



Dr Vincent Morel
Président de la SFAP

Conseil scientifique :
Dr Guillemette Laval,
Présidente
CHU Grenoble (38)
GLaval@chu-grenoble.fr

Dr Sylvie Chapiro
Hôpital P. Brousse – Villejuif
(94)
sylvie.chapiro@pbr.aphp.fr

Dr Laure Copel
Institut M. Curie – Paris (75)
laure.copel@curie.net

Dr Véronique Danel-Brunaud
Hôpital R. Salengro – Lille
(59)
veronique.danel@chru-lille.fr

Dr Sarah Dauchy
Institut G. Roussy – Villejuif
(94)
sdauchy@igr.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre
CHU Nantes (44)
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Dr Frédéric Guirimand
Maison J. Garnier – Paris (75)
fguirimand@adc.asso.fr

Dr Nathalie Michenot
CH Versailles (78)
boutiniere@orange.fr

Dr Jean-Christophe Mino
Observatoire national de la fin
de vie Paris (75)
jc-mino@croix-saint-
simon.org

Dr Sylvie Rostaing
Hôpital St Antoine, Paris (75)
Sylvie.rostaing@sat.aphp.fr

AVIS 022 du 19 mai 2014
DU COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP
Concernant la question des états végétatifs chroniques (EVC)
et des états paucirelationnels (EPR)

Objet : Le Président de la SFAP demande au CS un avis sur la question des EVC et EPR au regard de la loi Léonetti dans le cadre de la réflexion actuelle sociétale et politique menée sur la fin de vie.

Préambule :

La loi Léonetti précise que *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. (Article L1111-13 du CSP)... La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins (...) La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches (Art. R. 4127-37 du CSP)*

Toutefois, la loi ne peut régler toutes les situations comme le montre la situation de Vincent Lambert présentant un état paucirelationnel et pour lequel le Conseil d'état a été convoqué pour départager si la déraison réside dans une obstination à maintenir en vie ou dans une obstination à faire valoir les mots rapportés d'un patient quant à ce qu'il aurait dit de ne pas vouloir vivre.

Dans ces états, la personne est privée des fonctions permettant de s'exprimer, de discuter et donc de faire connaître sa volonté alors que des traitements sont engagés pour maintenir ou soutenir sa vie. Comment alors chez ces personnes ne pouvant plus s'exprimer leur volonté, s'en approcher le plus possible dans la prise de décision ?

L'avis du Conseil scientifique, réalisé ce 19 mai 2014 suite à 6 réunions téléphoniques les 7, 17 et 31 mars et 3 et 14 avril et 19 mai avec la contribution de 16 de ses 20 membres est le suivant :

- S'appuyer sur les éléments de réflexion existants face aux situations cliniques où la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable se pose dont les avis 20 et 21 respectivement du 17 septembre 2013 et du 28 avril 2014, du CS de la SFAP.
- Proposer des éléments de réflexion en approfondissant la question des familles face à un EVC ou EPR, en explorant davantage la problématique posée et en tentant de prévenir et de résoudre le conflit lié à la situation.
- Les apports et propositions sont les suivants :

I. Introduction

L'absence d'expression possible de la volonté du malade du fait de son état



Evelyne Malaquin-Pavan,
cadre de santé
Hôpital C. Celton – Issy les
Moulineaux (92)
evelyne.malaquin-
pavan@ccl.aphp.fr

