

A painting by J.M.W. Turner titled 'Rain, Steam, and Great Central Railway'. The scene is a landscape with a bright, glowing sun or light source in the distance, creating a hazy, atmospheric effect. Two figures in dark, heavy clothing are standing in the foreground, looking towards the light. The ground is covered in what appears to be fallen leaves or snow, and there are bare trees and a large, gnarled tree trunk on the right. The overall color palette is dominated by warm, earthy tones like browns, oranges, and yellows, with a soft, diffused light.

Le soleil ni la mort ne peuvent se regarder fixement.

La Rochefoucauld

# Patients Cérébrolésés

Prise en charge

Devenir

# Affaire Karen Ann Quinlan : 1975

- 21 ans
- Arrêt cardio-respiratoire au cours d'une soirée.
- Etat végétatif persistant.
- Conflit entre parents et médecins sur l'arrêt des traitements lourds. (après plus d'un an)
- Appel aux tribunaux

# Résultats

- Création « Right-to-die movement »
- Décision cour : arrêt du respirateur.
- Survie Karen dans un « nursing home » durant dix ans.

# Affaire Nancy Cruzan : 1990

- Accident en 1983 : trauma crânien et arrêt cardiaque.
- Evolution vers état végétatif.
- Autonomie respiratoire, gastrostomie.
- Demande des parents : arrêt alimentation.

# Résultats

- Controverse jusqu'à la cour suprême.
- Il fallait la preuve que la patiente aurait souhaité elle-même l'arrêt des traitements.
- « Advance directives » et « Living Wills »
- Pour finir autorisation arrêt alimentation

The Multi-Society Task Force on  
Persistent Vegetative State  
1994



The NEW ENGLAND  
JOURNAL of MEDICINE

# Consensus

Les proches, et les patients (par des directives anticipées) , ont le droit de demander l'interruption de toutes formes de traitement y compris la nutrition et l'hydratation chez les patients adultes en état végétatif permanent.

Délai : 3 mois

# Affaire Terri Schiavo : 2005

- Jeune femme de 26 ans. Mort subite en 1990
- Etat végétatif
- Demande en 1998 par le mari : arrêt alimentation.
- Conflit avec les parents
- Issue en 2005 malgré intervention du président Bush et du congrès.
- Décès après deux semaines d'arrêt hydratation.

