

CHAPITRE 12

ÉTATS DE CONSCIENCE ALTÉRÉE : SOINS PALLIATIFS ET DÉCISIONS DE FIN DE VIE

Nicolas Lejeune^{1,2,3,4}, MD, Willemijn Van Erp^{1,2,5}, MD, Benjamin Rohaut^{6,7}, MD, PhD, Leandro R.D. Sanz^{1,2}, MD, Steven Laureys^{1,2}, MD, PhD, Camille Chatelle^{1,2,8}, PhD

¹ GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique

² Coma Science Group, Hôpital Universitaire de Liège, Belgique

³ Institute of NeuroScience, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

⁴ Centre Hospitalier Neurologique William Lennox, Groupe Hospitalier Saint-Luc, UCL, Ottignies, Belgique

⁵ Radboud university medical center, Radboud Institute for Health Sciences, Department of Primary and Community Care, Nijmegen, Pays-Bas

⁶ Department of Neurology, Columbia University, New York, NY, USA

⁷ Département de Neurologie, Unité de Réanimation et de Soins Continus, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France.

⁸ Laboratory for NeuroImaging of Coma and Consciousness, Department of Neurology, Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, Boston, MA, United States

Correspondance

Nicolas Lejeune

GIGA-Consciousness, Coma Science Group

Institute of Neuroscience

- 23 CHN William Lennox
- 24 Allée de Clerlande, 6
- 25 1340 Ottignies-Louvain-la-Neuve
- 26 Tel : +32 10 430.211
- 27 nicolas.lejeune@uclouvain.be

28 TABLE DES MATIÈRES

29

30 CHAPITRE 12

31 ÉTATS DE CONSCIENCE ALTÉRÉE : SOINS PALLIATIFS ET DÉCISIONS DE FIN DE VIE

32

33 **12.1. Introduction**

34 **12.2. Illustration au travers de situations cliniques**

35 12.2.1. SITUATION CLINIQUE N° 1

36 12.2.2. SITUATION CLINIQUE N° 2

37 **12.3. Discussion**

38 12.3.1. LE DROIT À L'AUTODÉTERMINATION COMME
39 PARADIGME CENTRAL DE LA PRISE DE DÉCISION ?

40 12.3.2. L'INFLUENCE DES BIAIS COGNITIFS SUR LA PRISE DE
41 DÉCISION

42 12.3.3. BRÈVE COMPARAISON ENTRE LES SYSTÈMES
43 LÉGISLATIFS BELGE ET FRANÇAIS

44 12.3.4. INFLUENCE DU DIAGNOSTIC DE L'ÉTAT DE CONSCIENCE
45 DANS LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE

46 12.3.5. BONNES PRATIQUES MÉDICALES ET (F)UTILITÉ DES
47 TRAITEMENTS

48 **12.4. Conclusion**

49 **12.5. Références**

50 12.1. Introduction

51 L'amélioration des techniques de réanimation depuis les années 1950 et l'avènement de la
52 ventilation artificielle ont mené à une augmentation du taux de survie suite à une lésion cérébrale sévère.
53 De manière générale, on note une diminution de 50 % du taux de décès suite à un traumatisme crânien
54 sur les 150 dernières années. (Stein, 2010) Bien que la récupération ou le décès soient les deux issues
55 les plus fréquentes, il ne faut pas négliger l'augmentation importante du nombre de patients qui évoluent
56 vers un état de conscience altérée, et ce, de manière prolongée (Van Erp, 2015). La prise en charge
57 clinique de ces patients sévèrement cérébrolésés soulève de nombreuses questions de santé publique,
58 économiques mais également éthiques, impliquant des enjeux essentiels tels que la question de la qualité
59 de vie de ces patients ou encore les limitations thérapeutiques. La responsabilité médicale envers ces
60 patients ne se limite pas à la durée de leur séjour hospitalier, et dans ce chapitre, nous tenterons d'aborder
61 les grands questionnements que suscite le processus décisionnel d'une fin de vie dans ce contexte.

