

Etat de conscience altérée

# Trop d'erreurs diagnostiques

Des chercheurs liégeois ont démontré que l'erreur diagnostique est courante chez les patients en état de conscience altérée. Ils plaident pour l'utilisation d'une échelle d'évaluation comportementale standardisée qui se montre plus sensible qu'un diagnostic par consensus clinique.

**P**ourquoi faire la différence entre état végétatif et état de conscience minimale? L'année dernière<sup>1</sup>, l'équipe du Coma Science Group<sup>2</sup> de l'université et CHU de Liège, dirigée par Steven Laureys (chercheur FNRS), avait démontré pour la première fois que les patients en état de conscience minimale ressentent bien la douleur. "Notre étude sur la douleur justifiait la nécessité de faire la différence entre les deux populations (état végétatif et état de conscience minimale)", précise-t-il.

En Belgique, depuis 2004, tous les patients qui sont en état végétatif ou de conscience minimale sont regroupés dans un réseau qui offre des soins adaptés, le Circuit de soins adaptés pour les patients comateux. Il compte 16 centres d'expertise et 27 MRS adaptées à ces malades. "Au début, il s'agissait d'un projet pilote, qui est devenu fédéral. Et la Belgique est pionnière en la matière. Avec le CHU de Liège, je suis responsable de l'enregistrement et du suivi de ces patients, poursuit-il. Comme ces centres utilisaient des outils différents, il était important de montrer l'intérêt d'une évaluation standardisée et en particulier de cette échelle-ci. Beaucoup n'utilisent pas d'échelle standardisée et font un examen neurologique qui sera différent en fonction du médecin".

"Ces outils prennent du temps et demandent que quelqu'un se consacre à son apprentissage, poursuit-il. Même après, c'est quelque

chose qui demande un certain investissement mais cela en vaut la peine. Je pense que c'est comparable aux années 70 où il y a eu la définition de l'échelle de Glasgow qui a rencontré beaucoup de résistance. Là aussi, l'échelle essayait de réduire l'examen neurologique. Je pense que cela a initié le début de la recherche sur le coma et qu'on peut la comparer avec l'échelle de récupération du coma pour les patients qui sont plus loin, en état végétatif ou de conscience minimale".

## Récupération du coma?

Cette échelle-ci, la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R, échelle de récupération du coma) a été mise au point par un Américain, Joseph Giacino, qui travaille au New Jersey Neuroscience Institute et avec qui l'équipe liégeoise collabore activement depuis plusieurs années. Steven Laureys l'a ensuite traduite en français et en néerlandais (ces versions sont disponibles sur le site du Coma Science Group). Caroline Schnakers, qui fait également partie du Coma SG à l'université de Liège, l'a validée en français<sup>3</sup>.

Il s'agit d'un manuel de 15 pages qui permet à toute personne motivée (médecin, psychologue, kiné, logopède, ergo...) de l'apprendre et de l'utiliser. L'équipe liégeoise a aussi fait une vidéo dans les deux langues pour préciser les différences entre les définitions, entre les entités cliniques et chaque item de l'échelle. "Ma politique

est que toute personne qui demande l'échelle ou la vidéo la reçoit. La vidéo a aussi été traduite en anglais et on vient de la présenter aux Etats-Unis parce que Caroline Schnakers fait son postdoc là bas et on continue à essayer d'augmenter son utilisation".

Il n'est donc pas nécessaire d'être médecin pour utiliser cette échelle. "C'est même plus fréquemment des non médecins qui s'en chargent parce que cela prend un peu de temps, commente Steven Laureys. Chez nous, ce sont les psychologues qui le font. A présent, tous les centres du réseau du projet fédéral s'en servent. Que l'on soit à Gand ou à Mons, si on dit que le patient est en état végétatif, on utilise désormais les mêmes critères. De même pour les comportements observés: si on dit qu'il suit du regard, il est important de bien définir comment on a évalué la poursuite visuelle et ce qu'on considère comme une poursuite ou une fixation. Tout cela est détaillé".

Petit à petit l'échelle trouve sa place: une équipe chinoise est venue se perfectionner à Liège, des Allemands et des Danois ont visité le Coma SG et ont traduit la CRS-R dans leur langue.

## Végétatif?

Une étude<sup>4</sup> a été réalisée sur 103 patients d'étiologies variées. "L'idée était simple: aller dans les hôpitaux pour leur demander s'ils avaient des patients en post-coma, et nous dire si, pour eux, le patient était en état végétatif (EV), en état de conscience minimale (ECM) ou s'ils n'étaient pas sûrs du diagnostic".

Caroline Schnakers et ses collègues ont ensuite comparé ce diagnostic, basé sur le consensus de toute l'équipe des médicaux et paramédicaux connaissant le patient, au diagnostic obtenu avec cette échelle standardisée (CRS-R).

Selon les résultats, 41% des patients diagnostiqués en EV par l'équipe soignante étaient en fait en ECM sur la base des comportements observés via l'échelle. "C'est beaucoup trop, estime Steven Laureys. Pourquoi? Notre étude n'avait pas pour but d'identifier les causes, elle ne fait finalement que confirmer d'anciennes études faites au début des années 90 qui montraient un taux d'erreurs diagnostiques entre 30 et 45%. Mais comme c'étaient de vieilles études, beaucoup d'auteurs disaient que ces vieux chiffres ne reflétaient plus la réalité, que depuis lors on faisait beaucoup mieux... Or, apparemment non. En 1994, il y a eu les critères de l'EV qui ont été mieux définis (par une

publication dans le NEJM) et puis surtout, en 2002, les critères de l'ECM: notre étude est la première depuis ces deux grandes guidelines".

