

# 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



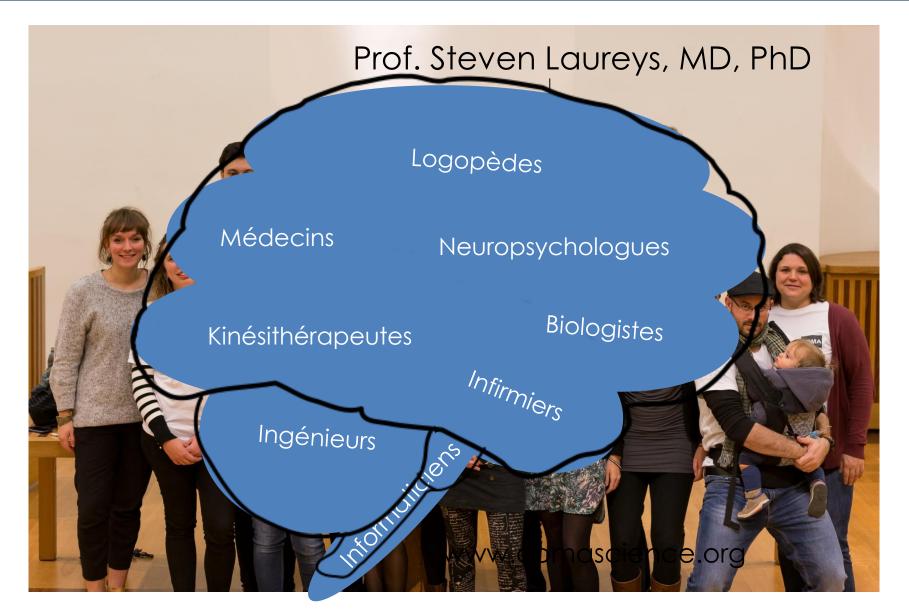






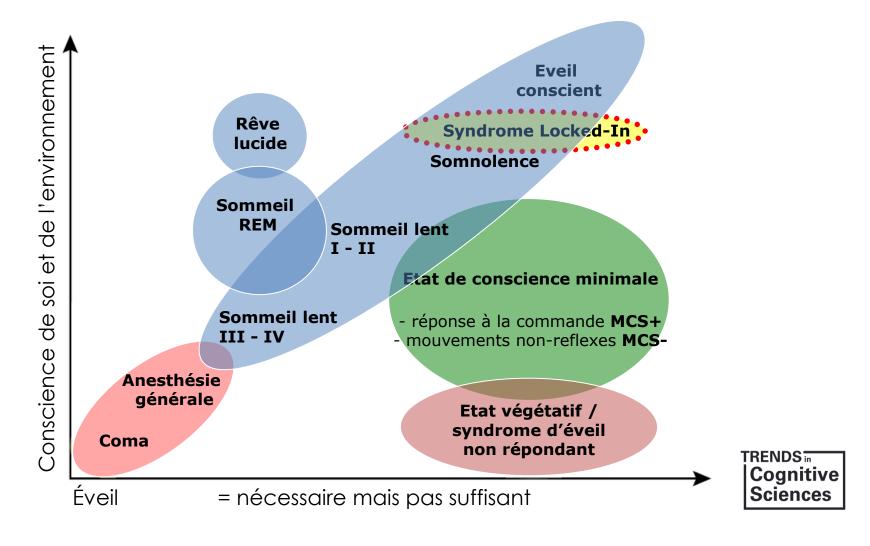
### Qui sommes-nous?







