigilance and of feeling they were re-experiencing the event were more frequent among the nonparticipants (Figure 2).

Participation in this emergency affected the number of symptoms in the TSQ: respondents had an average of 2.7 symptoms, whereas those who had not taken part had an average of 2.1. This statistically significant differences shows that participants had 28% more PTSD symptoms than nonparticipants (RR = 1.28 (1.08, 1.53), $P = .005$).

Other factors linked to the TSQ score were female gender (RR = 1.39 (1.18, 1.64), $P < .001$), age (RR = 0.99 (0.98, 0.99), $P = .02$), and seniority (RR = 0.99 (0.98, 1.00), $P = .021$). A basic level of training, compared to an advanced (RR = 1.42 (1.12, 1.8), $P = .004$) or intermediate (RR = 1.50 (1.16, 1.93), $P = .002$) level, was associated with a higher number of PTSD symptoms, but no difference was found between the intermediate and advanced levels (RR = 0.94 (0.68, 1.3), $P = .725$) (see Table 2).

The variables associated with the TSQ in these analyses were also taken into account in the multivariable regression model. As shown in Table 3, participating in rescue operations during the attacks was significantly associated with a higher number of PTSD symptoms (RR = 1.34 (1.12, 1.62), $P = .002$), independently of the confounding factors considered. Female gender and basic training were still significantly associated with more PTSD symptoms in the multivariable model, while seniority was no longer statistically significant.

### 3.3 | Positive screening for probable PTSD

In our sample, 28 (12%) respondents scored ≥6, which indicates a positive screening for possible PTSD. The univariate logistic regression model showed a significant association with participation in the

**TABLE 1** Characteristics of the sample and difference between participants and nonparticipants

| Variable | Whole Sample *N* = 233 | Partic *N* = 130 (55.8) | Nonpartic *N* = 97 (41.6) | OR (95% CI) | *P*-Value |
|---|---|---|---|---|---|
| Age, years (*M*, SD) | 37.2 (12.51) | 37.92 (12.52) | 36.15 (12.40) | 1.01 (0.99–1.03) | .295 |
| .Missing | 8 (3.2) | 2 (1.5) | 3 (3.10) | | |
| Years of experience (*M*, SD) | 12.5 (11.15) | 12.78 (11.50) | 12.71 (10.68) | 1.00 (0.98–1.03) | .967 |
| .Missing | 20 (8) | 9 (6.9) | 10 (10.3) | | |
| Seniority (*M*, SD) | 8.41 (9.52) | 8.92 (9.72) | 7.75 (9.38) | 1.01 (0.98–1.04) | .378 |
| .Missing | 13 (5.2) | 2 (1.5) | 10 (10.3) | | |
| Gender, male | 117 (50.2) | 75 (62.5) | 35 (29.2) | 2.47 (1.44–4.28) | .001 |
| .Missing | 3 (1.3) | 2 (1.5) | 1 (1) | | |
| Department | | | | | (.011) |
| .Red Cross | 90 (38.6) | 61 (46.9) | 29 (29.9) | Ref | |
| .SAMU/SMUR | 70 (30) | 39 (30) | 28 (28.9) | 0.66 (0.34–1.28) | .219 |
| .SAMU/SMUR + Emergency | 19 (8.2) | 10 (7.7) | 9 (9.3) | 0.53 (0.19–1.46) | .212 |
| .Emergency | 54 (23.2) | 20 (15.4) | 31 (32) | 0.31 (0.15–0.62) | .001 |
| Occupations | | | | | (.051) |
| .Doctor | 41 (17.6) | 19 (14.6) | 22 (22.7) | Ref | |
| .Dispatcher | 25 (10.7) | 12 (9.2) | 11 (11.3) | 1.26 (0.45–3.55) | .640 |
| .Nurse anesthetist | 14 (6) | 6 (4.6) | 8 (8.2) | 0.87 (0.25–2.95) | .821 |
| .Registered nurse | 23 (9.9) | 9 (6.9) | 14 (14.4) | 0.74 (0.26–2.09) | .577 |
| .Paramedic | 39 (16.7) | 22 (16.9) | 13 (13.4) | 1.96 (0.79–5.01) | .152 |
| .Rescue | 90 (38.6) | 61 (46.9) | 29 (29.9) | 2.44 (1.15–5.24) | .211 |
| .Missing | 1 (0.4) | 1 (0.8) | | | |
| Training | | | | | (.0105) |
| .Advanced | 41 (17.6) | 19 (14.6) | 22 (22.7) | Ref | |
| .Basic | 154 (66.1) | 95 (73.1) | 53 (54.6) | 2.08 (1.03–4.21) | .041 |
| .Intermediate | 37 (15.9) | 15 (11.5) | 22 (22.7) | 0.79 (0.32–1.94) | .606 |
| .Missing | 1 (0.4) | 1 (0.8) | | | |
| Discuss_debrief (yes) | 173 (74.2) | 101 (77.7) | 68 (70.1) | 1.49 (0.81–2.73) | .202 |
| .Missing | 2 (0.9) | 1 (0.8) | 1 (1) | | |