Elisabeth Gudmer, cadre de
santé
CHU Montpellier (34)
elisabethgudmer@orange.fr

Marie-Claude Dayde,
Infirmière libérale
Colomiers (31)
mc.dayde@wanadoo.fr

Jérôme Alric, psychologue
CHU Montpellier (34)
j-alric@chu-montpellier.fr

Hélène Brocq, psychologue
CHU Nice (06)
Brocq.h@orange.fr

Tanguy Chatel, sociologue
La Celle Saint Cloud (78)
t.chatel@cegetel.net

Paula La Marne, philosophe
Amiens/Reims (80/51)
Paula.lamarne@ac-amiens.fr

Damien Le Guay, philosophe
Boulogne Billancourt (92)
Damien.le-guay@laposte.net

neurologique ne décharge pas les équipes médicales d'un questionnement sur le caractère raisonnable de tout traitement, questionnement qui doit exister à tout moment de la prise en charge médicale. Nous proposons de centrer notre discussion sur la difficulté d'application de la loi liée à l'absence de communication possible avec le malade, que ce soit par le langage gestuel, oral, écrit, par les mouvements des yeux, ou avec aide technique informatisée. On rencontre cette difficulté non seulement dans les états végétatifs chroniques (EVC) ou les états paucirelationnels (EPR) auxquels conduisent des traumatismes crâniens ou des anoxies cérébrales, mais aussi dans les situations de handicap extrême que peuvent réaliser les séquelles d'accident vasculaire cérébral, d'encéphalite, les stades ultimes d'une maladie neurodégénérative... Dans ces états, la personne est privée des fonctions permettant de s'exprimer, de discuter et donc de faire connaître sa volonté alors que des traitements sont engagés pour maintenir ou soutenir sa vie (nutrition artificielle en particulier).

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. (Article L1111-13 du CSP).

La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins (...) La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches (Art. R. 4127-37 du CSP)

II. Les familles face à un état végétatif ou pauci relationnel

La loi introduit dans ces états la prise en compte de la famille et des proches. Or l'impact sur la famille, de ces états, est majeur et la prise en considération de la souffrance des proches est indispensable. La confrontation à un état végétatif ou paucirelationnel chronique vient questionner en chacun un grand nombre de dimensions existentielles, différentes selon les âges et les cultures. Elle entraîne des mécanismes psychologiques d'adaptation différents selon les personnes. Un deuil de la relation familiale antérieure se produit. Du temps est nécessaire pour trouver un nouvel équilibre familial : au traumatisme initial (où le pronostic vital se trouve engagé) succède la difficile phase de l'incertitude de son devenir, phase durant laquelle du temps est nécessaire également aux médecins pour affirmer l'irréversibilité.

Face à l'incommunicabilité parfois brutale, les familles vont être confrontées à la tentation de l'interprétation. Lorsque le malade a une production de mouvement automatique ou réflexe tel un clignement de paupière, un bâillement, un mâchonnement ou un grincement des dents, voire une déglutition, il est difficile pour un proche de ne pas imaginer un mouvement finalisé, de ne pas imaginer que ce mouvement est le résultat de ce qu'on lui dit. Lorsque le malade est capable de



réponse aux stimuli, difficile de ne pas interpréter le signal de vie en fonction de son propre désir. Les décalages de réactions au sein d'une famille désunissent et plongent certains de ses membres dans la solitude, d'autres dans la culpabilité.

La dépendance totale du malade peut aussi induire des réactions de rivalité pour les soins du quotidien, la toilette, le confort ; entre la famille et l'équipe de soins, entre une partie de la famille et une autre qui serait la plus légitime pour s'occuper du malade, le porter ? La place de la mère est particulière. Elle peut revivre au travers de cette dépendance et du total abandon du malade aux mains d'autrui les premiers moments de la vie de son enfant même si celui-ci est adulte.

Certains soins hautement symboliques, comme l'alimentation, exacerbent les différences de perception, selon par exemple que la nutrition entérale est considérée comme un traitement ou la simple réponse à un besoin naturel.

III. Problématique

La question est donc : comment, chez des patients ne pouvant plus exprimer leur volonté, s'en rapprocher le plus possible dans la prise de décision médicale ?

