

Lésions cérébrales, troubles de la conscience : enjeux éthiques du neuro-diagnostic



Charlotte MARTIAL

PhD & neuropsychologist

GIGA Consciousness

Coma Science Group

Université & CHU de Liège

www.giga.ulg.ac.be

www.comascience.org

Qui sommes-nous ?

Prof. Steven Laureys, MD, PhD

Logopèdes

Médecins

Neuropsychologues

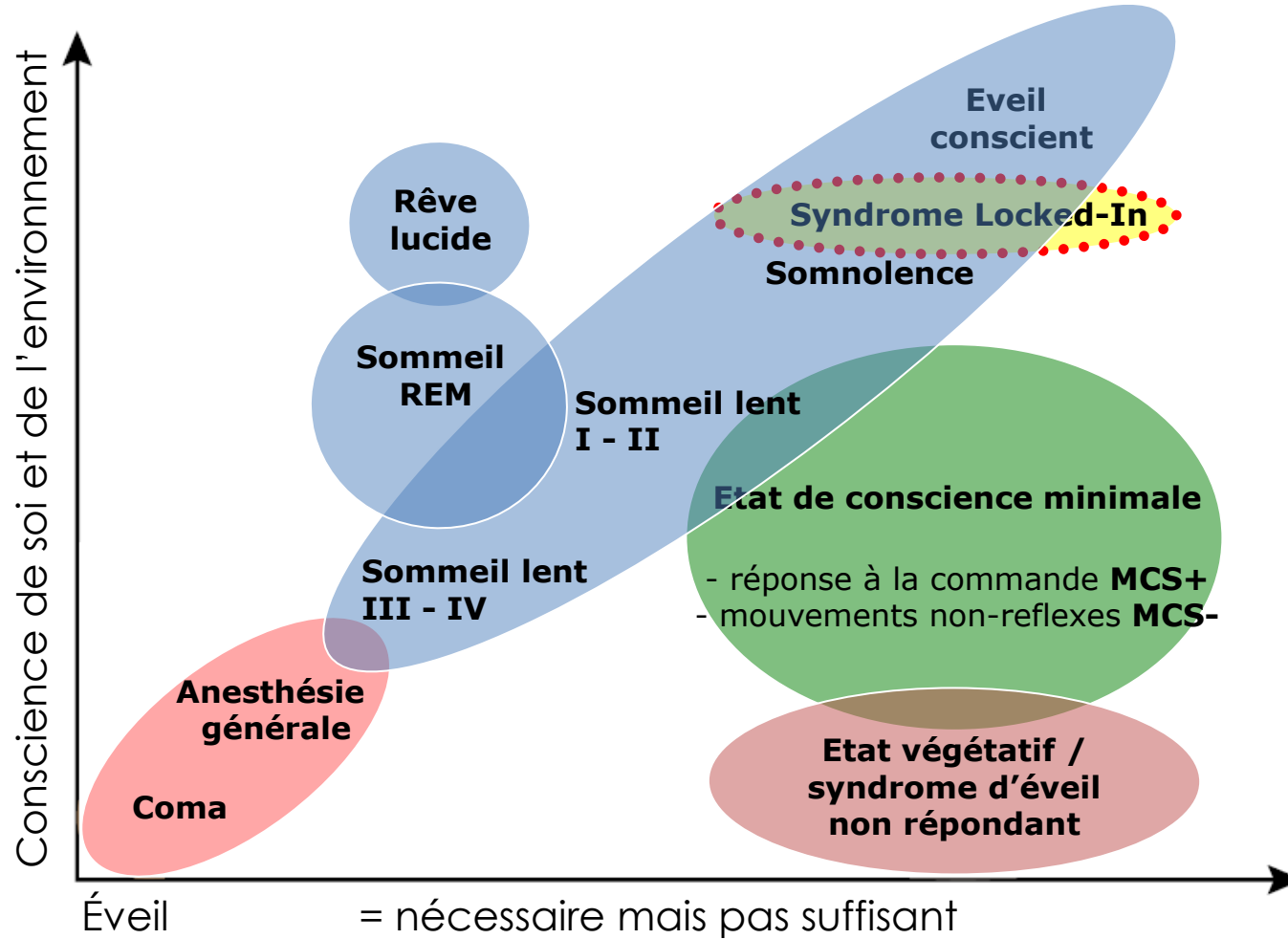
Kinésithérapeutes

Biologistes

Infirmiers

Ingénieurs

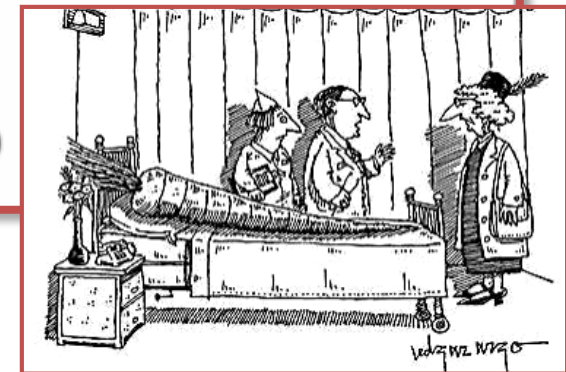
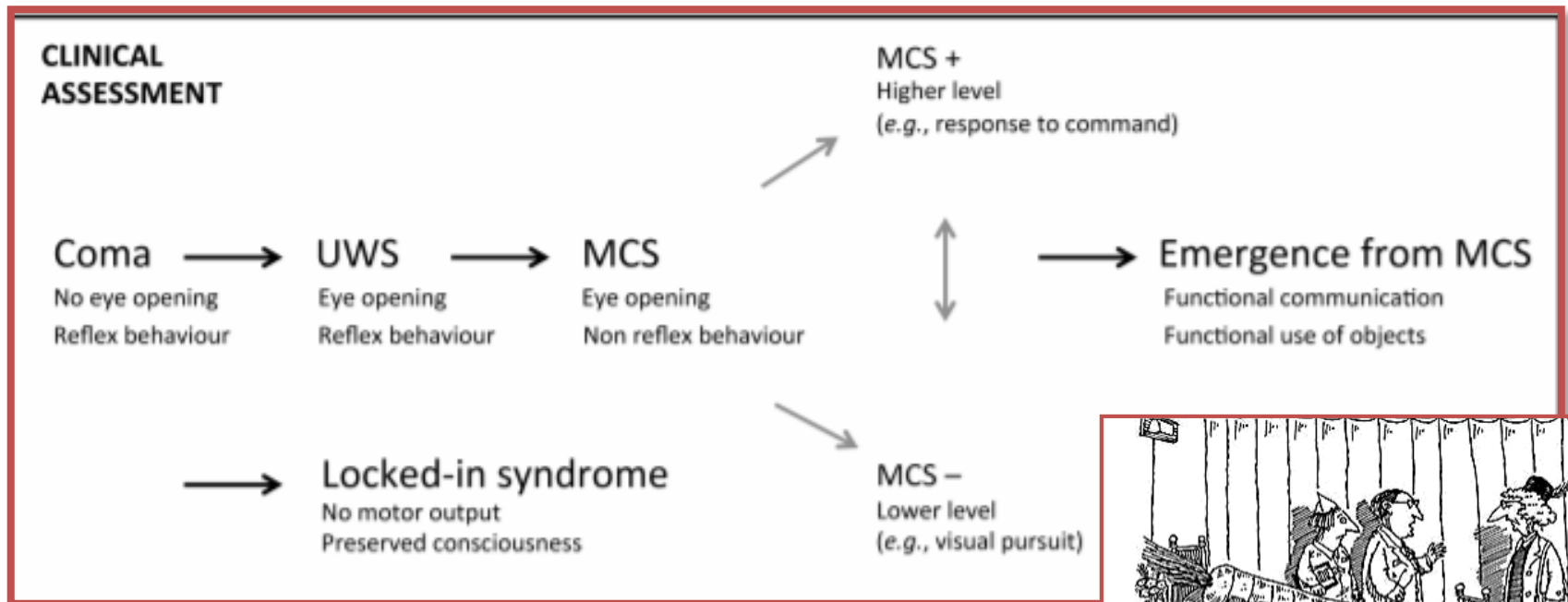
Informaticiens