N.B.: Descriptive statistics are expressed as frequencies (%) unless otherwise indicated.

rescue and indicated that participants were at 2.76 times greater risk than nonparticipants of probable PTSD diagnosis (OR = 2.76 (1.12, 7.80)). After adjustment for the previously selected confounding factors, the OR for this risk was 3.80 (1.41, 12.20).

### 3.4 | Sensitivity analysis

The association between participation and number of TSQ symptoms was re-estimated with propensity score matching. This analysis yielded results very similar to those reported above for both the count outcome (RR = 1.37 (1.12, 1.68), *P* = .002) and the categorical outcome (OR = 3.50 (1.15, 10.63), *P* = .027).

## 4 | DISCUSSION

This study aimed to determine the effect of participating in rescue operations after the terrorist attacks in Paris and Seine Saint-Denis in 2015 on the immediate symptoms of PTSD (i.e., at 1 month after the events) in healthcare personnel.

The healthcare professionals and paraprofessionals who took part in the interventions had 28% more PTSD symptoms than nonparticipants (34% more in the multivariable analysis). These symptoms mainly concerned the onset of dissociative symptoms (upsetting memories of the event, recurring dreams, feeling upset by reminders of the event), sleep problems, and irritability. Symptoms of re-experiencing the traumatic event were also found in a sample of emergency nurses working on terrorist attacks in Israel (Ron & Shamai, 2014) and in fire fighters responding to the attacks on the World Trade Center (Niles et al., 2011). Conversely, in a sample of 254 medical rescue workers in the 2011 Japan earthquake, different symptoms, mainly of emotional distress (losing control of emotions and being ashamed of emotional reactions) were noted 1 month after the event (Nishi et al., 2012). These symptoms could be early signs of PTSD. The presence of a peritraumatic emotional response together with a peritraumatic dissociation in people working on traumatic events has been recognized as a

