



Journée des proches

**Coordination hospitalière
CHU de Bordeaux**

Bigéard Virginie, Pallaro Nathalie, Rogier Julien





26^{èmes} Journées

8, 9 et 10 juin 2022 – Forges-les-Eaux

**Absence de conflit d'intérêts
en lien avec la présentation**



Rendre hommage



2003

- Inauguration du monument sur le site de Pellegrin:
 - ➔ Projet précurseur de l'équipe du Dr Françoise Siméon
- 1^{ère} Journée de remerciement aux familles des donneurs d'organes et de tissus



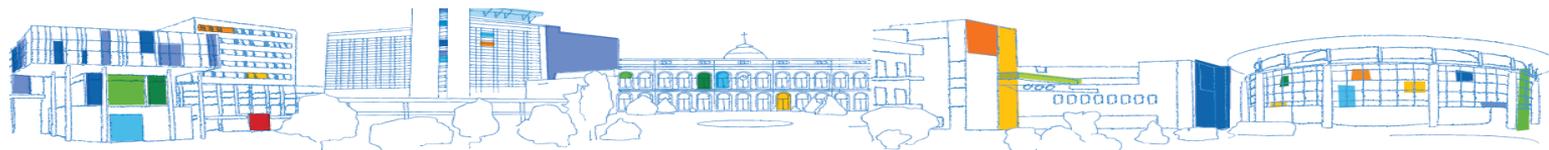
Organisation de la journée

QUAND ?

- Un samedi, jour souvent non travaillé pour favoriser la disponibilité des proches
- Date la plus près du 22 juin, hors du WE fête des pères

POUR QUI ?

- Personnes vues en entretien
- Envoi d'un courrier postal depuis 2003 :
 - au-delà de 6 mois du décès
 - soit ~ 400 courriers à ce jour, envoyés 2 mois avant
- Environ 40 / 50 personnes qui se déplacent (soit 15 à 20% de personnes /courriers)
- Places de parking réservées non payantes



Déroulement

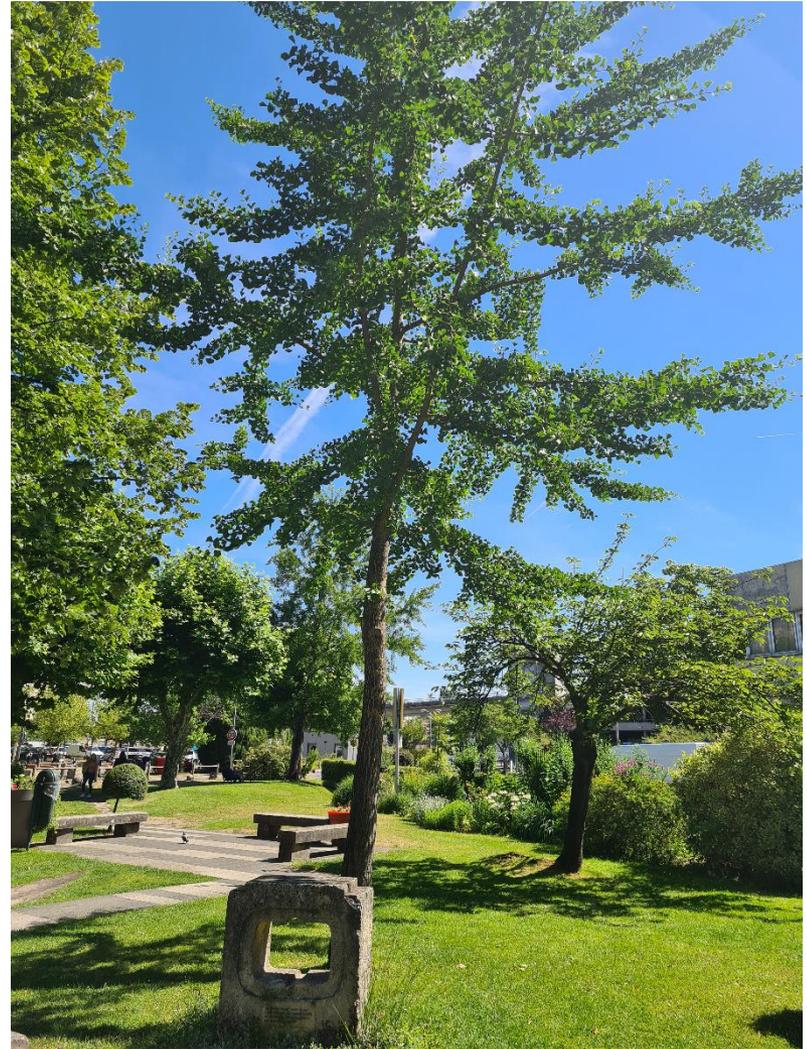
- Accueil 10h30 sur le site de Pellegrin