Invention du respirateur

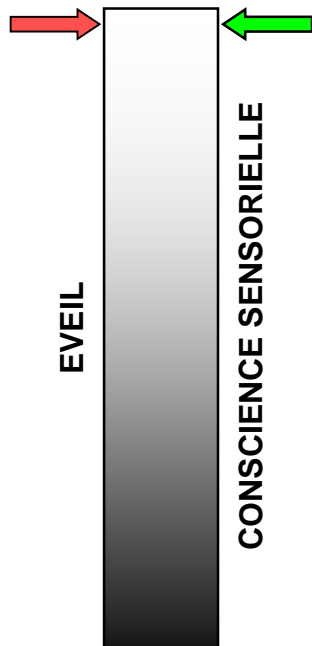


Bjørn Ibsen – Copenhagen 1952

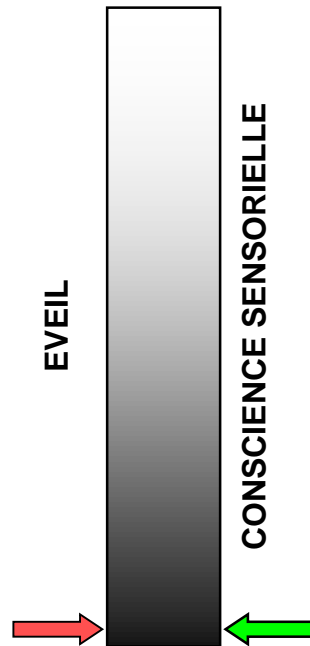


Unresponsive Wakefulness Syndrome – a new name for the vegetative state

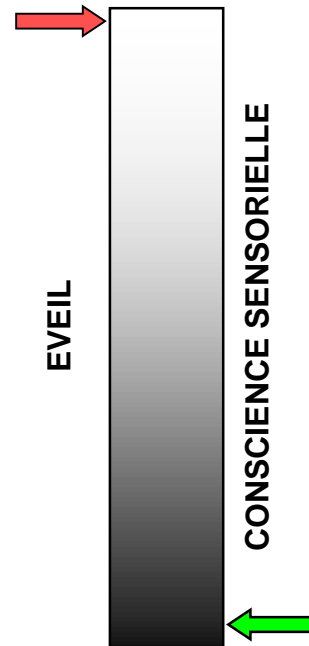
**EVEIL CONSCIENT
NORMAL**



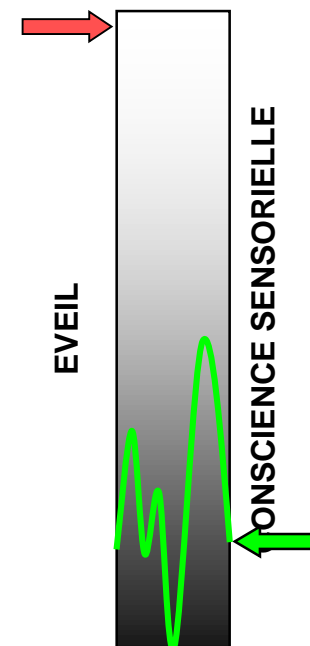
**COMA
ANESTHESIE**



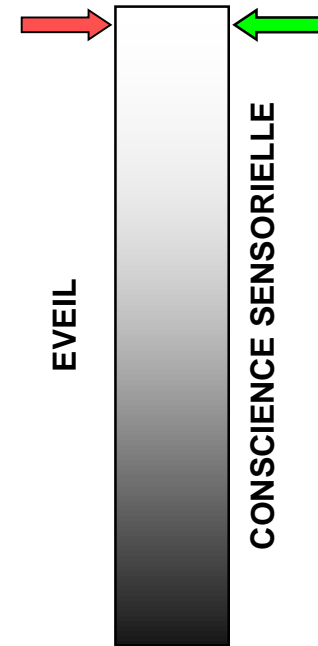
**“VEGETATIF”
NON-REPOUNDANT**



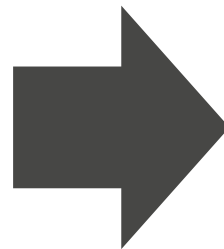
**CONSCIENCE
MINIMALE**



LOCKED-IN



- Déficits moteurs
- Aphasie
- Cécité
- Surdit 
- Fluctuations de la vigilance
- Douleur
- S dation
- Manque de collaboration