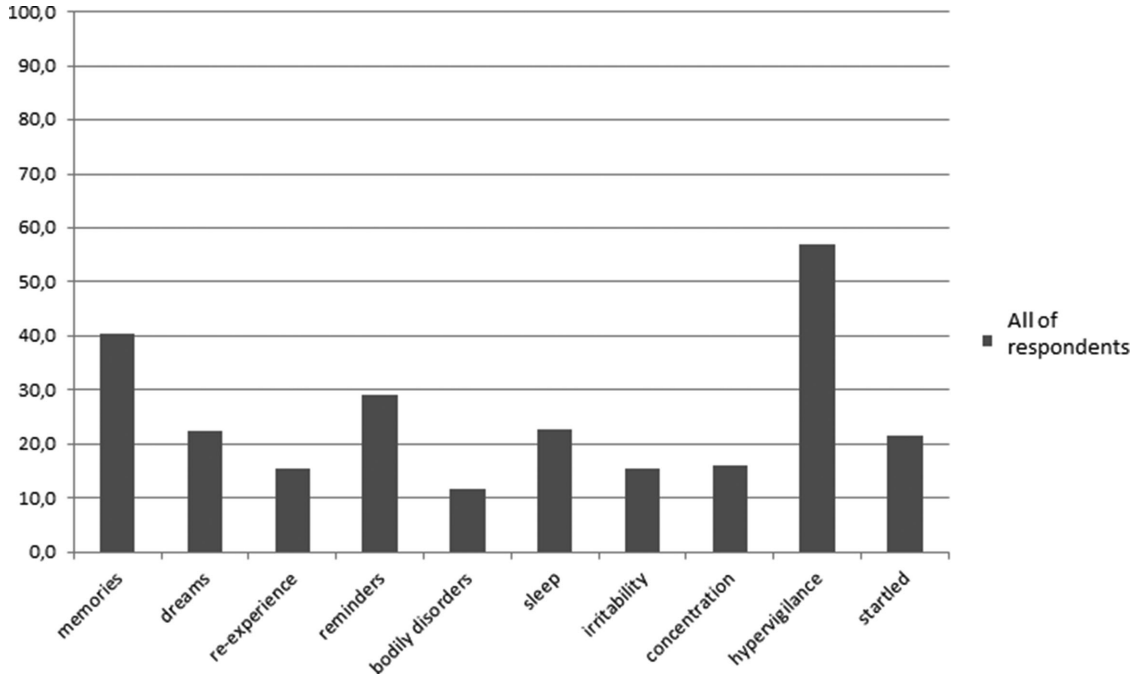



**FIGURE 1** Distribution of all the symptoms shown in the TSQ from the entire sample

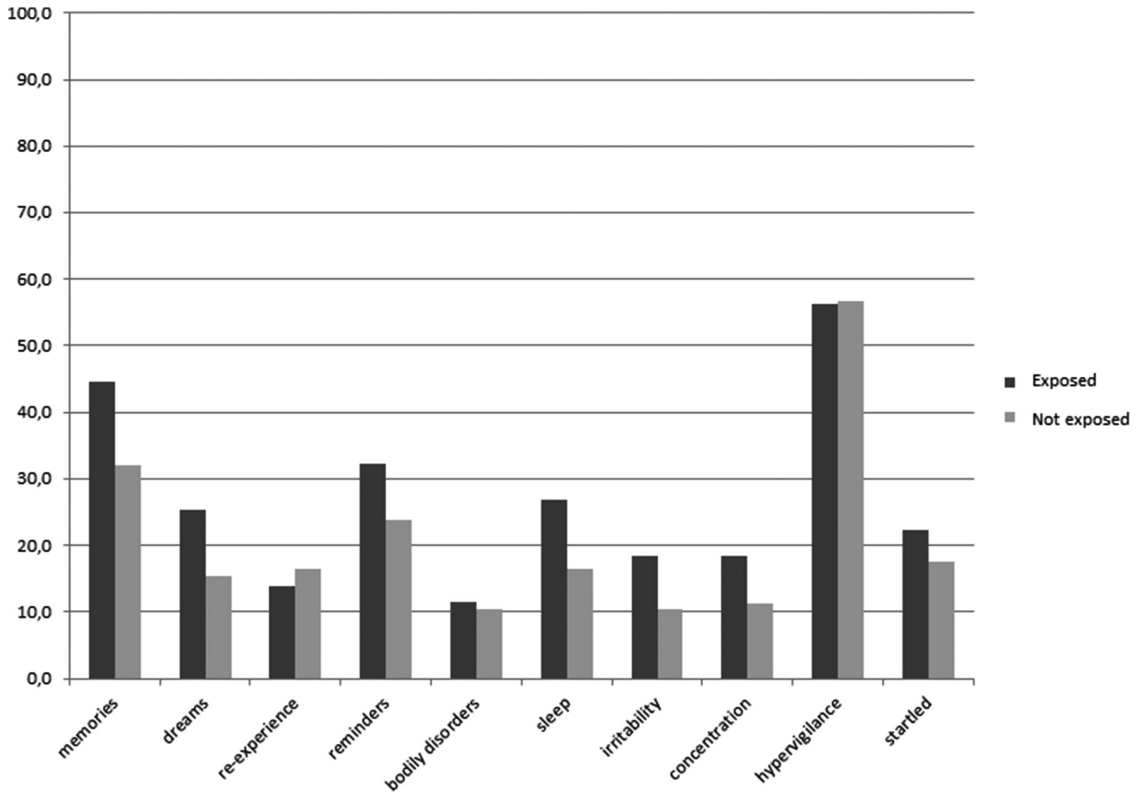



**FIGURE 2** Distribution of symptoms shown in the TSQ from the exposed and nonexposed groups

predictor of PTSD (Ozer, Best, Lipsey, & Weiss, 2003). Thus, the different symptoms found in the populations of emergency workers in these studies could be linked to the different types of traumatic events they experienced. Moreover, the meta-analysis by Santiago et al. found a difference between "intentional" (terrorism, war, personal violence) and "nonintentional" (natural disasters) traumatic events and an increased onset of PTSD over time for "intentional" events (Santiago et al., 2013).

Our secondary analyses showed that 12% of respondents screened positive for probable PTSD 1 month after the attacks. Our analyses show that the healthcare providers who played a direct role in the interventions were twice as likely (nearly four times more likely, when

**TABLE 2** Bivariate analysis: Variables associated with the number of symptoms in the TSQ score

| | Coeff. | Std Error | RR (95% CI) | *P* Value |
|---|---|---|---|---|
| Gender (female) | 0.33 | 0.08 | 1.39 (1.18,1.64) | <.001 |
| Age | −0.01 | 0.00 | 0.99 (0.98,0.99) | .020 |
| Discuss_debrief (yes) | | | | |
| Seniority | −0.011 | 0.00 | 0.99 (0.98,1.00) | .021 |
| Training | | | | |
| - Advanced | Ref | | | |