1^{ère} partie : discours de remerciements devant la stèle et l'arbre Ginkgo Biloba

- En présence du Directeur de garde CHU, de l'équipe de la CHPOT, de membres des équipes de transplantation du CHU, pas de représentation d'associations de greffés pour le respect de l'intimité des donneurs

2^{ème} partie mezzanine : échanges autour d'un buffet

- Carnet à disposition : libre expression, demandes de nouvelles des receveurs



Différentes expériences...

- Musique classique :
location de piano...
- Chorale classique
- Groupe musical
- Ressenti mitigé : Tbon
comme Tmauvais
- Dernière expérience :
lecture d'un courrier de
remerciements.

je ne sais comment vous exprimer ma reconnaissance, mes remerciements pour votre geste. Je n'ai pas de mots assez forts pour Remercier ce geste d'amour, de vie que je viens de Recevoir de votre part.

Ma maladie a été un long combat, des moments difficiles et grâce à vous je Renvois une seconde fois. Votre geste m'a apporté la lumière l'espoir, en un mot la vie là où tout ~~était~~ parfois très sombre. Il m'avait de ressentir le besoin de parler et de rester « seule » avec votre proche qui a permis le miracle qui m'a sauvé la vie; alors je l'imagine dans ma tête et je lui parle longuement. C'est notre moment à tous les deux et ça me fait beaucoup de bien.

le départ d'un proche, la mort qui frappe une famille est un douloureux événement et vous avez su trouver la force malgré ce moment difficile de faire un choix d'amour, de vie pour permettre à d'autres de continuer de vivre. Alors je vous prie de bien vouloir par ces quelques lignes recevoir mes sincères salutations et mes infinis remerciements. Je vous suis tellement reconnaissante.
Longue vie à vous.

Amour, Vie, Santé, Bonheur, Amitiés



GINKGO BILOBA

Pas facile de ne pas se noyer
Dans l'océan des larmes qui coulent à flots
Pas question même un jour d'oublier
L'être si cher, aimé, ancré dans sa peau

Pas facile l'avenir, continuer
Trouver l'espoir de croire, garder l'appétit
Pas question pour autant de sombrer
Revoir pousser les fleurs petit à petit
Petit à petit

**Un arbre pour la vie
De ceux qui sont partis
En offrant un sourire
A d'autres corps meurtris
Prolonger le combat
Ginkgo Biloba**

Tant de signes qui restent accrochés
À tous ces murs qui portent encore sa présence
Mais ailleurs, dans un corps libéré
Vibre un bonheur, un don, une délivrance

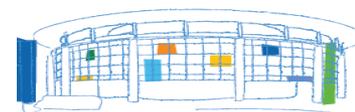
Juste un signe qui nous aide à rêver
Pour que l'amour survive en toutes saisons
Au-delà de la fin d'exister
Reste malgré la peine, une transmission
Une transmission

**Un arbre pour la vie
De ceux qui sont partis
En offrant un sourire
A d'autres corps meurtris
Prolonger le combat
Ginkgo Biloba**

**En offrant un sourire
A d'autres corps meurtris
Prolonger le combat
Ginkgo Biloba**

Les feuilles en éventail
L'Abricotier d'argent
Grandit vaille que vaille
En remerciements

**Un arbre pour la vie
De ceux qui sont partis
En offrant un sourire
A d'autres corps meurtris
Prolonger le combat
Ginkgo Biloba**



Constat de l'équipe

- Isolement : prise de parole des familles qui n'avaient pas d'espace + échanges avec d'autres personnes
- Les proches se rapprochent spontanément de l'IDE qui les a accompagnés : lien créé lors de l'entretien « interlocuteur privilégié »
- Certaines familles viennent d'autres régions par défaut de manifestation locale
 - *BESOIN des proches*
- **Autre constat** : beaucoup de proches présentaient une tristesse sur le long terme