62 Après une période de coma initiale, qui est toujours transitoire, les patients cérébrolésés peuvent
63 évoluer vers un « état d'éveil non-répondant » (ENR, également appelé « état végétatif ») (Laureys,
64 2010) caractérisé par l'unique persistance des fonctions autonomes de l'encéphale (ventilation,
65 hémodynamique, digestion, rythmes circadiens etc.) ainsi que la présence de comportements réflexes
66 (mouvements non orientés des membres, ouverture des yeux, etc.). Si ces patients peuvent rester dans
67 cet état de manière chronique, ils peuvent également progresser et récupérer des signes de conscience
68 fluctuants mais reproductibles, indiquant leur passage vers un état de conscience minimale (ECM)
69 (Giacino, 2002). Cet état est caractérisé par des réponses à l'environnement telles que des réactions
70 émotionnelles contextualisées, une poursuite visuelle, une localisation des stimuli douloureux et une
71 réponse à la commande, mais sans qu'une communication fonctionnelle ne soit possible. Une évolution
72 vers un ECM dans le premier mois après l'accident est généralement associée à un meilleur pronostic à
73 long terme que dans le cas d'un état d'ENR (Faugeras, 2018 ; Luauté, 2010).

74 Si l'espoir d'une récupération fonctionnelle, d'indépendance ou d'autonomie diminue après l'entrée
75 dans une phase chronique (Bruno, 2012), une étude récente a montré qu'une proportion importante de

76 patients incapables de suivre une commande en entrant en rééducation récupère une autonomie au niveau
77 cognitif, de la mobilité et des soins personnels, avec des améliorations évidentes possibles jusqu'à 10
78 ans après un traumatisme crânien. Si la récupération fonctionnelle se produit le plus souvent dans la
79 première année après la lésion, des progrès peuvent encore se produire à un intervalle plus prolongé, en
80 particulier chez ceux qui récupèrent une réponse à la commande plus de 28 jours après leur accident
81 (Hammond, 2018). Cependant, d'autres études montrent également que ces patients sont à haut risque
82 de demeurer dans un état de dépendance complète avec handicap sévère, tant sur le plan physique que
83 cognitif (Estraneo, 2014).

84 Dès lors, qu'advient-il de ces patients, condamnés à rester dans cet état de conscience altérée ?
85 Bien sûr, il est difficile de décrire ou d'imaginer leur ressenti (Laureys, 2007 ; van Leeuwen, 2015),
86 mais différents moyens sont disponibles afin d'appréhender leurs capacités cognitives et de s'en
87 approcher. Au-delà des signes de conscience de leur environnement observés à leur chevet, l'imagerie
88 par émission de positrons a montré que les patients en ECM présentent des patterns d'activation
89 cérébrale similaires à des sujets sains en réponse à des stimulations électriques nociceptives (Boly,
90 2008), suggérant une perception consciente du stimulus. De même, la réponse cérébrale observée en
91 réponse à des stimuli émotionnels (ex : musique préférée, pleurs d'autres personnes) supporte
92 l'hypothèse d'une conscience résiduelle (Heine, 2015 ; Yu, 2013). Cependant, il est illusoire de vouloir
93 appréhender le vécu subjectif de ces patients vis-à-vis de leur situation au moyen de l'imagerie cérébrale.
94 Si l'on ne peut inférer le contenu conscient de la perception de ces patients, ces considérations peuvent
95 mener au questionnement de la valeur réelle d'une conscience résiduelle ou minimale. L'« état
96 végétatif » a été décrit comme "un sort pire que la mort" (Freeman, 1992), cependant, vivre dans un état
97 où la perception des douleurs (physiques et/ou psychologiques) est conservée, sans avoir la possibilité
98 de les manifester pourrait sembler bien pire. Une enquête (Demertzi, 2011) a d'ailleurs investigué
99 l'opinion des professionnels de la santé par rapport à l'ENR et l'ECM. Interrogés quant au maintien des
100 traitements, 82 % se montraient en faveur d'un arrêt thérapeutique chez les patients en ENR chronique
101 contre seulement 28 % chez les patients en ECM chronique. Mais de manière surprenante, s'ils devaient
102 envisager la situation pour leur propre personne, 67 % des professionnels interrogés ne souhaitaient pas

103 être maintenus en vie en ECM. De ce fait, l'opinion des praticiens à ce sujet, mais aussi leur système de
104 valeurs et leurs représentations culturelles, influence inévitablement les soins prodigués aux patients,
105 tant sur le plan des traitements que sur les décisions de fin de vie, comme nous en discuterons dans ce
106 chapitre (Asai, 1999).