Deuxième question que se sont posée les chercheurs: le diagnostic de conscience minimale souffre-t-il de ce même taux d'erreur? "Ce n'était pas le cas: le diagnostic était erroné dans environ 1 cas/10. C'est une bonne nouvelle. Pour la troisième possibilité (on ne peut pas faire de diagnostic), il se trouve que la quasi totalité des patients était en fait en ECM. Si on a des doutes, très souvent (~90%), le patient n'est plus en EV mais en ECM".

que cet apprentissage est intéressant et qu'il va provoquer une meilleure évaluation", estime-t-il.

Il existe beaucoup d'échelles de ce genre, alors pourquoi avoir choisi celle-ci? "Parce que c'est la plus récente et parce que Dr Giacino qui l'a créée était aussi le premier auteur qui a défini l'état de conscience minimale<sup>5</sup>: il a incorporé chaque signe clinique dans son échelle. A ma connaissance, c'est la seule qui permet vraiment de faire l'évaluation et d'obtenir directement un diagnostic. Les autres ne le permettent pas et elles sont toutes plus



L'utilisation d'un stimulus autoréférentiel (le visage du patient reflété dans un miroir) est le moyen utilisé dans l'échelle de récupération du coma pour identifier une poursuite visuelle: souvent le premier signe de récupération de la conscience après un état végétatif.

"Il y a plusieurs manières de regarder ces résultats, commente le chercheur. Certain médecins peuvent se dire qu'ils font mieux, mais comme on a maintenant 3 études dans 3 pays différents qui montrent un taux d'erreur comparable, cela illustre qu'il faut être prudent et ne pas poser le diagnostic d'état végétatif trop vite. D'autres auteurs pensaient qu'il n'était plus possible de faire le diagnostic d'EV, que tous les patients étaient capables d'imagerie mentale, de jouer au tennis dans leur tête -après notre article largement cité dans les médias<sup>5</sup>. Notre expérience a montré que cela n'est pas juste non plus, que c'est une minorité, que c'est vraiment exceptionnel".

Autre avantage de cette technique: il est possible de faire le diagnostic au bord du lit parce qu'il s'agit d'un simple examen qui se limite à regarder le comportement du patient. "Je pense que c'est un message positif: si on prend le temps et si on fait l'effort d'utiliser cette échelle, on peut identifier ces signes qui sont parfois très subtils et fluctuants".

Actuellement, une autre étude s'attache à vérifier si cette échelle permet de faire diminuer ce taux d'erreur. "Les analyses sont en cours, mais il est clair que ce genre d'intervention a son effet. Je peux dire

anciennes que les nouveaux critères, elles ne tiennent donc pas vraiment compte de cette nouvelle entité clinique qui est l'état de conscience minimale. Nous avons hésité avec une autre échelle anglaise qu'il faut acheter, donc le choix a été vite fait".

Pour Steven Laureys cette échelle va faciliter le travail des médecins qui doivent prendre une décision difficile d'arrêt de traitement: "On ne parle pas seulement des choix qui signifient la mort du patient, comme l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle, mais aussi d'arrêter la revalidation, ce qui est plus fréquent. Je pense que ce sont aussi des choix très importants pour le patient et sa famille, qui justifient qu'on prenne le temps d'utiliser les échelles comme celle de la récupération de coma pour vraiment s'assurer qu'on n'a rien loupé, qu'on est convaincu que la décision qu'on propose est justifiée".

Martine Versonne

## L'évaluation de la conscience dépend des capacités motrices des patients

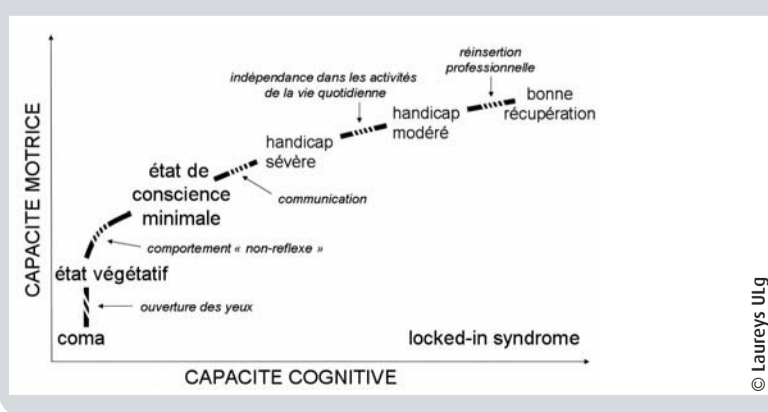
La récupération de l'ouverture des yeux, dans l'absence de réponse motrice volontaire, signe la transition du coma vers l'état végétatif.

La transition de l'EV vers l'état de conscience minimale est marquée par la démonstration reproductible de comportements dits non-réflexes ou volontaires comme le suivi du regard, une

réponse orientée à la douleur ou à une stimulation émotionnelle spécifique ou la réponse à la commande.

La sortie de l'ECM requiert la récupération d'une communication interactive.

Le locked-in syndrome est l'extrême exemple d'une cognition intacte en présence d'une atteinte motrice quasi complète.



© Laureys Ulg

1. Voir JdM du 10 octobre 2008 et Lancet Neurology 6 octobre 2008.  
2. www.comascience.org  
3. Brain Injury 2008;22:786-92  
4. BMC Neurology 21 juillet 2009.  
5. Science 2006;313(5792):1402.  
6. Neurology 2002