Jusqu'  32% de faux diagnostic



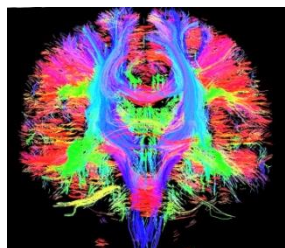
“Mesurer” la conscience

IRM fonctionnelle

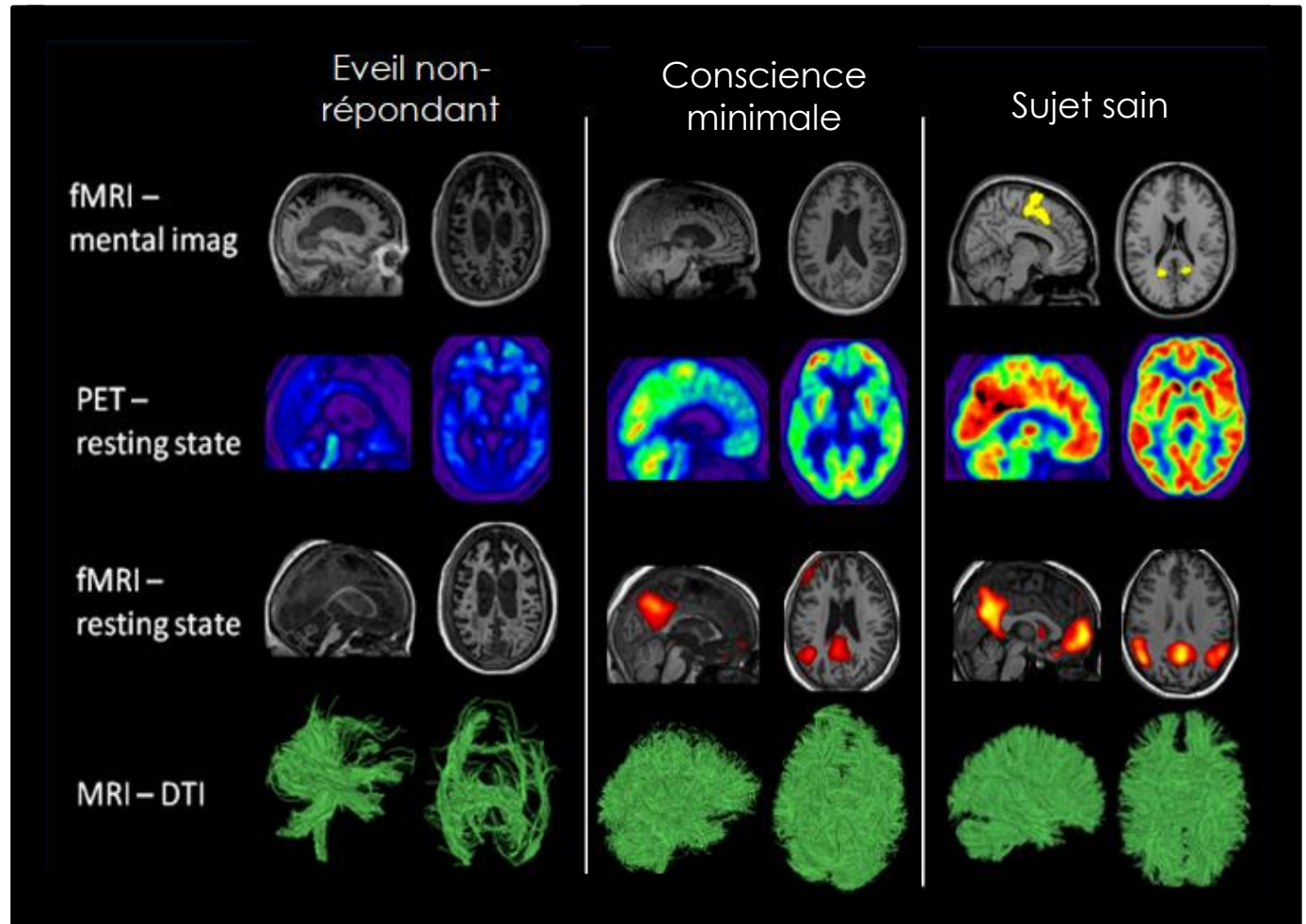
PET scan

EEG haute densité

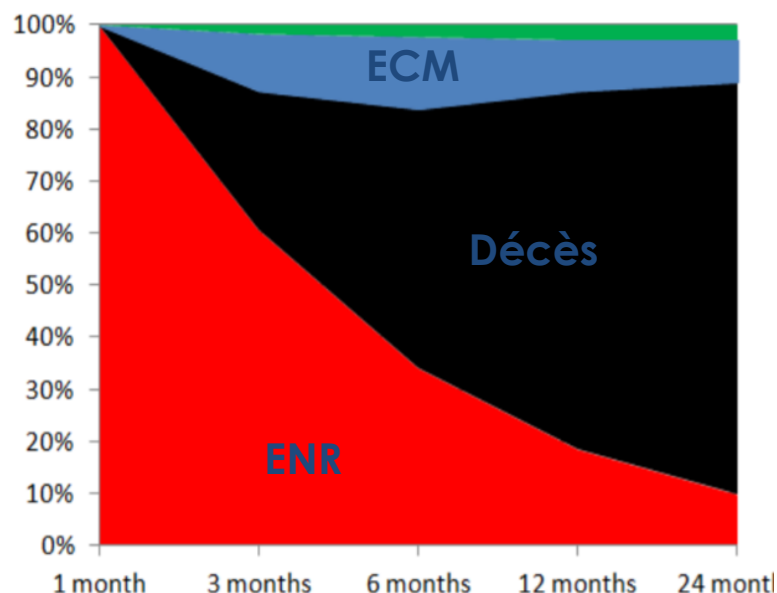
Stimulation magnétique transcrânienne



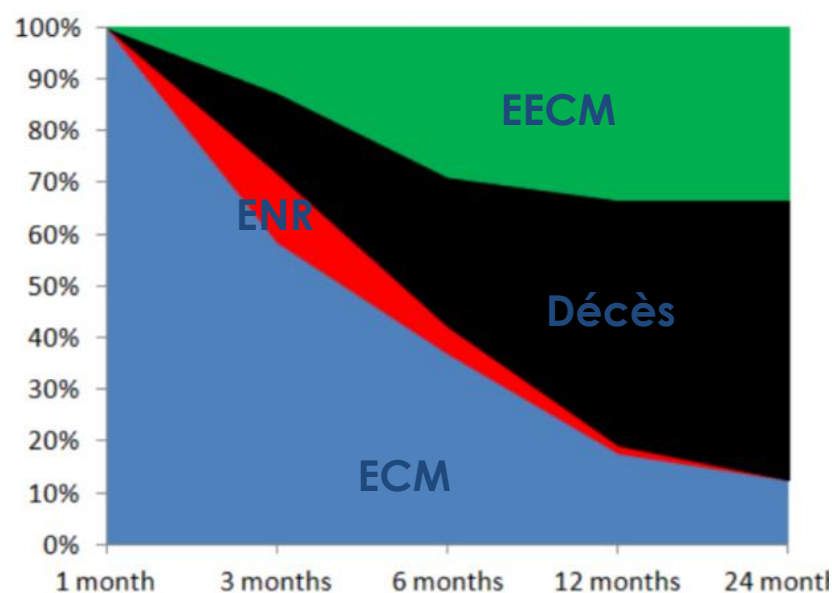
Comme vous ;-)



Eveil non-répondant (ENR)



Etat de conscience minimale (ECM)