107 À l'heure actuelle, les options à disposition dans notre cadre légal afin de répondre à une
108 décision d'arrêt de traitement ayant pour conséquence le décès du patient, sont peu nombreuses.

109 La sédation palliative ou sédation profonde et continue, n'est pas d'emblée une option chez ces
110 patients stabilisés sur le plan hémodynamique et respiratoire. Cependant, la prescription d'un traitement
111 sédatif/anxiolytique (typiquement du midazolam) et/ou antalgique (typiquement de la morphine) en
112 réserve peut être recommandée pour pallier à la survenue de signes de souffrance chez le patient, que ce
113 soit dans un processus de soins classiques ou de soins de fin de vie. Ce type de traitement administré en
114 cas de besoin (dont les doses devraient être diminuées en cas de résolution des symptômes) doit être
115 clairement distingué de la "sédation profonde et continue" utilisée en fin de vie en présence de
116 symptômes réfractaires à toute autre forme de traitement. Nous convenons que la distinction entre ces
117 deux types de prises en charge est parfois complexe dans le cas des patients non-communicants, ou
118 supposés inconscients (en ENR par exemple).

119 L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles (arrêt de NHA), qui se réfère à
120 l'administration artificielle de nourriture et de fluides par un dispositif médical (contrairement à
121 l'alimentation classique ou assistée), constitue quant à elle, la principale option et a été l'objet de
122 nombreux débats ces 20 dernières années (Airedale NHS Trust v Bland, 1993 ; British Medical
123 Association, 1999 ; Turner-Stokes, 2016 ; English, 2017). Dans certains pays, il est recommandé de
124 façon explicite d'envisager l'arrêt de NHA chez les patients ENR lorsque les chances de récupération
125 sont devenues négligeables (de Beaufort, 2005). Concernant les patients en ECM, à notre connaissance,
126 aucune recommandation de ce type n'existe. Néanmoins, un jugement récemment rendu au Royaume-
127 Uni (Briggs v Briggs, 2016) a autorisé l'arrêt de NHA chez un patient en ECM depuis 16 mois (bien
128 moins que les 5 ans requis par le collège royal des médecins britanniques (Royal College of Physicians,
129 2013)), cette décision étant basée notamment sur les « meilleurs intérêts » du patient, mais également

130 sur tous les éléments pertinents du dossier, comme le diagnostic et le pronostic (Kitzinger, 2017). Lors
131 de ce jugement, il a été par ailleurs affirmé que la notion de « meilleurs intérêts » du patient comprenait
132 « les considérations des sentiments et des souhaits du patient, ses valeurs, croyances ainsi que n'importe
133 quel autre facteur pouvant être considéré comme pertinent dans le cadre de la prise de décision du patient
134 s'il avait été capable de la prendre par lui-même » (Mental Capacity Act, 2005).

135 Notons qu'à ce jour, les décisions concernant la prise en charge de ces patients tendent encore
136 à se complexifier. En effet, bien que les évaluations comportementales restent la référence dans
137 l'évaluation des troubles de la conscience (Giacino, 2018), dans la pratique clinique, certaines études
138 ont montré un taux d'erreur diagnostique du niveau de conscience allant jusqu'à 40% chez ces patients
139 (Schnakers, 2009 ; Van Erp, 2015). Par ailleurs, ce taux d'erreur, bien que partiellement expliqué par la
140 faible prévalence de cette entité pathologique dans la population générale (Van Erp, 2014), n'est pas
141 uniquement lié à un manque de formation du personnel chargé d'évaluer ces patients. Il peut être aussi
142 expliqué par le fait que l'évaluation comportementale dépend largement des capacités motrices,
143 langagières, attentionnelles et motivationnelles du patient. En réalité, les études de neuroimagerie
144 suggèrent que dans environ 20% des cas, les évaluations comportementales tendent à sous-estimer les
145 capacités cognitives résiduelles. En effet, certains patients ne montrant aucun signe clinique de
146 conscience se montrent capables de répondre à la commande lors d'examens par
147 électroencéphalographie ou imagerie fonctionnelle (Schiff, 2015 ; Gosseries, 2014). Nous exposerons
148 dans ce chapitre comment ces éléments peuvent influencer la prise de décision.