| - Basic | 0.35 | 0.12 | 1.42 (1.12,1.8) | .004 |
| - Intermediate | −0.06 | 0.16 | 0.94 (0.68,1.3) | .725 |
| Organization | | | | |
| - Red Cross | Ref | | | |
| - SAMU/SMUR | −0.03 | 0.10 | 0.97 (0.8,1.19) | .775 |
| - SAMU/SMUR + Emergency | 0.010 | 0.16 | 1.01 (0.74,1.38) | .947 |
| - Emergency | 0.058 | 0.11 | 1.06 (0.86,1.31) | .590 |

**TABLE 3** Multivariable models predicting PTSD symptoms count and positive screening for PTSD probable diagnosis

| | Poisson Regression Model | | Logistic Regression Model | |
|---|---|---|---|---|
| | RR (95% CI) | *P* Value | OR (95% CI) | *P* Value |
| (Intercept) | 1.24 (0.89, 1.70) | .189 | 0.04 (0.01,0.19) | .000 |
| Participated in care (yes vs. no) | 1.34 (1.12,1.62) | .002 | 3.80 (1.41,12.2) | .014 |
| Gender (female vs. male) | 1.75 (1.45,2.11) | <.001 | 0.33 (0.12,0.85) | .026 |
| Seniority | 0.99 (0.98,1.01) | .463 | 1.00 (0.95,1.05) | .974 |
| Training | | | | |
| - Advanced | | | | |
| - Basic | 1.37 (1.05,1.79) | .020 | 2.21 (0.57,14.61) | .313 |
| - Intermediate | 0.91 (0.64,1.29) | .593 | 2.05 (0.35,16.20) | .440 |

the confounding factors are taken into account in the multivariable analysis) to screen positive for probable PTSD than providers who did not intervene directly. This result concurs with the previous studies assessing PTSD after traumatic events such as terrorist attacks (Fullerton et al., 2004; Luft et al., 2012; Zimering, Gulliver, Knight, Munroe, & Keane, 2006).