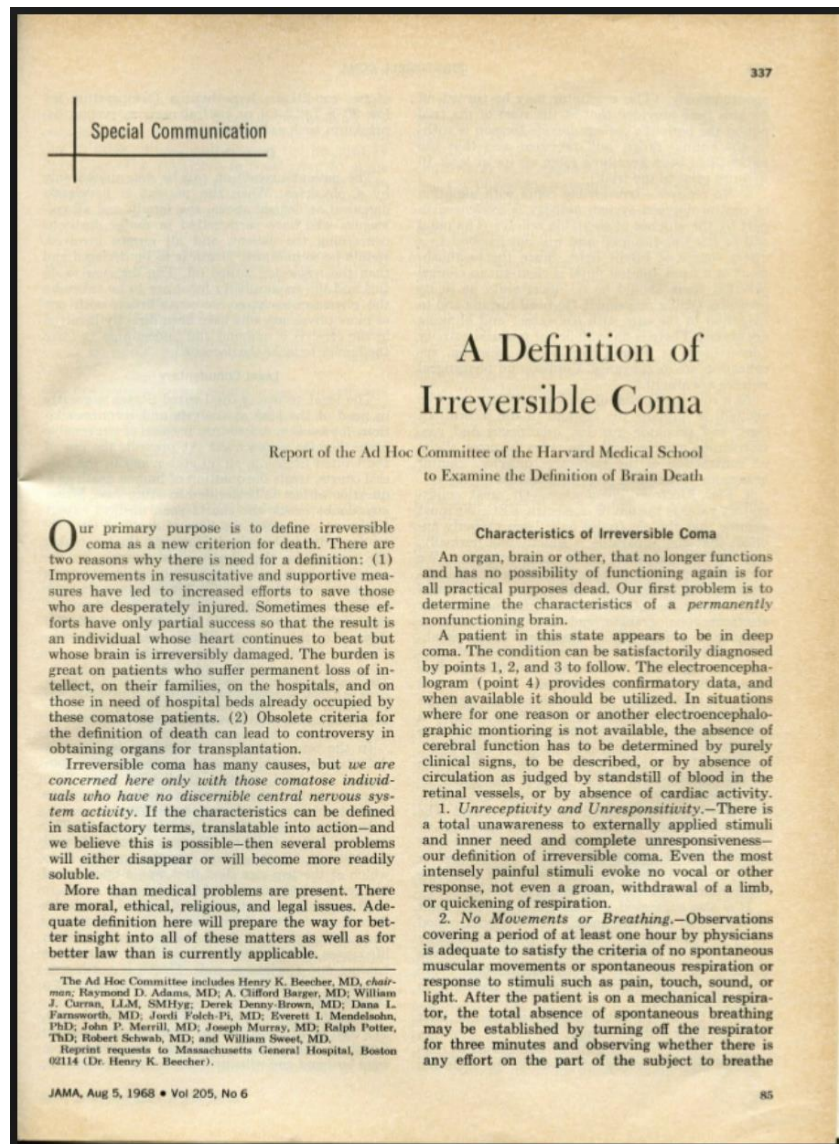
→ Prise en charge adaptée (e.g.,
efficacité différente des traitements)

Apparition du concept d'acharnement thérapeutique

1968:

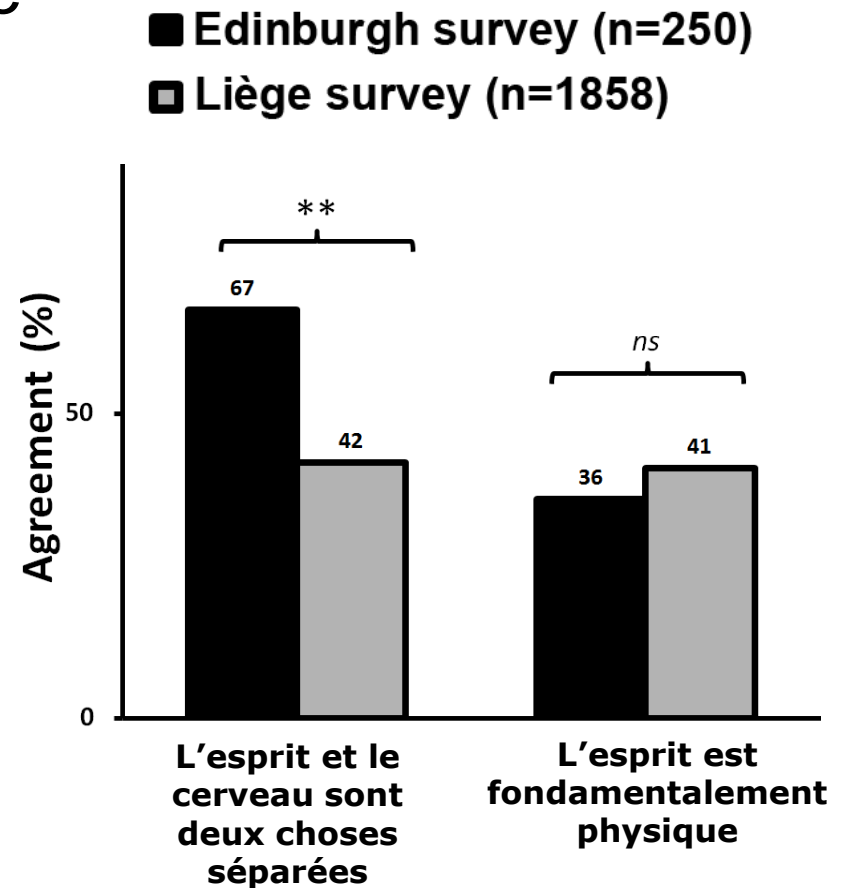
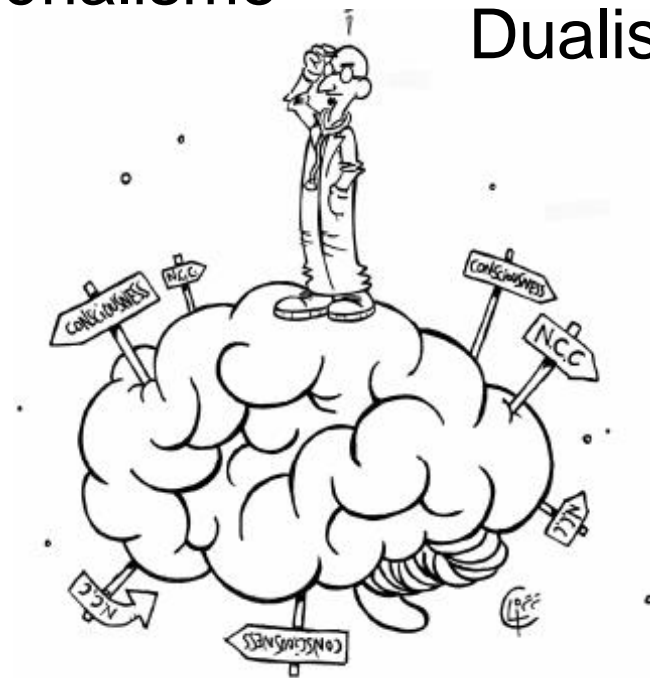
L'école médicale d'Harvard a publié un article redéfinissant la mort comme état un coma irréversible et une perte permanente de toutes les fonctions cérébrales

Débat des questions médicales, juridiques et sociétales quand à la prise en charge médicale des patients en état de mort cérébrale



Quelle conscience?