149 Ce chapitre vise à identifier et examiner les tabous qui existent par rapport aux différentes
150 attitudes thérapeutiques envers ces patients ENR ou ECM. Selon le contexte, la situation médicale peut
151 justifier le maintien du patient en vie et le traitement de toutes les complications intercurrentes, alors
152 qu'à l'opposé, maintenir un traitement tel que la nutrition et l'hydratation artificielles peut s'avérer non-
153 justifié par des raisons médicales ou si cette décision est en désaccord avec les souhaits présumés du
154 patient, reconstruits à l'aide de ses proches.

155 Nous allons approcher les décisions concernant l'arrêt de NHA au travers de deux cas cliniques
156 pour lesquels un arrêt thérapeutique a été décidé, en Belgique, ces patients étant cliniquement,

157 respectivement en ENR et en ECM. Ces cas visent à illustrer que même en l'absence de certitude
158 pronostique définitive, la responsabilité médicale est de mettre tous les moyens en œuvre afin d'assurer
159 au patient, même en cas d'absence de communication, des soins qui soient en accord avec ses souhaits,
160 et que ces décisions relèvent de la compétence médicale, sans que les pouvoirs politique ou judiciaire
161 n'interfèrent. Nous discuterons ensuite des principes d'autodétermination en cas d'incapacité à
162 communiquer, nous évoquerons les biais cognitifs pouvant intervenir dans le processus décisionnel et
163 enfin, nous mentionnerons brièvement les différences entre les lois belges et françaises en ce qui
164 concerne l'encadrement de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

165

166 **12.2. Illustration au travers de situations**

167 **cliniques**

168 **12.2.1. SITUATION CLINIQUE N°1**

169 Nous présentons ici le cas d'un homme de 56 ans, sans antécédents médicaux, ayant présenté
170 un arrêt cardiaque après une séance de course à pied. Le temps d'arrêt cardiaque a été évalué à 30
171 minutes (arrêt circulatoire de 15 minutes et bas débit de 15 minutes) avant un retour à une circulation
172 spontanée. Un diagnostic d'infarctus du myocarde avec occlusion de l'artère coronaire interventriculaire
173 antérieure a été établi par coronarographie et traité par stenting à son admission à l'hôpital. Lors de son
174 séjour aux soins intensifs, une trachéostomie et une gastrostomie ont été placées avant un transfert en
175 centre de rééducation 5 semaines après l'évènement initial.

176 À l'admission, le diagnostic de l'état de conscience était un ENR selon l'échelle de récupération
177 du coma (Coma Recovery Scale – Revised (Giacino, 2004) : échelle recommandée pour l'évaluation
178 comportementale des patients en état de conscience altérée (Giacino, 2018)) (présence d'un réflexe de
179 sursaut au bruit, pas de réponse visuelle, posture anormale stéréotypée, réflexes oraux, pas de