To our knowledge, very few studies have been conducted 1 month after the events in question and no study has focused on the population of emergency medical and paramedical personnel after a terrorist attack, so we were unable to fully compare our results. On the other hand, our results are closer to the conclusions of two studies conducted on hospital staff population (Ben-Ezra et al., 2011) and the rescue team (Solomon et al., 2007), exposed to the Israeli war. In facts, exposed hospital personnel showed higher PTSD and depressive symptoms, compared to unexposed hospital personnel. Concerning the rescue workers, involved in body handling following terrorist attacks, 2% showed a full PTSD and 16% partial PTSD diagnostic criteria, after 2 years. In other studies of populations of first responders, the prevalence rate of PTSD 6 weeks after the events was 1.3% in police officers after the 2004 Madrid terrorist train bombings (Gabriel et al., 2007) and 6.0% in paramedics for the London Ambulance Service 2 months after the bombings there in 2005 (Misra et al., 2009). The diversity of the results may be due to the diversity of instruments used to assess the PTSD, the type of event (shootings in familiar public spaces in our study vs. bomb attacks in public transport), and the type of population studied.

In line with other studies (Baum, 2016; Ben-Ezra et al., 2011; Bowler et al., 2010; Elhai et al., 2006; Fullerton et al., 2004; Pietrzak et al., 2012; Shrestha, 2015; Solomon et al., 2007), female gender, younger age, and seniority were associated with a high TSQ score. Also, level of training was taken into consideration and we found that a basic level of training (BLS training) was associated with a higher number of PTSD symptoms compared to both the intermediate (nursing degree) and advanced level (doctor degree) levels. This is consistent with the results of a study conducted among police officers 2 years after the 2001 attack on the World Trade Center (Bowler et al., 2010).

The French prehospital care system requires that first responders (doctors, nurses, and paramedics) administer care immediately at the scene of the disaster. This role of French emergency workers differs from that of medical first responders in other countries. We believe that professionals with a basic level of training are more likely to develop PTSD from minor involvement in the decision-making process. On the other hand, from the point of view of activities and missions, medical workers have more medical and ethical issues during the emergency intervention and are more at risk of developing a severe symptomatology (Ben-Ezra, Palgi, Hamama-Raz, Soffer, & Shrira, 2013).

Both on-the-spot triage with multiple victims and emergency care are complex processes involving numerous factors linked to the patient and to the system. In these situations, it is extremely important to make quick decisions, based on immediately observable information rather than on the precise measurement of vital signs (Jones et al., 2016). Not surprisingly, variables that provide a sense of control in such a situation include both perception of controllability and actual control (Botvinick, Braver, Barch, Carter, & Cohen, 2001). Focusing on the task in hand provides this sense of control in trauma situations and thus helps to control emotions and limit the feeling of powerlessness (which is typically reported in disaster situations). Several studies have linked this sense of control to fewer traumatic symptoms (Ben-Ezra et al., 2013, p. 0; Livanou et al., 2002). Some authors have studied the association between repressive coping style and psychiatric symptoms associated with PTSD (Solomon et al., 2007). In order to prevent the intrusion of images and direct emotional confrontation, mechanisms of avoidance, cognitive, and behavioral contribute to the overall reduction in acute symptomatology.

In our situation, some of the paraprofessionals who had a basic level of training might have felt "excluded" because of their limited skills in predicting triage needs and the level of required care in this emergency (Levine et al., 2006). Thus, they sometimes felt less able to cope with the emotional shock of these situations compared to, for example, the doctors who coordinate the triage and the operations on the site. Support for this explanatory hypothesis comes from various studies that have focused on the correlation between the onset of somatic and mental disorders and the level of exposure of the first responders (Guo et al., 2004; Kmietowicz, 2015; Niles et al., 2011; Webber et al., 2011; Wisnivesky et al., 2011). These studies show that first responders are four times more at risk of developing digestive and respiratory disorders, seven times more risk of developing PTSD, and twice as much risk of developing depression (Kmietowicz, 2015).