Réflexion sur le deuil



- **Décembre 2012:** histoire tragique de Mme L qui touche l'ensemble de l'équipe
 - son fils 10 ans et son mari décèdent suite à un AVP
 - son autre fils et elle-même sont blessés
- **2013:** 1^{ère} orientation vers le psychiatre Dr SAUTEREAU
 - début d'une collaboration et d'une réflexion sur le deuil
- **2014 :** échelles de détection remplies lors de la journée des familles



Deuil compliqué chez proches de donneurs

Context of organ donation

- DCD or DBD
- Sudden and non expected death (brain trauma cerebrovascular injury, anoxia)
- Sideration in donor's relatives

Complicated grief definition

More than 6 month after (DSM V)

Prevalence in normal population : 2,4 to 6,7 %

In case of violent death : from 12,5 to 78%

Assessment : Inventory of complicated grief (ICG) scale **>25**

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

CLINICAL PRACTICE

Caren G. Solomon, M.D., M.P.H., Editor

Complicated Grief

M. Katherine Shear, M.D.

Cause of death	Author (year)	N	Prevalence (%)	Time since death (years)	Measurement
Violent death					
Bosnian conflict	Momartin et al (2004) ¹⁴	126	31.0	5	CBI
Rwandan genocide	Schaal et al (2009) ¹⁵	40	12.5	10	PG-13
September 11th attacks	Neria et al (2007) ¹⁶	704	43.2	2.5-3.5	ICG
Homicide and traffic accident	Nakajima et al (2009) ¹⁷	74	21.9	7.8	SI-TG
Suicide	Dyregrov et al (2003) ⁸	128	78.0	1.3	ICG
Accident	Dyregrov et al (2003) ⁸	68	78.0	1.2	ICG

Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU

Nancy Kentish-Barnes¹, Sylvie Chevret^{2,3}, Gaëlle Cheisson⁴, Liliane Joseph⁵, Laurent Martin-Lefèvre⁶, Anne-Gaëlle Si Larbi⁷, Gérald Viquesnel⁸, Sophie Marqué⁹, Stéphane Donati¹⁰, Julien Charpentier¹¹, Nicolas Pichon¹², Benjamin Zuber¹³, Olivier Lesieur¹⁴, Martial Ouendo¹⁵, Anne Renault¹⁶, Pascale Le Maguet¹⁷, Stanislas Kandelman¹⁸, Marie Thuong¹⁹, Bernard Floccard²⁰, Chaouki Mezher²¹, Marion Galon¹, Jacques Duranteau⁴, and Elie Azoulay^{1,3}

Am J Respir Crit Care Med Vol 198, Iss 6, pp 751–758, Sep 15, 2018

	Relatives of Donor Patients	Relatives of Nondonor Patients	P Value
At 3 mo			
No. of relatives	115	22	
HADS total score	13 (9–20)	13.5 (8.25–20)	0.91
Relatives with significant anxiety symptoms, score >8	51 (44%)	8 (36%)	0.49
Relatives with significant depression symptoms, score >8	43 (37%)	10 (45%)	0.48
IES-R total score	30 (20.5–41)	31.5 (11.25–34)	0.31
Relatives with significant PTSD symptoms score, IES-R score >26	69 (60%)	12 (54%)	0.64
At 9 mo			
No. of relatives	99	18	
IES-R total score	26 (12.5–38)	33.5 (21.25–43.25)	0.17
Relatives with significant PTSD symptoms score, IES-R score >26	48 (48%)	11 (61%)	0.44
ICG total score	26 (14–37.5)	32.5 (17–43.25)	0.11
Relatives with significant complicated grief symptoms, ICG score >25	50 (51%)	12 (67%)	0.30

Definition of abbreviations: HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; ICG = Inventory of Complicated Grief; IES-R = Impact of Event Scale–Revised; PTSD = post-traumatic stress disorder.

Data are presented as *n* (%) or median (interquartile range) unless indicated otherwise.

Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU

Nancy Kentish-Barnes¹, Sylvie Chevret^{2,3}, Gaëlle Cheisson⁴, Liliane Joseph⁵, Laurent Martin-Lefèvre⁶, Anne-Gaëlle Si Larbi⁷, Gérald Viquesnel⁸, Sophie Marqué⁹, Stéphane Donati¹⁰, Julien Charpentier¹¹, Nicolas Pichon¹², Benjamin Zuber¹³, Olivier Lesieur¹⁴, Martial Ouendo¹⁵, Anne Renault¹⁶, Pascale Le Maguet¹⁷, Stanislas Kandelman¹⁸, Marie Thuong¹⁹, Bernard Floccard²⁰, Chaouki Mezher²¹, Marion Galon¹, Jacques Duranteau⁴, and Elie Azoulay^{1,3}

Am J Respir Crit Care Med Vol 198, Iss 6, pp 751–758, Sep 15, 2018

Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit *Kentish-Barnes N et al. Eur Respir J. 2015 Jan 22;*

147 relatives => ICG > 25
52,1 %



	Relatives of Donor Patients	Relatives of Nondonor Patients	P Value
At 3 mo			
No. of relatives	115	22	
HADS total score	13 (9–20)	13.5 (8.25–20)	0.91
Relatives with significant anxiety symptoms, score >8	51 (44%)	8 (36%)	0.49
Relatives with significant depression symptoms, score >8	43 (37%)	10 (45%)	0.48
IES-R total score	30 (20.5–41)	31.5 (11.25–34)	0.31
Relatives with significant PTSD symptoms score, IES-R score >26	69 (60%)	12 (54%)	0.64
At 9 mo			
No. of relatives	99	18	
IES-R total score	26 (12.5–38)	33.5 (21.25–43.25)	0.17
Relatives with significant PTSD symptoms score, IES-R score >26	48 (48%)	11 (61%)	0.44
ICG total score	26 (14–37.5)	32.5 (17–43.25)	0.11
Relatives with significant complicated grief symptoms, ICG score >25	50 (51%)	12 (67%)	0.30

Definition of abbreviations: HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; ICG = Inventory of Complicated Grief; IES-R = Impact of Event Scale–Revised; PTSD = post-traumatic stress disorder.
Data are presented as n (%) or median (interquartile range) unless indicated otherwise.



COMPLICATED GRIEF AND ORGAN DONATION : ASSESSMENT OF DONORS' RELATIVES AFTER SIX MONTH

Dr Julien Rogier; Dr Stéphanie Bioulac, Dr Alain Sauteraud
Réanimation Urgences Coordination Prélèvements organes CHU Bordeaux, USR CNRS 3413

Prospective, observational study in Pellegrin hospital ICUs

Décember 2014 to January 2016

Scales : ICG (complicated grief) IDS-SR (depression) PCLS (PTSD) 1, 3 and 6 month

2 relatives groups :

BDD (25 donors and 81 relatives) :

-ICG 55,2 at 6 month

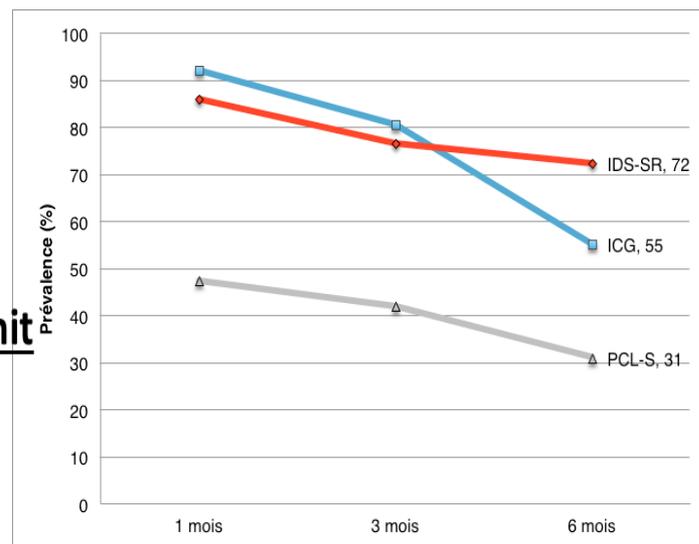
No organ donation (10 patients and 27 relatives)

-ICG 62,5 at 6 month

Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit

Kentish-Barnes N et al. Eur Respir J. 2015 Jan 22;