180 communication, ouverture des yeux à la stimulation). Un bilan exhaustif de son état de conscience a été
181 réalisé avec, entre autres, une tomographie par émission de positron montrant un pattern de préservation
182 métabolique du cortex orbito-frontal et des structures infratentorielles, suggérant une préservation de
183 l'activité corticale atypique pour un patient ENR. Dès le début de la rééducation, l'équipe
184 pluridisciplinaire a essayé de retirer des entretiens avec la famille l'image la plus représentative de la
185 personne qu'était le patient avant son accident. Il était décrit comme quelqu'un de « plein de vie », très
186 actif, athlétique, indépendant. Au fur et à mesure de l'hospitalisation, l'équipe médicale a discuté avec
187 la famille (sa femme et ses 3 enfants adultes) du diagnostic et pronostic fonctionnel tout en essayant de
188 dépeindre la large palette de scénarios possibles, en ce compris le meilleur mais également le pire. Il
189 leur a été expliqué qu'il pourrait rester dans cette situation durant des années et que dans le cas peu
190 probable d'une récupération de la communication, il resterait sévèrement handicapé, avec une
191 autonomie très limitée voire une dépendance complète. Il était évident pour la famille que ce meilleur
192 scénario ne correspondait pas à ce que le patient aurait imaginé comme une situation acceptable. Dans
193 le même temps, en consensus au sein de l'équipe médicale, il a été décidé de mettre en place
194 progressivement différentes restrictions thérapeutiques avec l'accord de la famille (pas de soins
195 intensifs, pas d'antibiothérapie, etc.). La prise en charge rééducative pluridisciplinaire (kinésithérapie,
196 ergothérapie, logopédie) et les différents essais thérapeutiques (amantadine, stimulation électrique
197 transcrânienne à courant continu), bien que bien tolérés, n'ont pas montré d'effets positifs sur la
198 récupération fonctionnelle du patient. Dès lors, plusieurs réunions successives ont été organisées entre
199 le 7^{ème} et 8^{ème} mois suivant l'arrêt cardiaque, dans le but d'identifier et de faire respecter les « meilleurs
200 intérêts » du patient. Lors de ces réunions, les médecins, avec l'aide de la famille, ont tenté de
201 reconstruire les souhaits présumés du patient. La famille a alors expliqué que le patient n'aurait pas
202 voulu vivre de cette manière, ni même dans le meilleur des scénarios décrit précédemment. Ceci s'est
203 basé sur ses traits de personnalité ainsi que sur les informations de ses proches, admettant qu'ils
204 n'avaient jamais eu ce genre de discussion avec lui par rapport à une telle situation. La famille a mis
205 l'accent sur le fait que s'il avait eu la capacité de communiquer, il aurait pu exprimer que le fait de vivre
206 de cette façon lui était insupportable et qu'il aurait dès lors souhaité une désescalade thérapeutique.
207 L'équipe soignante a été réunie par le neurologue responsable du patient afin d'expliquer à l'ensemble

208 des thérapeutes du patient la démarche intellectuelle, éthique et médicale menant à cette décision de
209 désescalade thérapeutique, avec arrêt de NHA . Cette réunion a permis également à chacun des
210 thérapeutes d'exprimer ses sentiments vis-à-vis de cette situation. Après ces réunions avec la famille et
211 avec l'équipe soignante, en accord avec elles, le médecin en charge a décidé d'un arrêt thérapeutique, 8
212 mois après l'anoxie cérébrale. La nutrition et l'hydratation artificielles ont été arrêtées simultanément,
213 ainsi que tous les traitements médicamenteux, sans incidence sur le confort du patient. La morphine
214 entérale qui était préalablement administrée au patient a été convertie en injections sous-cutanées et des
215 traitements en réserve ont été également prescrits afin d'anticiper les différentes complications. Cela
216 consistait en (1) du midazolam 4x2.5mg/j en cas de signes d'anxiété (ex : posture stéréotypée avec
217 tension musculaire, mâchoire serrée), (2) des suppléments de morphine (6x5mg/j) en cas de signes de
218 détresse respiratoire ou en cas de modification du score de la Nociception Coma Scale – Revised
219 (Chatelle, 2012, 2016) suggérant une douleur potentielle, (3) de la scopolamine 8x0.12mg/j en cas
220 d'excès d'expectorations ou de difficultés à les évacuer, et (4) de l'alizapride (4x50mg/j) en cas de
221 nausées. Au 4^{ème} jour suivant l'arrêt de NHA, le patient a montré des signes de détresse respiratoire
222 (utilisation des muscles accessoires, tirage intercostal) et de la morphine en supplément a été administrée
223 puis majorée à 6x10mg en conséquence. Au 7^{ème} jour après l'arrêt de NHA, sans autre signe ou
224 symptôme, le patient est décédé paisiblement. Bien que ses proches n'étaient pas présents à son décès,
225 ils ont eu l'occasion de l'accompagner durant ses derniers jours.