This study has several strengths. First, unlike most of the previous studies, we assessed PTSD 1 month after the event, which shows the short-term psychological symptoms. It is essential to know the extent of the psychological impact of the events on the healthcare staff so that care can be timely provided. Second, we focused on various occupational roles (integrating the concept of involvement in events in terms of the logistical organization of material and human resources), belonging to different departments, playing different roles on the site, and with different levels of training and experience. This enabled us to highlight the different impacts of the trauma according to level of experience and training. Finally, our sample was large enough to highlight important effects, with multivariable models controlling for the main confounding factors. Furthermore, the sensitivity analyses (propensity score matching) corroborated the main analyses.

Several limitations must nevertheless be taken into account in interpreting the results. First, the low response rate may influence the representativeness of the results. Similar response rates were observed in other related studies (Ben-Ezra et al., 2013; Misra et al., 2009) and show how difficult it is to conduct studies in this population. Second, our study is cross-sectional, which prevents us from drawing causal conclusions. Third, our evaluations are based on self-reported measurements, which cannot replace a doctor's clinical assessment for diagnosing PTSD. Finally, we did not measure all the confounding factors that could potentially influence our results. In particular, other measurements estimating the psychological comorbidities and the personal history would have been useful controls in our multivariable models.

## 5 | CONCLUSION

Rescue and emergency healthcare providers exposed to the November 2015 attacks have more PTSD symptoms than nonexposed workers. Direct participation in rescue operations may be considered a risk factor for psychological morbidity in this population. As a result, early screening could be recommended for rescue workers. Interventions specializing in managing the psychotrauma of medical and paramedical emergency and rescue teams should be systematic in disaster events with multiple victims, and the effectiveness of brief interventions (e.g., debriefing) could be measured.

### ACKNOWLEDGMENTS

The authors wish to thank Dr. Romain Dufau and Mr. Jean Bernard Lahanal for actively encouraging their staff to take part in this study.

### CONFLICT OF INTEREST

None

### ORCID

*Carla De Stefano MS* http://orcid.org/0000-0003-3382-6493

### REFERENCES

Adnet, F., & Lapostolle, F. (2004). International EMS systems: France. *Resuscitation*, *63*(1), 7–9. https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2004.04.001

Baum, N. (2016). Secondary traumatization in mental health professionals: A systematic review of gender findings. *Trauma, Violence & Abuse*, *17*(2), 221–235. https://doi.org/10.1177/1524838015584357

Ben-Ezra, M., Palgi, Y., Hamama-Raz, Y., Soffer, Y., & Shrira, A. (2013). Against all odds: A preliminary study comparing hospital personnel and rescue personnel reactions to Haiti's earthquake. *General Hospital Psychiatry*, *35*(1), e1–e2. https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2012.06.013

Ben-Ezra, M., Palgi, Y., Wolf, J. J., & Shrira, A. (2011). Psychiatric symptoms and psychosocial functioning among hospital personnel during the Gaza War: A repeated cross-sectional study. *Psychiatry Research*, *189*(3), 392–395. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.02.004

Botvinick, M. M., Braver, T. S., Barch, D. M., Carter, C. S., & Cohen, J. D. (2001). Conflict monitoring and cognitive control. *Psychological Review*, *108*(3), 624–652.

Bowler, R. M., Han, H., Gocheva, V., Nakagawa, S., Alper, H., DiGrande, L., & Cone, J. E. (2010). Gender differences in probable posttraumatic stress disorder among police responders to the 2001 World Trade Center terrorist attack. *American Journal of Industrial Medicine*, *53*(12), 1186–1196. https://doi.org/10.1002/ajim.20876

Brewin, C. R., Fuchkan, N., Huntley, Z., & Scragg, P. (2010). Diagnostic accuracy of the Trauma Screening Questionnaire after the

2005 London bombings. *Journal of Traumatic Stress*, *23*(3), 393–398. https://doi.org/10.1002/jts.20529

Brewin, C. R., Rose, S., Andrews, B., Green, J., Tata, P., McEvedy, C., … Foa, E. B. (2002). Brief screening instrument for post-traumatic stress disorder. *British Journal of Psychiatry*, *181*, 158–162.