147 relatives => ICG > 25
52,1 %



complicated grief is very common after organ donation

Organ donation seems no to be a risk factor to occur CG



Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU

Nancy Kentish-Barnes¹, Sylvie Chevret^{2,3}, Gaëlle Cheisson⁴, Liliane Joseph⁵, Laurent Martin-Lefèvre⁶, Anne-Gaëlle Si Larbi⁷, Gérald Viquesnel⁸, Sophie Marqué⁹, Stéphane Donati¹⁰, Julien Charpentier¹¹, Nicolas Pichon¹², Benjamin Zuber¹³, Olivier Lesieur¹⁴, Martial Ouendo¹⁵, Anne Renault¹⁶, Pascale Le Maguet¹⁷, Stanislas Kandelman¹⁸, Marie Thuong¹⁹, Bernard Floccard²⁰, Chaouki Mezher²¹, Marion Galon¹, Jacques Duranteau⁴, and Elie Azoulay^{1,3}

Am J Respir Crit Care Med Vol 198, Iss 6, pp 751–758, Sep 15, 2018

	Brain Death Not Understood	Brain Death Understood	P Value
At 3 mo, <i>n</i> (<i>N</i> = 122)	25	97	
HADS total score	17 (11–20)	13 (8–20)	0.20
IES-R total score	32 (23–41)	29 (18–39)	0.58
Relatives with significant PTSD symptoms score, IES-R score >26	16 (64%)	55 (57%)	0.65
At 9 mo, <i>n</i> (<i>N</i> = 111)	20	91	
IES-R total score	31.5 (16.75–41.75)	26 (13–37)	0.38
Relatives with significant PTSD symptoms score, IES-R score >26	12 (60%)	43 (47%)	0.33
ICG total score	36 (28–43.75)	23 (12.5–36.5)	0.010
Relatives with significant complicated grief symptoms, ICG score >25	<u>15 (75%)</u>	<u>42 (46%)</u>	0.026

Outil d'aide à la détection

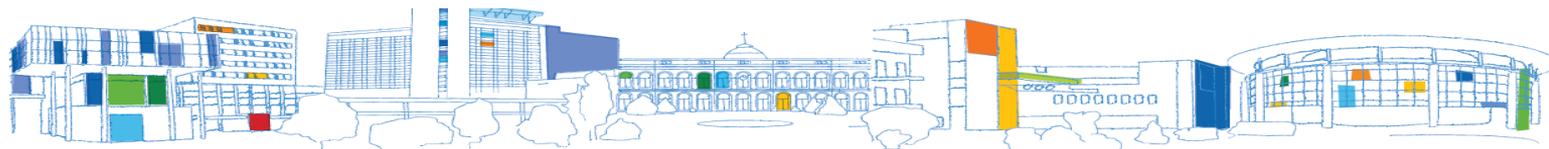
- L'ICG** (Inventory of Complicated Grief) échelle élaborée en 1995 par Holly Prigerson : seul outil psychométrique répertoriant les symptômes spécifiques du deuil, en lien exclusif avec le défunt.
- Un score à **l'ICG > 25/30 à 6 mois** de la perte, fait suspecter l'entrée dans un deuil compliqué.
- Les TCC** seuls traitements ayant prouvé leur efficacité sur le deuil compliqué à condition qu'elles soient centrées sur le deuil et dispensées par des spécialistes formés, psychiatres ou psychologues cliniciens.

Inventaire du Deuil Compiqué (à destination de la recherche)

Mon prénom (facultatif) :
 Mon sexe (M - F)
 Quel âge avez-vous ?
 Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire :
 Date de décès du défunt qui explique le deuil actuel Si vous ne vous ne le savez pas, pouvez-vous le dire à peu près ?
 Qui était le défunt pour vous (père, fille, belle-sœur, ami, etc.) ?
 Quel âge avait-il ? Si vous ne vous ne le savez pas, pouvez-vous le dire à peu près ?