Early prediction of poor outcome  
in anoxia-ischemia coma

Zanbergen et al

THE LANCET

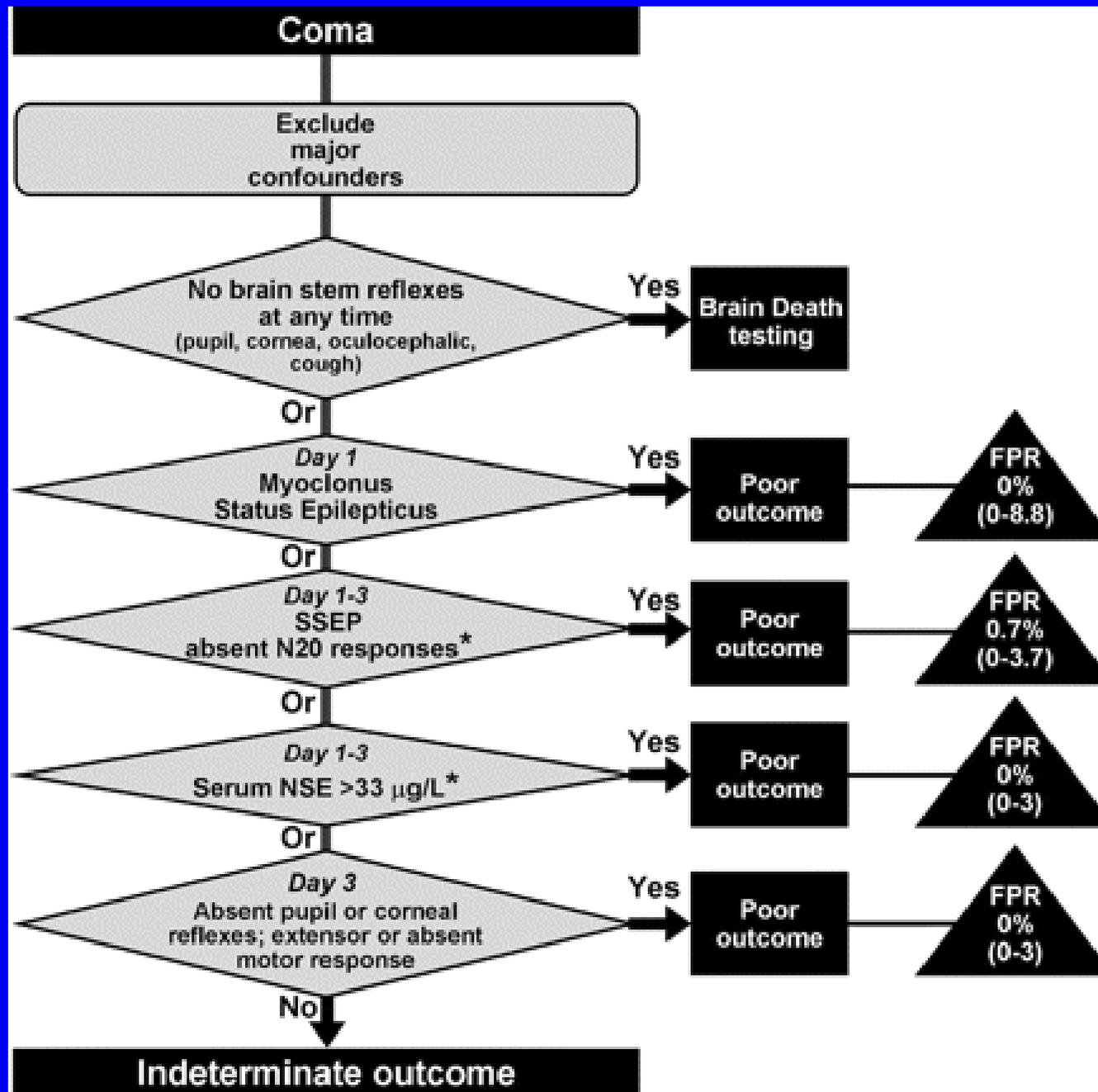
1998

# Résultats

- **Absence bilatérale N 20 SSEP 1ère sem :**  
563 p 11 études : Good outcome = 0
- **M1 à J3 : 171 p 3 études :**  
Good outcome = 0
- **Absence réaction pupillaire J3 :**  
152 p 3 études : Good outcome = 0
- **Burst Suppression ou EEG plat après 24 h:**  
365 p 6 études : Good outcome = 2

Prediction of outcome in  
comatose survivors after CPR :  
Reports of the Quality Standards  
Subcommittee of the AAN

Neurology 2006



# Lois Belges

- 1) Loi sur les droits du patient :
  - droit au consentement éclairé
  - droit au refus de traitement
  - déclaration anticipée
  - désignation personne de confiance  
« mandataire »
  - substitut au patient selon hiérarchie des  
Proches : Conjoint –enfant majeur – parent-frère  
ou sœur majeur(e).

# Lois Belges

- 2) Loi sur l'euthanasie.
  - condition strictes
  - déclaration anticipée
  - personne de confiance.

# Besoins des Familles

- Savoir
  - Etre proche du patient
  - Partager les décisions
    - Etre soutenue

# Savoir

- 54% des familles ne comprennent pas le diagnostic, le pronostic ou les traitements.
- Les médecins et les infirmiers identifient correctement ceux qui ne comprennent pas

# Etre proche du patient

- Service fermé – service ouvert
- Exemple pédiatrique
- Flexibilité

# Partager les décisions

- Décision médicale seule : 8,4%
- Décision médicale après opinion famille : 15,6%
- Responsabilité partagée : 42,8%
- Décision famille après opinion médecin : 32%
- Décision famille seule : 1,2%

# Parenthèses

Le « paternalisme » médical reposait sur l'affirmation du premier principe d'éthique :  
**la bienfaisance.**

Le deuxième principe est devenu prépondérant depuis 25 ans :  
**l'autonomie du patient.**

Tous deux sont insuffisants à eux seuls.

# Parenthèses

- La « résolution » du problème c'est la notion de
  - Décisions partagées

# Être soutenue

- Disponibilité des soignants
  - Implication du nursing
  - Rôle d'un psychologue

# Etre soutenue

- Symptomes anxiété chez familles : 69,5%
- Symptomes dépression : 35,4%
  
- Informations contradictoires : 11,7%
- Ignorance rôle du soignant : 53,5%
- Demande aide psychologique : 46,8%

# Rencontre avec familles

- Formaliser dans un endroit et à un moment choisis le contact avec les proches dans le but de faire le point sur la situation du patient.
- Préciser le diagnostic, le pronostic, les buts du traitement, les difficultés potentielles.
- Etablir un consensus dans lequel la famille peut partager les décisions.

# Conférence familles

- 1) Se présenter
- 2) Présenter la famille: qui est qui?
- 3) Objectif de la réunion
- 4) Diagnostic – pronostic
- 5) Perspectives
- 6) Ecouter les avis et remarques des proches
- 7) Dégager ce qu'aurait voulu le patient
- 8) Plan d'action
- 9) Échéance, programmer rencontre suivante.