Fonctionnalisme
Matérialisme
Dualisme



Que pensez-vous...

Coma and locked-in syndrome – Disorders of consciousness

Age: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
 Profession: Medical doctor Neurologist Other
 Gender: M F
 Nationality: (Country)

QUESTIONS (answer by YES or NO)

1. The mind and brain are two separate things
 2. The mind is fundamentally physical
 3. Some spiritual part of us survives death
 4. Each of us has a soul which is separate from the body

Do you think that...

5. patients in a vegetative state can feel pain?
 6. patients in a minimally conscious state can feel pain?
 7. patients in a locked-in syndrome can feel pain?

Being in a chronic vegetative state is worse than death...

8A, for the patient?
 8B, for the family?

Being in a chronic minimally conscious state is worse than being in a vegetative state...

9A, for the patient?
 9B, for the family?

Being in a chronic locked-in is worse than being in a vegetative state or in a minimally conscious state...

10A, for the patient?
 10B, for the family?

Do you think that...

11. it is acceptable to stop treatment (artificial nutrition and hydration) in patients in chronic vegetative state?
 12. treatment can be stopped in patients in chronic minimally conscious state?
 13. treatment can be stopped in patients in chronic locked-in syndrome?

Would you like to be kept alive if you were in:

14. chronic vegetative state?
 15. chronic minimally conscious state?
 16. chronic locked-in syndrome?

17. On average, my overall quality of life over the last 2 weeks is:

word period in my life -5 -4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4 +5 best period in my life

18. Are you religious YES NO if yes: Practicing? YES NO

if yes, what religion? Christian Islamic Jewish Other

Assessment Systems and e-Solutions Group - <http://www.asesis-group.be/> - info@asesis-group.be

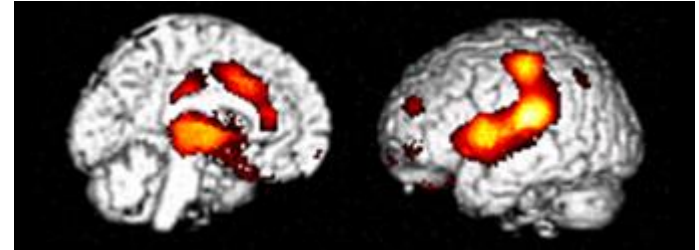
... par rapport à:

- la douleur
- la fin de vie

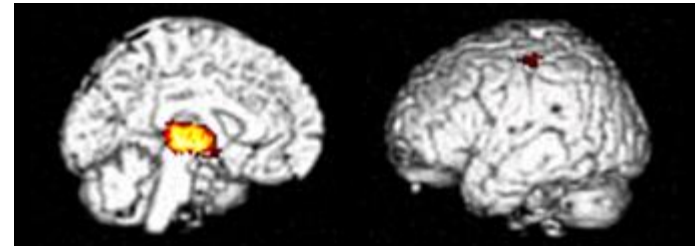


*«La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent au potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage »
(IASP 1994)*