Instructions : S'il vous plaît, pour chacune des phrases ci dessous, choisissez le chiffre qui correspond le mieux à la façon dont vous vous sentez actuellement :
 0 : jamais - pas du tout
 1 : rarement - peu
 2 : parfois - assez
 3 : souvent - beaucoup
 4 : toujours → totalement

1	Je pense tellement à cette personne que c'est difficile pour moi de me consacrer à ce que je fais habituellement	
2	Les souvenirs du défunt me bouleversent	
3	J'ai le sentiment que je ne peux pas accepter la mort de la personne décédée	
4	Le défunt me marque énormément	
5	Je me sens attiré(e) par les endroits et les objets associés à la personne décédée	
6	Je ne peux pas m'empêcher de me sentir en colère vis-à-vis de sa mort	
7	Je n'y croyais pas quand cela s'est produit	
8	J'étais abasourdi(e) et assommé(e) quand ça s'est passé	
9	Depuis qu'il (elle) est mort(e), c'est difficile pour moi de faire confiance en autrui	
10	Depuis qu'il (elle) est mort(e), c'est comme si j'avais perdu la capacité de me préoccuper d'autrui ou bien je me sens distant(e) des gens qui m'intéressent	
11	J'ai mal au même endroit ou bien j'ai certains des symptômes de la personne décédée	
12	Je me détourne de mon chemin pour éviter les souvenirs de la personne décédée	
13	Je ressens que la vie est vide sans la personne décédée	
14	J'entends la voix de la personne décédée qui me parle	
15	Je vois la personne décédée en face de moi	
16	Je trouve injuste que je vive après la mort de cette personne	
17	Je ressens de l'amertume vis-à-vis de la mort de cette personne	
18	J'envie ceux qui n'ont pas perdu quelqu'un	
19	Je me sens seul(e) une grande partie du temps depuis qu'il (elle) est décédé(e)	
Total		



Réflexion sur le deuil (2)

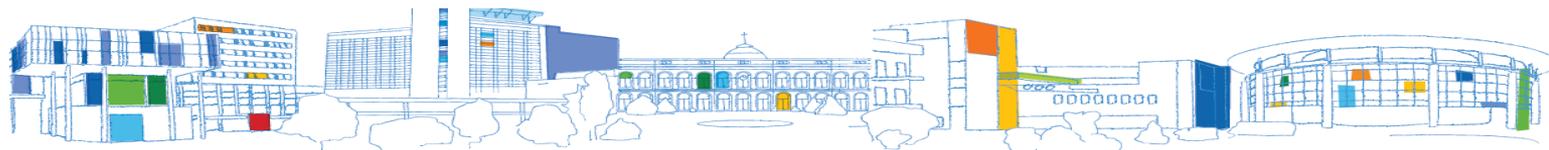
- **2014** : l'analyse des ICG montre que sur 50 proches présents à la journée des familles, 60% souffrent d'un « deuil compliqué »