Elhai, J. D., Jacobs, G. A., Kashdan, T. B., DeJong, G. L., Meyer, D. L., & Frueh, B. C. (2006). Mental health service use among American Red Cross disaster workers responding to the September 11, 2001 U.S. terrorist attacks. *Psychiatry Research*, *143*(1), 29–34. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2005.10.004

Fullerton, C. S., Ursano, R. J., & Wang, L. (2004). Acute stress disorder, posttraumatic stress disorder, and depression in disaster or rescue workers. *American Journal of Psychiatry*, *161*(8), 1370–1376. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.8.1370

Gabriel, R., Ferrando, L., Cortón, E. S., Mingote, C., García-Camba, E., Liria, A. F., & Galea, S. (2007). Psychopathological consequences after a terrorist attack: An epidemiological study among victims, the general population, and police officers. *European Psychiatry*, *22*(6), 339–346. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2006.10.007

Guo, Y. J., Chen, C. H., Lu, M. L., Tan, H. K., Lee, H. W., Wang, T. N. Posttraumatic stress disorder among professional and non-professional rescuers involved in an earthquake in Taiwan. *Psychiatry Res.* 2004;*127*(1-2):35–41.

Haug, C. J. (2015). Report from Paris. *New England Journal of Medicine*, *373*(27), 2589–2593. https://doi.org/10.1056/NEJMp1515229

Hirsch, M., Carli, P., Nizard, R., Riou, B., Baroudjian, B., Baubet, T. … Health Professionals of Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) (2015). The medical response to multisite terrorist attacks in Paris. *Lancet (London, England)*, *386*(10012), 2535–2538. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01063-6

Jones, C. M. C., Cushman, J. T., Lerner, E. B., Fisher, S. G., Seplaki, C. L., Veazie, P. J., … Shah, M. N. (2016). Prehospital trauma triage decision-making: A model of what happens between the 9-1-1 call and the hospital. *Prehospital Emergency Care*, *20*(1), 6–14. https://doi.org/10.3109/10903127.2015.1025157

Kmietowicz, Z. (2015). September 11 leaves legacy of chronic ill health among US emergency medical workers. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *350*, h2032.

Levine, S. D., Colwell, C. B., Pons, P. T., Gravitz, C., Haukoos, J. S., & McVaney, K. E. (2006). How well do paramedics predict admission to the hospital? A prospective study. *Journal of Emergency Medicine*, *31*(1), 1–5. https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2005.08.007

Livanou, M., Başoglu, M., Marks, I. M., De, S. P., Noshirvani, H., Lovell, K., & Thrasher, S. (2002). Beliefs, sense of control and treatment outcome in post-traumatic stress disorder. *Psychological Medicine*, *32*(1), 157–165.

Long, M. E., Meyer, D. L., & Jacobs, G. A. (2007). Psychological distress among American Red Cross disaster workers responding to the terrorist attacks of September 11, 2001. *Psychiatry Research*, *149*(1–3), 303–308. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.05.022

Luft, B. J., Schechter, C., Kotov, R., Broihier, J., Reissman, D., Guerrera, K., … Bromet, E. J. (2012). Exposure, probable PTSD and lower respiratory illness among World Trade Center rescue, recovery and clean-up workers. *Psychological Medicine*, *42*(5), 1069–1079. https://doi.org/10.1017/S003329171100256X

Misra, M., Greenberg, N., Hutchinson, C., Brain, A., & Glozier, N. (2009). Psychological impact upon London Ambulance Service of the 2005 bombings. *Occupational Medicine (Oxford, England)*, *59*(6), 428–433. https://doi.org/10.1093/occmed/kqp100