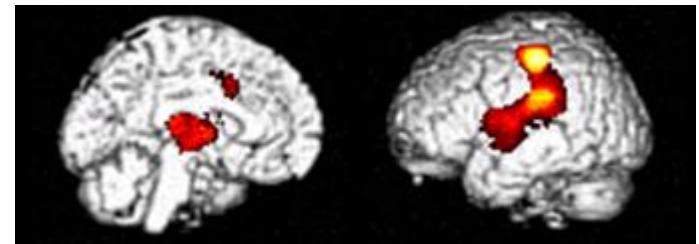
NORMALE



« VEGETATIF » / NON REpondant

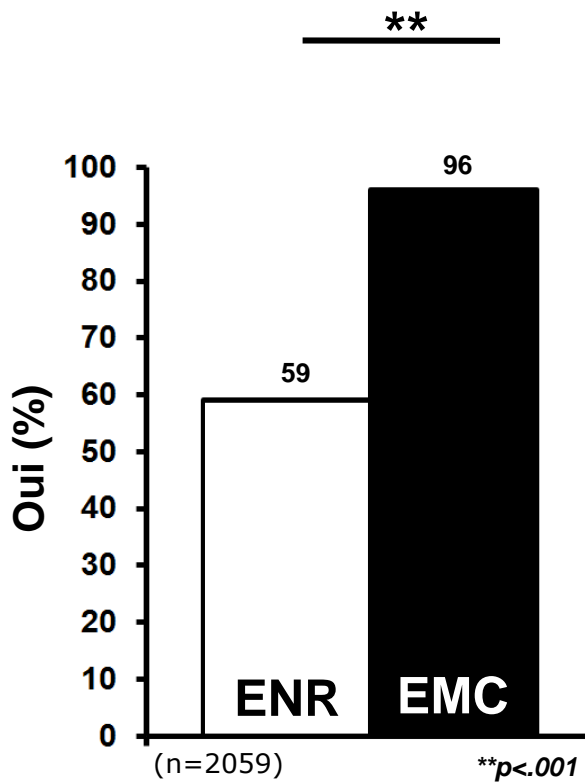


CONSCIENCE MINIMALE

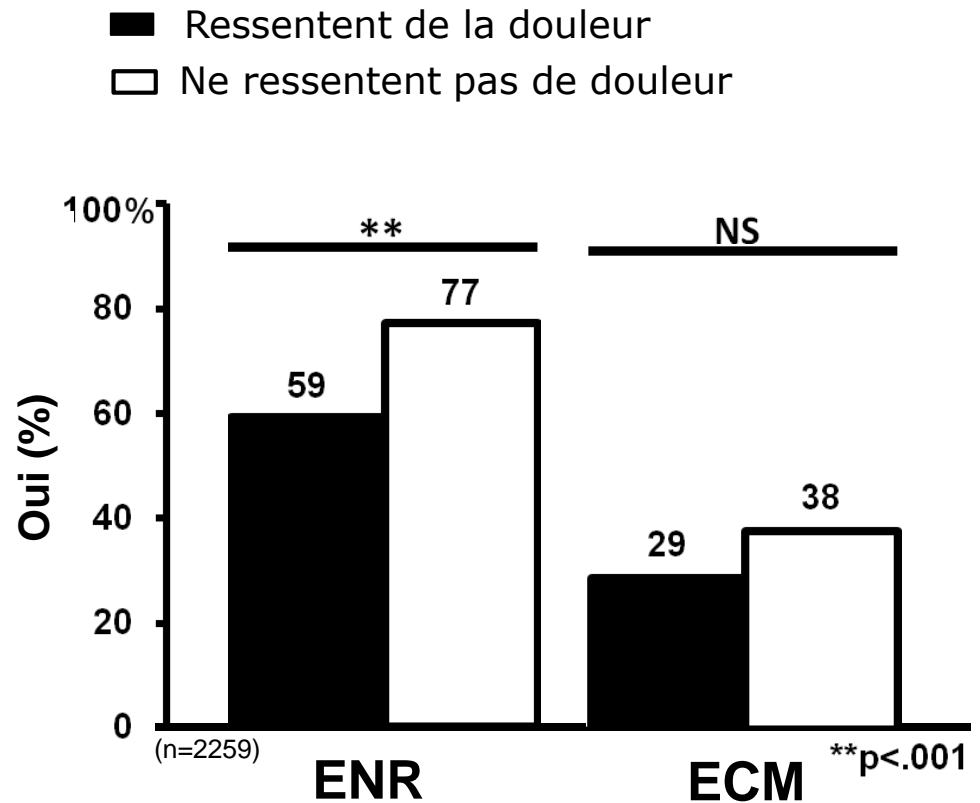


Opinions sur la douleur

**Vous pensez que les patients
peuvent ressentir de la douleur?**



**On peut arrêter les soins pour les patients
quand ils...**



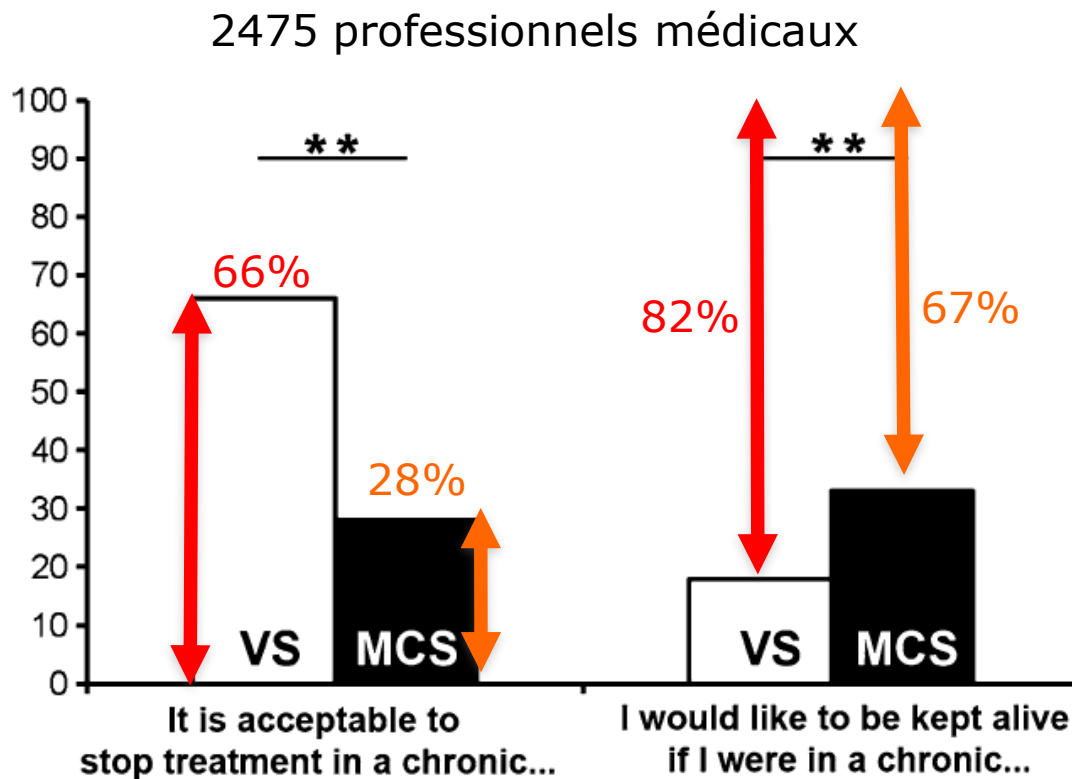
- **Refus de réanimation** (demande préalable du patient ou représentant légal)
- **Arrêt de traitement** (basés sur des preuves et marqueurs cliniques)

Lorsque l'état clinique d'un patient est stabilisé et considéré comme irréversible, les décisions concernant l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition peuvent entrer en jeu.