Des directives anticipées peuvent avoir été rédigées, même si c'est un droit dont peu (2,5 %) se saisissent (enquête INED, Novembre 2012). Les équipes médicales doivent en tenir compte dans leurs décisions, mais le législateur ne les a cependant pas considérées opposables au médecin, qui reste responsable de la décision thérapeutique : « *la responsabilité ne saurait être atténuée au motif qu'un acte médical dommageable a été sollicité par le malade lui-même* » (extrait de l'arrêt de la cour d'appel de Lyon du 15 mai 2007).

Ces directives, qui expriment la volonté du malade, l'expriment à un moment donné, celui de leur rédaction. Elles ne peuvent tenir compte ni de l'analyse d'un diagnostic et d'un pronostic au moment de leur utilisation ; ni des mouvements psychiques qui se sont opérés entre temps ; ni surtout des capacités d'adaptation qui se développent dans l'expérience de la maladie ou du handicap. Cette adaptation est en effet à l'origine potentielle d'un mouvement de recalibration, repriorisation, et reconceptualisation des valeurs et des attentes, décrit sous le nom de « response shift ». Le « response shift » a été abondamment décrit dans le contexte de la maladie chronique (notamment maladies cardiovasculaires et cancer) et expliquerait l'amélioration de la qualité de vie perçue par le patient malgré une détérioration perçue par le médecin (Radkin 2004). Peu de données prospectives sont à ce jour disponibles sur ce phénomène adaptatif, mais des études de ce type sont en cours.

Comment l'intégration des directives anticipées dans la prise de décision médicale peut-elle intégrer ces possibilités d'évolution ? Notamment dans le contexte particulier des EVC et des EPR où les traitements nécessaires pour maintenir le malade en vie, comme la ventilation, la nutrition artificielle ou la dialyse, peuvent être considérés par certains comme relevant en eux-mêmes d'une obstination déraisonnable car maintenant une vie artificielle, là où d'autres les considèrent comme des supports biomédicaux nécessaires à la vie explorée sous toutes ses formes même de handicap extrême.

La loi Léonetti dispose de prendre l'avis des proches du malade, seuls à même d'éclairer les médecins sur la volonté de la personne qui ne peut plus la



communiquer au moment présent ou qui ne l'a pas exprimée en anticipation par des directives anticipées. Cet avis est idéalement porté par la personne de confiance. Celle-ci, même en cas de directives anticipées, peut apporter le témoignage du cheminement de la pensée du malade et réduire l'écart de temporalité entre leur rédaction et leur utilisation. Et quand le malade n'a pas désigné de personne de confiance, les équipes médicales vont se tourner vers les membres de la famille ou les proches. La prise en compte de la parole du malade non communiquant va ainsi forcément être portée par la subjectivité d'un autre ou de plusieurs autres, qui pourra s'appuyer sur l'interprétation faite par autrui (soignant, famille ou proche) des manifestations du patient, ou encore la mémoire que les proches ont de lui ou d'elle... L'avis produit sur ce que serait la parole du patient sera pour chacun le produit d'un travail cognitif et affectif, où pèsent la subjectivité, la volonté, l'idéologie, les mécanismes psychologiques d'adaptation à une situation éprouvante, les représentations et les croyances de celui qui témoigne... Sans oublier l'impact potentiel sur chacun des pressions sociales, médiatiques, financières, institutionnelles, juridiques...

La complexité est de plus de définir cet avis dans la fidélité à ce que penserait aujourd'hui le patient de la situation actuelle, et non exclusivement en référence à ce qu'il était antérieurement. Il faut aussi reconnaître combien est difficile l'appréciation de la qualité de vie d'autrui, surtout lorsqu'il s'agit de se fonder sur cette appréciation pour discuter une LAT.