### Conscience: 2 composantes



### Ventilation mécanique



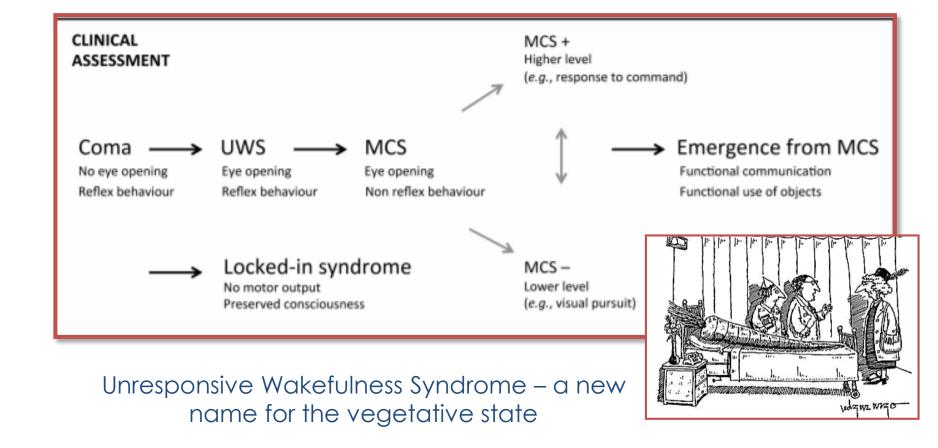
#### Invention du respirateur



Bjørn Ibsen – Copenhagen 1952

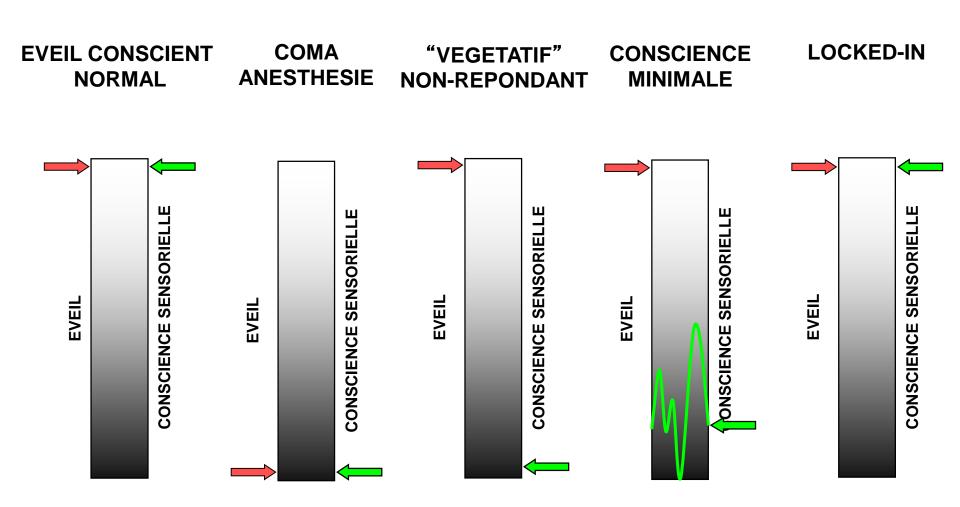
### Troubles de la conscience





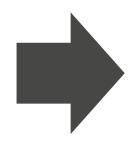
### Définir la conscience





### Pourquoi la clinique ne suffit pas?

- Déficits moteurs
- Aphasie
- Cécité
- Surdité
- Fluctuations de la vigilance
- Douleur
- Sédation
- Manque de collaboration



Jusqu'à 32% de faux diagnostic

### "Mesurer" la conscience



IRM fonctionnelle

PET scan

EEG haute densité

Stimulation magnétique transcrânienne











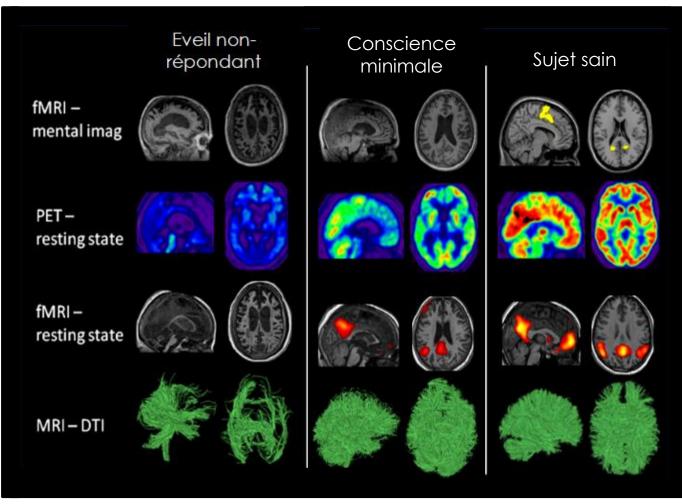


### Diagnostic



Comme vous ;-)