➤ mise en place d'un suivi deuil



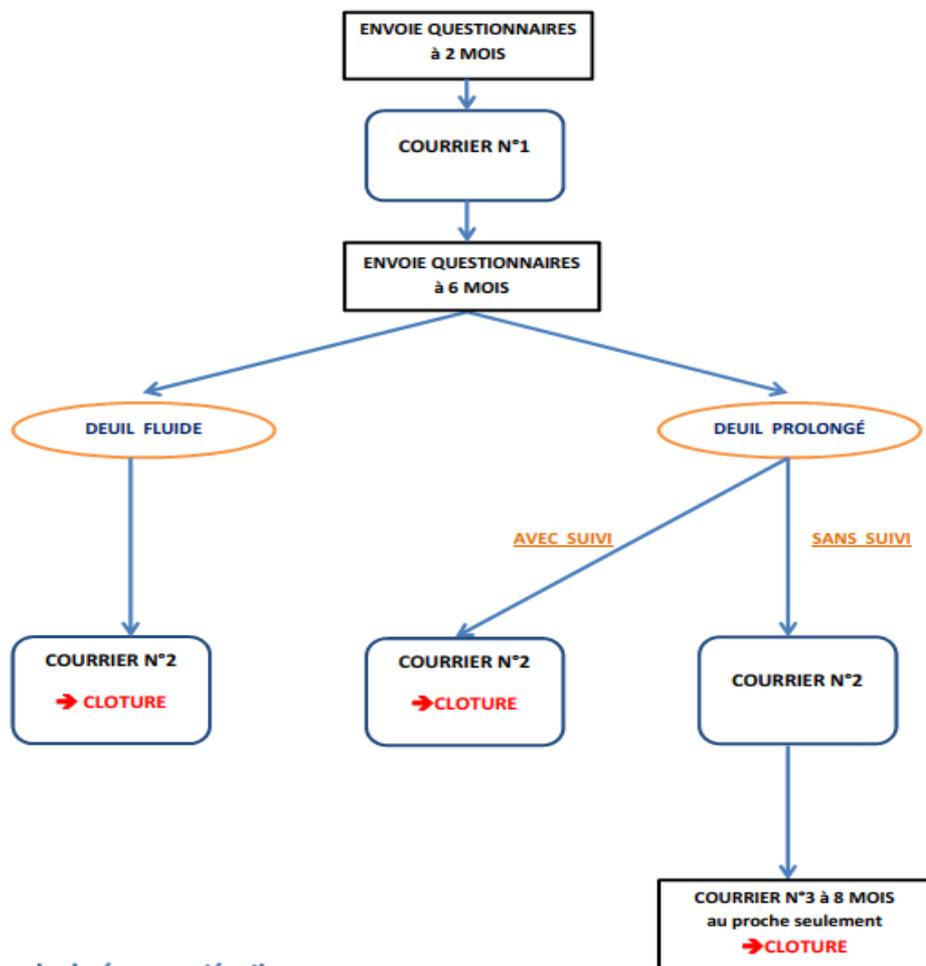
© CanStockPhoto.com

- Décision collégiale de proposer ce suivi en systématique aux proches endeuillés, même si opposition au don.
- Présenté comme une aide pour alerter sur un deuil compliqué, il n'y a aucune obligation des proches.
- Les auto-questionnaires sont envoyés avec une lettre affranchie pour permettre leur renvoi à la CHPMOT.



Evolution du suivi deuil

LOGIGRAMME SUIVI DEUIL



Courrier de réponse systématique :

➤ au proche + médecin traitant

Chère consoeur, Chèr confrère,

Nous avons été amenés, mon équipe et moi-même, à rencontrer votre patient(e) « Madame, Monsieur... », dont le « proche » est malheureusement décédé dans des conditions extrêmement brutales, en « date », « circonstance de décès » consécutif à En état de mort encéphalique, nous l'avons pris en charge dans le cadre d'une procédure de don d'organes.

Nous proposons un suivi de ces proches endeuillés confrontés à un décès brutal et qui sont à haut risque de développer des pathologies de type stress post-traumatique, dépression et deuil prolongé.

Pour ce faire, nous leur adressons à deux mois et six mois de la perte de leur proche, des questionnaires standardisés validés dans le DSMV, afin d'évaluer la présence ou non de ces pathologies.

Il/ elle nous a transmis vos coordonnées afin de vous tenir au courant des résultats de ses questionnaires.

A 2 mois, votre patiente, Madame, Monsieur, présente des scores élevés à ces questionnaires, nous l'en avons informé(e).

Si vous le souhaitez, M/ Mme peut bénéficier dès à présent d'un soutien auprès d'un professionnel de la santé mentale.

Je vous propose de refaire un point avec les résultats des questionnaires à 6mois, en particulier pour le deuil qui nécessite selon les recommandations une prise en charge spécifique.

Bien cordialement,

Docteur,
Médecin Coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus.

Et L'équipe de la coordination.



Suivi deuil

- A 6 mois, des scores élevés à l'ICG justifient la mise en alerte du médecin traitant
- Site aftcc.org*: recense les spécialistes des TCC en France
- Le médecin traitant est la pierre angulaire de la PEC
- On n'est pas psychothérapeute, on est « care giver »
- Pour l'équipe, cela « boucle la boucle »

Réseaux Ados Gironde

L'équipe Réseaux Ados Gironde compte des intervenants de différentes formations : éducateur spécialisé, psychologue clinicien, psycho-sociologue, psychiatre, pédo-psychiatre...

Dans le cadre de nos actions de prévention, nous proposons un soutien aux familles endeuillées.

La perte d'un parent impacte différemment l'enfant, l'adolescent et l'entourage du jeune ; nous offrons un espace de parole et d'échange, dans le but de ne pas rester seul avec ses difficultés et d'agir en prévention du mal-être.