Souvent, il se dégage de l'intersubjectivité un consensus sur ce que la personne concernée aurait donné comme avis. Parfois, un conflit apparaît et ce, plus fréquemment qu'on ne pourrait le croire (Breen et al, 2001). Or autant la loi pose que l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, autant elle n'a pas prévu de hiérarchie entre les proches en l'absence de cette désignation. Comment savoir qui est la personne la plus intime et la plus capable de renseigner sur les valeurs et la personnalité du malade, les objectifs qu'il se donnait à atteindre. Comment déterminer qui est plus à même de savoir ce qu'aurait voulu le patient s'il avait pu donner son avis? Il s'agit de situations hautement éprouvantes pour les familles. L'expérience acquise par des équipes de réanimation (étude FAMIREA, AZOULAY et al 2005) conduit à une plus grande attention au poids psychologique pour la famille d'une implication trop directe de l'un ou l'autre de la famille dans une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Enfin, le conflit qui nous mobilise aujourd'hui avec l'affaire Lambert est un conflit intrafamilial (mais il peut en exister d'autres, conflits entre médecins et famille, conflits entre médecins ou soignants, conflits entre les pressions médico-économiques et l'exercice médical, conflits entre le dispositif sanitaire et le dispositif médico-social...). Pas plus que de hiérarchie entre les membres de la famille le « *dispositif juridique en vigueur ne prévoit pas d'issue en cas de conflit entre une équipe soignante et une famille.* » (Rapport du 02 décembre 2008 de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie). Sortir du conflit est pourtant nécessaire aux soins, le risque étant la perte de sens, source potentielle de déresponsabilisation et de maltraitance soignantes.

IV. Comment prévenir ou tenter de résoudre un conflit dans la prise de décision de fin de vie chez un patient qui ne peut définitivement pas



communiquer ?

On trouvera ci-après quelques éléments de réponse pour soutenir la réflexion :

-Continuité de la prise en charge de la famille lors des changements d'unité de soins

L'attention personnalisée à chaque membre de la famille et leur information doivent commencer bien avant toute décision de limitation ou arrêt de traitement (LAT).

Dans l'idéal, toute annonce grave telle que l'ouverture d'une discussion de LAT, doit s'inscrire dans la continuité d'une relation de confiance avec la famille, relation qui a débuté dès la rencontre de la famille avec le dispositif sanitaire donc dès le début de la prise en charge médicale du malade.

Pour cela, il peut être nécessaire de solliciter les médecins qui ont pris en charge initialement le malade et, dans un contexte de LAT, un médecin de soins palliatifs et son équipe.

-Attention personnalisée à la famille.

On essaiera de repérer au sein de la famille les personnes les plus vulnérables, de par leur attachement au patient ou de par leur situation propre. L'intervention d'un psychologue ou d'un psychiatre peut être nécessaire.

L'organisation de consultations individuelles dites de retour d'annonce(s) grave(s) permet de repérer un besoin de compréhension non satisfait et/ou une insatisfaction de chacun.

Le soutien psychologique repose sur un accueil et une écoute personnalisée de tous les soignants (dont la formation continue doit intégrer ces compétences). Le vécu de la famille doit être observé avec attention, tracé, transmis à l'équipe afin de repérer le plus précocement possible d'éventuels conflits. Ce soutien passe aussi par l'accès de la famille aux représentants des cultes et/ou à des associations d'aides aux familles selon les préférences de chacun.

-Amélioration de la qualité de la communication avec la famille : Un écart entre des discours différents et la perception d'une incohérence favorisent l'irrationnel, la négation d'une réalité, des espoirs déraisonnables de récupération. Pour prévenir une telle situation, nous proposons que les équipes soignantes améliorent :

- Leur connaissance des droits du malade (lois), par exemple savoir clairement que la famille est consultée mais que la décision (où l'intérêt du malade prévaut) incombe au médecin (cf textes du CSP)
- Leur manière de délivrer l'information : elle est fondamentale pour la bonne compréhension de celle-ci ; il importe de dire « *de sorte que chacun puisse en entendre davantage (...) afin de donner la possibilité d'accroître la puissance de comprendre et de supporter la vérité qui est due* » (E. Delassus, 2013).
- La qualité de l'informant auprès d'une famille donnée : médecin junior vs senior (Moreau et al, 2004) ? médecin référent du malade ? Médecin formé à l'annonce de mauvaises nouvelles ?
- La cohérence des discours médicaux et paramédicaux ; elle est améliorée par la collégialité des discussions sur les traitements et la régularité de celles-ci. On veillera à ce que la famille sache de



l'existence et de la rigueur des discussions collégiales de LAT dans l'équipe de soin (cf. guide du conseil de l'Europe).