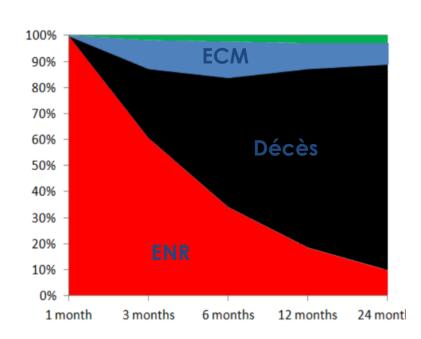




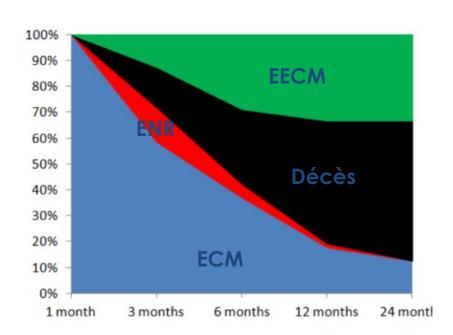
#### Pronostic



#### 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

Special Communication A Definition of Irreversible Coma Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death ur primary purpose is to define irreversible Characteristics of Irreversible Coma coma as a new criterion for death. There are two reasons why there is need for a definition: (1) An organ, brain or other, that no longer functions and has no possibility of functioning again is for Improvements in resuscitative and supportive meaall practical purposes dead. Our first problem is to sures have led to increased efforts to save those who are desperately injured. Sometimes these efdetermine the characteristics of a permanently nonfunctioning brain. forts have only partial success so that the result is A patient in this state appears to be in deep an individual whose heart continues to beat but coma. The condition can be satisfactorily diagnosed whose brain is irreversibly damaged. The burden is by points 1, 2, and 3 to follow. The electroencephagreat on patients who suffer permanent loss of inlogram (point 4) provides confirmatory data, and tellect, on their families, on the hospitals, and on when available it should be utilized. In situations those in need of hospital beds already occupied by where for one reason or another electroencephalothese comatose patients. (2) Obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in graphic montioring is not available, the absence of cerebral function has to be determined by purely obtaining organs for transplantation. clinical signs, to be described, or by absence of Irreversible coma has many causes, but we are circulation as judged by standstill of blood in the concerned here only with those comatose individretinal vessels, or by absence of cardiac activity. uals who have no discernible central nervous sys-1. Unreceptivity and Unresponsitivity.-There is tem activity. If the characteristics can be defined a total unawareness to externally applied stimuli in satisfactory terms, translatable into action-and we believe this is possible-then several problems and inner need and complete unresponsivenessour definition of irreversible coma. Even the most will either disappear or will become more readily intensely painful stimuli evoke no vocal or other More than medical problems are present. There response, not even a groan, withdrawal of a limb, or quickening of respiration. are moral, ethical, religious, and legal issues. Ade-2. No Movements or Breathing.-Observations quate definition here will prepare the way for better insight into all of these matters as well as for covering a period of at least one hour by physicians better law than is currently applicable. is adequate to satisfy the criteria of no spontaneous muscular movements or spontaneous respiration or The Ad Hoc Committee includes Henry K, Beecher, AD, chili-men: Raymond D, Adams, MD, A. Clifford Barger, MD, While-man, Roymond D, Adams, MD, A. Clifford Barger, MD, Willia J, Curran, LLM, SMHyg; Derek Denny-Brown, MD; Dana L, Farmworth, MD, Jordi Felch-Pi, MD; Everett I, Mendelsh, PhD; John P, Merrill, MD; Joseph Murray, MD; Ralph Potter, ThD; Robert Schwab, MD; and William Sweet, MD. response to stimuli such as pain, touch, sound, or light. After the patient is on a mechanical respirator, the total absence of spontaneous breathing may be established by turning off the respirator for three minutes and observing whether there is Reprint requests to Massachusetts General Hospital, Boston 02114 (Dr. Henry K. Beecher). any effort on the part of the subject to breathe JAMA, Aug 5, 1968 . Vol 205, No 6

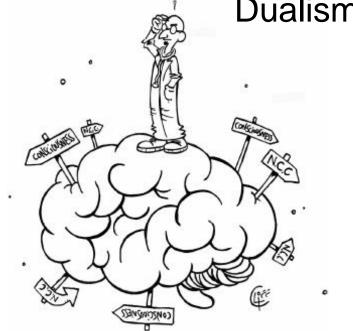




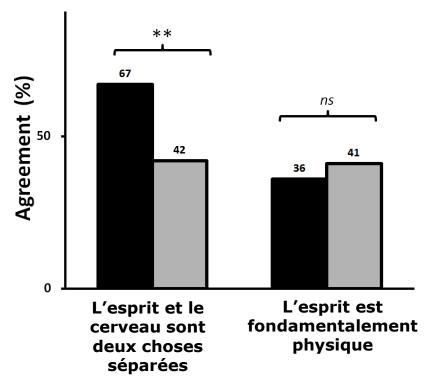
#### Fonctionnalisme

Matérialisme





- Edinburgh survey (n=250)
- Liège survey (n=1858)