# Conférences Familiales

- Etablir une stratégie de recherche de collaboration:
  - Questions ouvertes comme :
    - Que savez-vous?
    - Que voulez-vous?
    - De quoi avez-vous besoin?

# Conférence

Manque d'opportunité : 29%

- à écouter et répondre aux familles
- à reconnaître et répondre aux émotions
- à appliquer les principes élémentaire d'éthique :
  - rechercher les choix du patient
  - expliquer les processus de décision
  - affirmer le non abandon.

# Satisfaction des familles

- Proportionnelle au temps de parole des proches.  
( docteurs : 33 à 97 % moyenne 71%)
- Médecins « expérimentés » :  
Passent plus de temps que les autres  
Moins dominants sur le plan verbal  
Communication centrée sur le patient  
« Ceux qui parlent moins écoutent plus »

# Autres propositions

- Désigner un référent médical
  - Et infirmier
- Faire circuler l'information dans l'équipe

# Opposition Famille - Soignants

- Demande d'arrêt des traitements contre l'avis des soignants?
- Demande de poursuite des traitements contre l'avis des soignants?

# Opposition Famille - Soignants

- Demande d'arrêt des traitements contre l'avis des soignants?
- Demande de poursuite des traitements contre l'avis des soignants?

# Demande d'arrêt des traitements contre l'avis des soignants.

- Le médecin reste le protecteur du patient. Il n'est pas tenu d'obtempérer aux désirs de la famille.
- Importance d'établir un dialogue honnête dès le départ. Faire le point à intervalle régulier.

# En pratique

- Concertation
- Recueil des résultats cliniques et paracliniques
- Décision consensuelle avec les proches.

# Arrêt des traitements

- Si décision d'arrêt des traitements.  
soit la loi sur l'euthanasie s'applique en cas  
de déclaration anticipée : en cas  
d'inconscience irréversible !  
une injection létale est donc autorisée.  
modalités en concertation avec la famille et  
l'équipe soignante

# Arrêt des traitements

- Soit la loi sur les droits du patient s'applique : la décision d'arrêt est prise en concertation avec la famille.
- La dose létale n'est pas autorisée.
- En cas de fonction vitale défaillante, c'est l'arrêt du soutien de cette fonction qui est la procédure à suivre.
- La sédation profonde terminale avec arrêt de l'alimentation est discutable.

# En pratique

- Inscription au dossier des éléments qui conduisent à la prise de décision
- Notification des personnes contactées (famille, médecin traitants, consultants...)
- Notification dans feuille de traitement pour l'équipe infirmière de la marche à suivre:

Ex: perfusion morphine et dormicum à 10mg/h chaque, à augmenter par palier de 25% pour assurer le confort du patient.

# Demande de poursuite contre l'avis des soignants

- Principes opposés :
- 1) Respect du libre choix du patient exprimé par la famille.

(Pas de paternalisme médical)

**versus**

- 2) Maintien du sens dans le travail imposé aux « travailleurs de la santé »
- 3) « futilité » **versus** préservation de la vie

# En pratique

- Si autonomie des fonctions vitales : transfert du patient dans un service long séjour.
- Si défaillance de fonction(s) vitale(s) : discussion pour limitation de traitement.
- PROCEDURE de concertation. (Modèle de Houston)
- Multidisciplinarité
- Appel médiateur : médecins de famille, cellule palliative, membres du comité d'éthique, médiateur hospitalier, ...
- Si échec : proposition de transfert. (?)

# Conclusions

- L'éventail des solutions thérapeutiques reste large.
  - Transparence.
  - Concertation.
  - Disponibilité.



	Et. Europe 2002	Et. Australie 2002	Bunch et al 2003
1: Bonne évolution	75 (27,7%)	22 (28,8%)	74 (37%)
2: Séquelles mineures	31	8	5
3: Séquelles Majeures	28 (10,4%)	1 (1,2%)	3 (1,5%)
4: EVP	4 (1,4%)	1 (1,2%)	2 (1%)
5: Décès	132	45	116

# Démarche Proactive

Après 24 h :

Si coma avec soit :

- - Absence réflexes pupillaire ou cornéen
- - Absence de réaction motrice ou réaction stéréotypée
- - Convulsions ou myoclonies d'origine ischémique

Intervention équipe palliative.

Campbell et al Chest 2003

# Résultats

	Rétrospectif	Proactif
N	18	20
Survie	2	0
DMS th. conf.	6,3 j	3,5 j
DMS USI	7,1 j	3,7 j
DMS Hosp	8,6 j	4,7 j

Campbell et al Chest 2003

# Questions

- Phase aiguë : stade de défaillance vitale. Les décisions sont celles d'arrêt du soutien des fonctions vitales.

Qualité des décisions précoces?

- Si délai par prudence : le patient peut être devenu autonome sur le plan respiratoire et cardiovasculaire. Que faire?