- L'analyse « qualité » des événements indésirables et l'organisation de réunion de débriefing éthique dans le service (éventuellement avec l'aide des espaces éthiques hospitaliers) : elles sont aussi des ressources pour améliorer la communication avec les familles.

-Organisation de temps réguliers d'information et de discussion avec la famille, de façon systématique et à tout moment crucial de l'évolution du malade : les conférences des familles.

Il s'agit de réunions régulières avec la famille dès le début de la prise en charge dont voici quelques règles fondamentales :

- Convier l'ensemble de la famille, sans exclure certains membres sous prétexte de leur anxiété, de leur dépression, ni de leur incompréhension
- Identifier chaque participant, s'inquiéter des absents
- ne pas séparer les différents membres de la famille pour favoriser une parole commune : aide d'un psychologue formé à la systémique familiale ?
- prévoir une disponibilité suffisante pour une durée de réunion suffisamment longue; le lieu doit être adapté
- Respecter la temporalité de chacun si anticipation des prises en charge.
- A chaque fois faire le point sur la situation actuelle du patient et sur les interrogations de l'équipe médicale puis savoir laisser la famille s'exprimer. Reprendre leurs termes et leurs questions, respecter les silences, et s'assurer en fin de réunion que tout le monde a pu s'exprimer.
- Le patient est au centre des discussions.
- après la réunion donner RDV personnalisés ou en famille pour une consultation de retour d'annonce grave ou pour une autre réunion de famille.

Des règles d'entretien avec la famille ont été publiées (cf. recommandations de la SRLF, Cutis et al, 2001)

- Intervention d'un tiers médical en cas de conflit

" La mission propose que dans de telles situations (conflit entre une équipe soignante et une famille), le patient, ses proches ou les soignants puissent saisir un médecin référent de soins palliatifs, afin de ne pas laisser ces situations conflictuelles sans recours. Celui-ci pourrait jouer un rôle d'écoute, de conseil, d'expertise voire de médiation. " (rapport du 02 décembre 2008 de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie). Ce tiers peut être un médecin qui a pris initialement en charge le malade ou qui est reconnu expert pour la pathologie, un médecin de soins palliatifs, le médecin médiateur de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge.

- En l'absence d'adhésion de l'ensemble des proches (en tout cas des plus proches, conjoints, parents, enfants majeurs) il est préférable de ne prendre aucune décision d'arrêt ou de limitation de soins et de poursuivre le travail auprès de la famille pour permettre à chacun d'évoluer à son rythme. Même si la consultation familiale dans ces situations n'est pas assimilable à un consentement libre et éclairé, obtenir l'adhésion -ou au moins la non-opposition- de chacun est fondamental Ce point est décisif car s'il n'est pas respecté on risque de susciter un

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



conflit durable au sein de l'entourage, tel qu'il a surgi au sujet du sort de V. Lambert.