Une telle décision chez le patient en ENR n'est justifiée que si l'état est jugé irréversible.



Opinions sur la fin de vie



Comment prend-on la décision?

Directives anticipées: la déclaration écrite accomplie par une personne compétente en prévision de sa future incapacité, exprimant les préférences de traitement et la désignation d'un responsable légal formel

Le représentant légal a le droit de prendre la responsabilité de la prise en charge clinique du patient. Il/elle doit protéger l'intérêt des patients selon les principes de bienfaisance et de non-malfaisance (càd, juger que le traitement en cours est vain sur la base de la probabilité de non-récupération)

Lorsque les souhaits du patient ne sont pas connus, le représentant légal doit essayer de reproduire les préférences du patient en se basant sur son histoire et ses **valeurs personnelles**.

Quand cela n'est pas possible, les décisions doivent se baser sur des **marqueurs plus objectifs** qui déterminent ce qu'il y a de mieux pour le patient (par ex, probabilité de récupération, la perception potentielle de la douleur, l'impact sur la famille)

Mesurer la qualité de vie

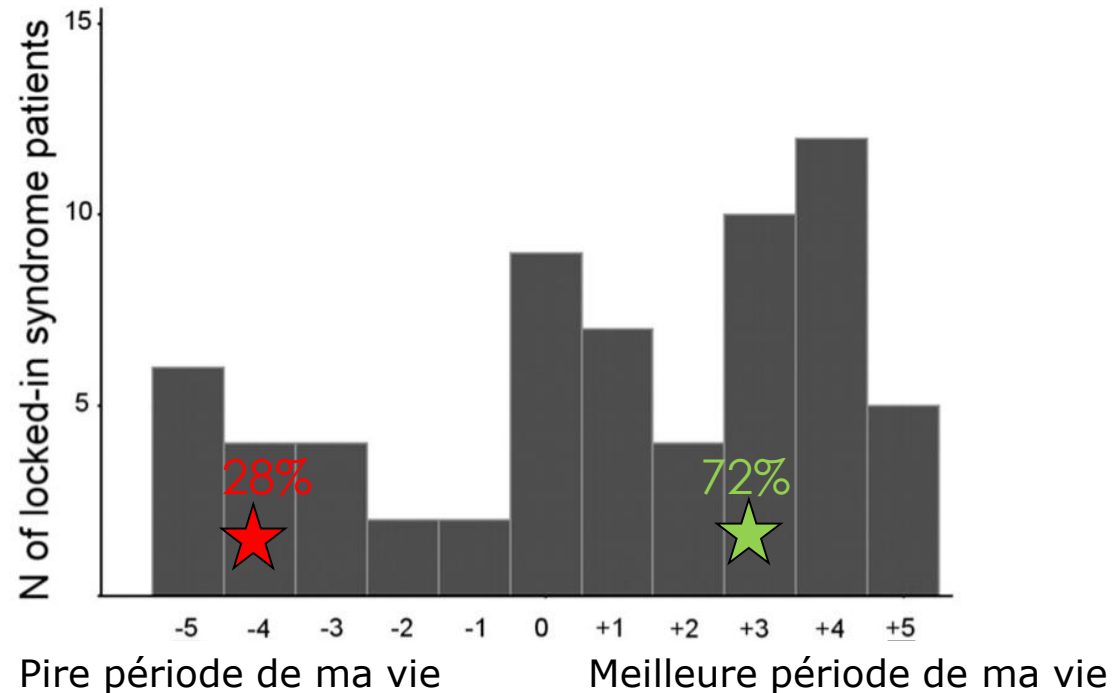
Open Access

Research



A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority

Marie-Aurélie Bruno,¹ Jan L Bernheim,² Didier Ledoux,¹ Frédéric Pellas,³ Athena Demertzi,¹ Steven Laureys¹



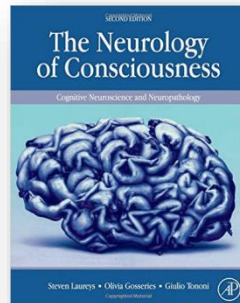
Conclusion

- 32% de faux diagnostic si seulement évaluations comportementales
 - examens de neuroimagerie
- Etablissement d'un diagnostic correct
 - pronostic
 - prise en charge adaptée du patient
- Etudes suggèrent le ressenti subjectif de la douleur chez les patients ECM, mais pas chez les patients ENR
- Opinions mitigées concernant douleur & fin de vie
- Importance des directives anticipées & du représentant légal

Merci pour votre attention !



COMA
SCIENCE GROUP



fnr
FREEDOM TO RESEARCH

Université
de Liège



CHU
de Liège

UNIVERSITEIT
GENT

Contact:

cmartial@uliege.be
coma@ulg.ac.be

James S. McDonnell Foundation



esa
European Space Agency



W
RÉGION WALLONNE

HORIZON 2020
LE PROGRAMME DE RECHERCHE ET
D'INNOVATION DE L'UNION EUROPÉENNE



Human Brain Project