Niles, J. K., Webber, M. P., Gustave, J., Cohen, H. W., Zeig-Owens, R., Kelly, K. J., … Prezant, D. J. (2011). Comorbid trends in World Trade Center cough syndrome and probable posttraumatic stress disorder in firefighters. *Chest*, *140*(5), 1146–1154. https://doi.org/10.1378/chest.10-2066

Nishi, D., Koido, Y., Nakaya, N., Sone, T., Noguchi, H., Hamazaki, K., … Matsuoka, Y. (2012). Peritraumatic distress, watching television, and posttraumatic stress symptoms among rescue workers after the Great East Japan earthquake. *PLoS One*, *7*(4), e35248. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0035248

Ozer, E. J., Best, S. R., Lipsey, T. L., & Weiss, D. S. (2003). Predictors of posttraumatic stress disorder and symptoms in adults: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *129*(1), 52–73.

Pietrzak, R. H., Schechter, C. B., Bromet, E. J., Katz, C. L., Reissman, D. B., Ozbay, F., … Southwick, S. M. (2012). The burden of full and subsyndromal posttraumatic stress disorder among police involved in the World Trade Center rescue and recovery effort. *Journal of Psychiatric Research*, *46*(7), 835–842. https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.03.011

Ron, P., & Shamai, M. (2014). The impact of ongoing national terror on the community of hospital nurses in Israel. *Community Mental Health Journal*, *50*(3), 354–361. https://doi.org/10.1007/s10597-013-9645-z

Santiago, P. N., Ursano, R. J., Gray, C. L., Pynoos, R. S., Spiegel, D., Lewis-Fernandez, R., … Fullerton, C. S. (2013). A systematic review of PTSD prevalence and trajectories in DSM-5 defined trauma exposed populations: Intentional and non-intentional traumatic events. *PLoS One*, *8*(4), e59236. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0059236

Shrestha, R. (2015). Post-traumatic stress disorder among medical personnel after Nepal earthquake, 2015. *Journal of Nepal Health Research Council*, *13*(30), 144–148.

Solomon, Z., Berger, R., & Ginzburg, K. (2007). Resilience of Israeli body handlers: Implications of repressive coping style. *Traumatology*, *13*(4), 64–74. https://doi.org/10.1177/1534765607312687

Vandentorren, S., Paty, A.-C., Baffert, E., Chansard, P., & Caserio-Schönemann, C. (2016). Syndromic surveillance during the Paris terrorist attacks. *Lancet (London, England)*, *387*(10021), 846–847. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00507-9

Walters, J. T. R., Bisson, J. I., & Shepherd, J. P. (2007). Predicting posttraumatic stress disorder: Validation of the Trauma Screening Questionnaire in victims of assault. *Psychological Medicine*, *37*(1), 143–150. https://doi.org/10.1017/S0033291706008658

Webber, M. P., Glaser, M. S., Weakley, J., Soo, J., Ye, F., Zeig-Owens, R., … Prezant, D. (2011). Physician-diagnosed respiratory conditions and mental health symptoms 7–9 years following the World Trade Center disaster. *American Journal of Industrial Medicine*, *54*(9), 661–671. https://doi.org/10.1002/ajim.20993

Wisnivesky, J. P., Teitelbaum, S. L., Todd, A. C., Boffetta, P., Crane, M., Crowley, L., … Landrigan, P. J. (2011). Persistence of multiple illnesses in World Trade Center rescue and recovery workers: A cohort study. *Lancet (London, England)*, *378*(9794), 888–897. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61180-X

Zimering, R., Gulliver, S. B., Knight, J., Munroe, J., & Keane, T. M. (2006). Posttraumatic stress disorder in disaster relief workers following direct and indirect trauma exposure to Ground Zero. *Journal of Traumatic Stress*, *19*(4), 553–557. https://doi.org/10.1002/jts.20143

**How to cite this article:** De Stefano C, Orri M, Agostinucci JM, et al. Early psychological impact of Paris terrorist attacks on healthcare emergency staff: A cross-sectional study. *Depress Anxiety*. 2018;1–8. https://doi.org/10.1002/da.22724