V. En conclusion,

L'absence d'expression possible de la volonté du malade du fait de son état neurologique ne décharge pas les équipes médicales d'un questionnement sur le caractère raisonnable de tout traitement à tout moment de la prise en charge. Comment, chez des patients n'ayant ni écrit de directives anticipées ni désigné de personne de confiance et ne pouvant plus exprimer leur volonté, s'en rapprocher le plus possible dans la prise de décision médicale à partir du témoignage de ses proches ? La loi introduit dans ces états la prise en compte de la famille et des proches mais n'a pas prévu de hiérarchie entre eux. Les bonnes pratiques cliniques posent de ne prendre aucune décision d'arrêt ou de limitation de soins tant que tout l'entourage n'a pas compris et accepté la décision médicale. Comment alors, les équipes soignantes peuvent-elles prévenir ou tenter de résoudre un conflit avec ou dans une famille ? La qualité de la communication est fondamentale, comme l'est la qualité de l'accompagnement de la famille par tous les soignants, qui doit être continu et maintenu dans le temps. Des pistes de réflexion sont proposées : continuité de la prise en charge de la famille lors des changements d'unité de soins ; attention personnalisée à la famille de tous les soignants ; organisation de moments d'information et de discussion réguliers avec la famille, systématiques et renouvelés à tout moment crucial de l'évolution du malade ; en particulier, communication de qualité autour des discussions collégiales de lutte contre l'obstination thérapeutique déraisonnable ; intervention de tiers médical(aux) en cas de conflit. Du temps est nécessaire, des compétences doivent être acquises et développées, l'ensemble devant faire partie de l'évaluation qualité d'un service et son importance soutenue lors de l'évaluation médicoéconomique de l'activité des services de soins.

BIBLIOGRAPHIE

[Sur l'affaire Lambert \(chronologie : étapes principales\)](#)

<http://chalons-en-champagne.tribunal-administratif.fr/communiqués/affaire-vincent-lambert-alimentation-et-hydratation-maintenues-kyy.html>

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1146454-vincent-lambert-si-je-fois-le-debrancher-je-l-assumerai-laissez-moi-faire-mon-metier.html>

<http://www.conseil-etat.fr/fr/communiqués-de-presse/m-vincent-lambert-kgg.html>

<http://www.leparisien.fr/société/affaire-vincent-lambert-le-conseil-d-etat-demande-une-nouvelle-expertise-médicale-14-02-2014-3591219.php>

<http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2014/04/08/01016-20140408ARTFIG00024-vincent-lambert-transfere-a-paris.php>

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



http://www.lemonde.fr/sante/article/2014/05/05/pas-d-espoir-d-amelioration-pour-vincent-lambert-d-apres-les-experts_4411913_1651302.html

Autres

Abermethy Amy P., MD, Abobott Katherine H., BA, Breen Catherine M., MD, Tulsy James A., MD, "Conflicts associated to Limit Life-sustaining Treatment in Intensive Care Units" *JGIM*, 2001 may, 283-289

Albinet-Fournot B. et alii, *Etat végétatif chronique et pauci relationnel. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie*, Espace Ethique Régional d'Ile de France-Université Paris Sud, Note du 13/02/2014, p. 33-34

Azoulay E1, 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, Larché J, Liotier J, Papazian L, Poisson C, Reignier J, Saidi F, Schlemmer B; FAMIREA Study Group. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005 May 1;171(9):987-94.

Baumann A, Puybasset L. *Enjeux éthiques en neuro-réanimation*. EMC-Anesthésie-Réanimation 2013 ; 10(4) : 1-10 [article 36-695-A-10]

Bruno M.-A., et alii, « Etat végétatif et état de conscience minimale : un devenir pire que la mort ? », in *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer, 2013, P. 120-126

Curtis JR1, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med*. 2001 Feb;29(2 Suppl):N26-33.

Delassus Eric L'information dans le contexte médical Ethique et santé, 2013, 10, 125-129.

Gegout Nicolas, les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : la position reconnue des proches, un impératif éthique. In traité de bioéthique, sous la direction de Emmanuel Hirsch, tome 2 , eres ed.

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie (conseil de l'Europe)

Guillermou E., Communiqué de l'Union Nationale des Associations des Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés, 10/02/2014

Société de réanimation de la Langue Française, Limitation et arrêt de traitement en réanimation adulte, actualisation des recommandations,

Tasseau F., Communiqué de France Traumatisme Crânien, 04/02/2014

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



Radkin BD, Schwartz CE, Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal:
Implications of findings from studies of response shift, Health and Quality of Life
Outcomes 2004, 2:14

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008