Contacts
Ligne téléphonique dédiée : 07 78 93 65 47
Local d'accueil : 16 rue des Minuts / 33 000 Bordeaux
Siège social : 15 cours Xavier Aronson / 33 000 Bordeaux
reseauxadosgironde@gmail.com
06 28 75 69 71 / www.reseaux-ados-gironde.fr

Actions GRATUITES pour le public

Action de soutien aux orphelins et à leur entourage

Dispositif existant depuis 2013
tenu par la FONDATION D'ENTREPRISE OCIRP
é par L'Estey Mutualité
enceaires :
Bergonié, COS, LA LIQUE, CHU, L'Estey Mutualité, Alliance, Pallians

Le deuxième mardi du mois à 17h30
EMSP L'Estey-Mutualité
39 rue François de Sourdis
3ème étage 33 000 Bordeaux

La petite fille aux allumettes
QUELS HOTS POUR QUELS CHAGRINS ?
Le deuil dans la famille
Accueil
Écoute
Accompagnement des familles endeuillées
Sensibilisation des professionnels et du grand public



La journée des familles

Donner un espace de parole
autour d'un lieu de mémoire



Inauguration d'un nouveau monument
sur le groupe Sud en 2021



Les projets

Pour la Famille du Donneur de notre enfant,

Nos cœurs de parents se serrent contre les vôtres, et même si nous savons qu'aucun remerciement ne pourrait atténuer votre douleur, nous tenions à vous exprimer notre gratitude, pour ce don qui a sauvé la vie de notre enfant.

Vous avez fait preuve d'un courage exceptionnel et d'une profonde humanité en acceptant de redonner vie à un inconnu.

Sachez que notre reconnaissance et notre affection pour l'Être cher que vous avez perdu et toute votre famille, sont éternels.

Notre enfant saura qu'il y a une Étoile dans le ciel qui lui a offert une seconde chance, en lui sauvant la vie, loin de la maladie qui le destinait à mourir.

Un super-héros sans visage mais gravé dans nos cœurs pour toujours.

Aujourd'hui, chaque nouvel apprentissage, chaque nouveau sourire nous rappelle le geste immense de solidarité que vous avez fait en acceptant le don d'organes. Nous n'oublierons jamais votre Être cher et penserons à vous toute notre vie.

La greffe s'est très bien passée, notre enfant est guéri et profite désormais de la vie. Une nouvelle histoire s'est écrite pour lui et pour toute la famille, grâce à votre amour pour les autres, pour des inconnus.

Bien à vous,



At.é.lavie Association pour le soutien aux proches de donneurs d'organes

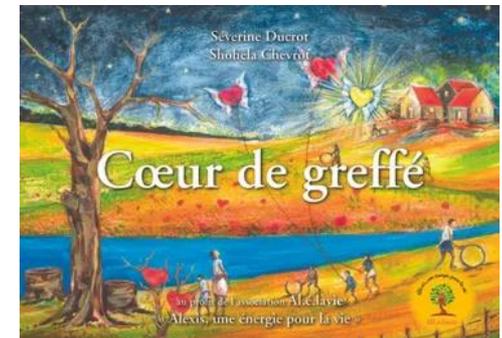
Groupe d'échanges
Animé par des professionnels
Salle de la Mairie 01330 Le Plantay (Ain)

Echanges
Lieu d'écoute réciproque

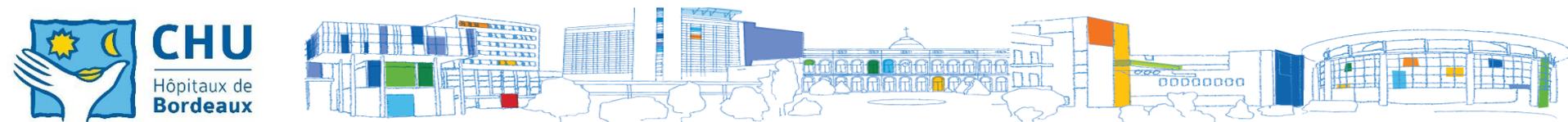
Respect
Place à l'expression des sentiments sans peur de jugement

Solidarité
Apaisement des angoisses et des souffrances

06 78 29 26 63
contact@alelavie.fr
alelavie
alelavie.fr



- Juin 2022 = Inauguration d'un Arbre de vie en pédiatrie. Projet lancé et organisé par une Association de proches de donneurs.
- 2023 sera la 20^{ème} année de la journée des familles sur Bordeaux.



The image features three glowing green ginkgo leaves arranged in a triangular pattern against a solid black background. The leaves are positioned at the top left, top right, and bottom center. Each leaf is illuminated from behind, creating a bright green glow and casting a soft shadow on the surface below it. The central text is written in a white, stylized, cursive font.

MERCI POUR VOTRE ATTENTION