#### Que pensez-vous...





#### ... par rapport à:

- la douleur
- la fin de vie

#### La douleur





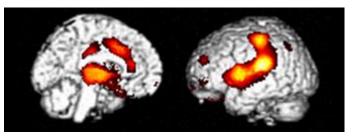




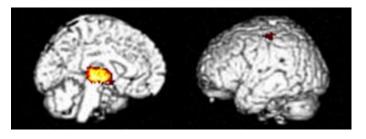
«La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent au potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage » (IASP 1994)

Laureys et al Neuroimage, 2002 Boly et al Lancet Neurology, 2008

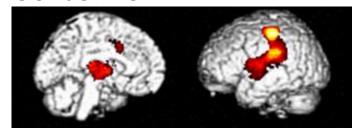
#### **NORMALE**



« VEGETATIF » / NON REPONDANT



CONSCIENCE MINIMALE

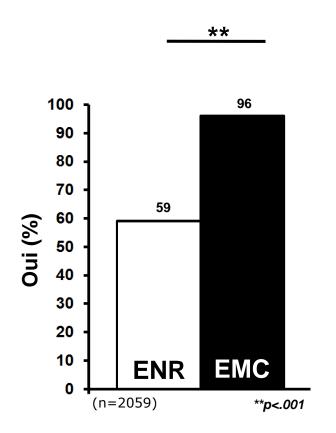






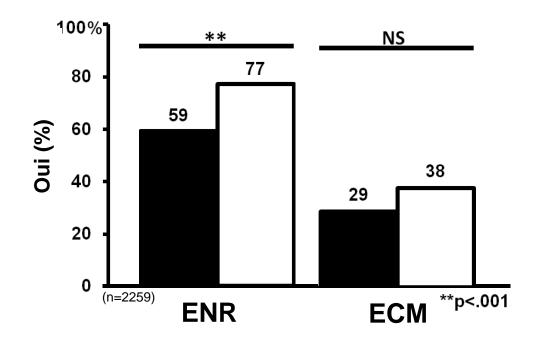


#### Vous pensez que les patients .... peuvent ressentir de la douleur?



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

- Ressentent de la douleur
- Ne ressentent pas de douleur







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

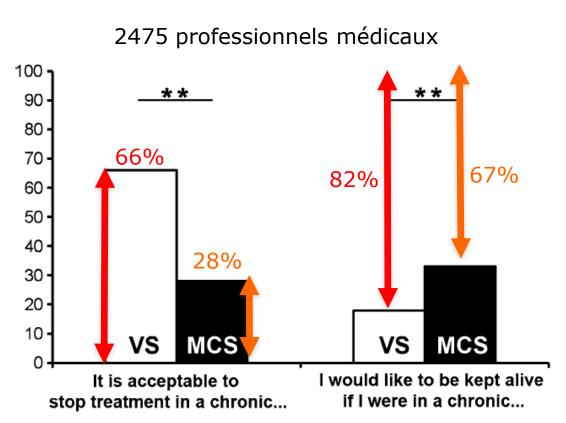
Lorsque l'état clinique d'un patient est stabilisé et considéré comme irréversible, les décisions concernant l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition peuvent entrer en jeu.

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











# Comment prend-on la décision Université de Liège

**Directives anticipées**: la déclaration écrite accomplie par une personne compétente en prévision de sa future incompétence, 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-récuperation)

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

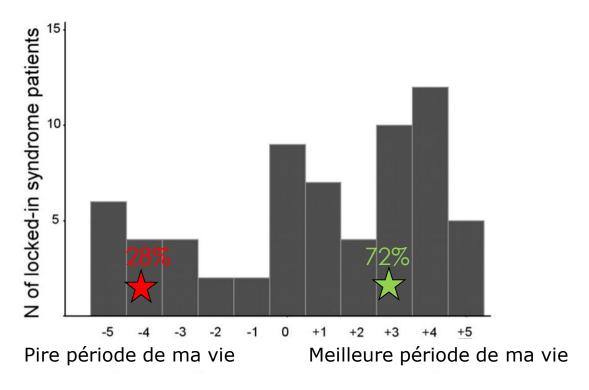
Research



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

Marie-Aurélie Bruno, <sup>1</sup> Jan L Bernheim, <sup>2</sup> Didier Ledoux, <sup>1</sup> Frédéric Pellas, <sup>3</sup> Athena Demertzi, <sup>1</sup> Steven Laureys <sup>1</sup>





### 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

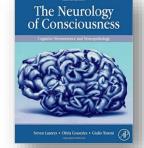
### Merci pour votre attention!



















#### **Contact:**

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