226

227 12.2.2. SITUATION CLINIQUE N° 2

228 Nous décrivons le cas d'une femme de 50 ans ayant présenté une hémorragie sous-
229 arachnoïdienne suite à une rupture d'anévrisme de l'artère communicante antérieure. Dans les jours
230 suivants, elle a présenté un vasospasme sévère, induisant de larges lésions ischémiques cérébrales
231 bilatérales visualisées à l'imagerie par résonance magnétique. Après une période de coma, elle a
232 progressé vers un ECM, avec comme signe principal une réponse motrice reproductible à la commande,
233 identifiée lors de son admission en centre de rééducation (présence également de réactions réflexes telles

234 qu'un clignement palpébral à la menace, réflexes oraux de type mâchonnements et ouverture des yeux
235 sans stimulation). Elle a bénéficié d'un traitement par amantadine avec l'apparition de nouveaux signes
236 de conscience non présents auparavant comme une poursuite visuelle. Néanmoins, elle restait incapable
237 d'établir une communication fonctionnelle. Durant tout le processus de rééducation, elle a présenté de
238 nombreux signes d'inconfort, d'anxiété et/ou de douleur (avec une certaine difficulté à distinguer ces
239 différentes émotions), comme des grimaces, des postures anormales à la mobilisation ou des pleurs,
240 chacun de ces symptômes restant extrêmement difficiles à soulager dans son cas. Un scanner par
241 émission de positron a été réalisé et a montré une altération importante du métabolisme cérébral de
242 l'ensemble de l'hémisphère droit ainsi que des thalami et de la jonction temporo-pariétale gauche, zones
243 essentielles à la récupération d'un état de conscience normal (Bonhomme, 2011 ; Demertzi, 2013).

244 Au cours de la rééducation, les membres de la famille (son mari, ses 3 enfants adultes et sa sœur) ont
245 été informés quant au pronostic tant du point de vue de la récupération d'un niveau de conscience normal
246 que du point de vue de la récupération fonctionnelle. Le neurologue responsable leur a également
247 expliqué quels étaient à la fois les meilleurs et pire scénarios imaginables. Selon l'image qui a été
248 reconstruite de sa vie avant l'accident, la manière dont elle considérait sa vie a pu être mieux comprise.
249 À titre d'exemple, au moment de sa rupture d'anévrisme, elle séjournait à l'étranger dans le cadre d'un
250 projet humanitaire. Elle était joyeuse et considérée par son entourage comme très généreuse. Selon ses
251 proches, non seulement elle n'aurait pas accepté être dans cette situation de handicap et de dépendance
252 mais elle n'aurait jamais accepté d'être une charge pour sa famille. Toujours selon ses proches, elle
253 n'aurait pas considéré cette vie comme valant la peine d'être vécue, même dans le meilleur des cas de
254 figure quant à son évolution. Il convient de noter qu'il ne s'agit pas de l'opinion de sa famille, mais bien
255 l'expression de l'opinion de la patiente, transmis par sa famille. Ceci est corroboré par le fait qu'elle
256 avait pris la peine, avant son accident, de discuter de directives concernant sa fin de vie, à la fois avec
257 ses proches, son notaire et son avocat. Elle avait même formulé le projet de rédiger des directives
258 anticipées d'euthanasie dans le cas d'une inconscience prolongée ou d'une incapacité à communiquer,
259 mais n'avait pas pris le temps de s'exécuter.

260 Au regard de ces résultats, de son évolution et de l'espoir limité de récupération supplémentaire, une
261 réunion évaluant les « meilleurs intérêts » de la patiente a été suscitée par le neurologue en charge, avec
262 les trois enfants de la patiente, son mari, sa sœur et une amie de longue date. Après s'être assuré que
263 chacun des proches présents était au même niveau de connaissance sur le plan médical, les souhaits
264 présumés de la patiente ont été discutés. Ensuite, le neurologue s'est entretenu individuellement avec
265 chacun des proches présents pour reconstruire indépendamment de toute pression externe les souhaits
266 présumés de la patiente. Chacun de ses proches a alors exprimé le même sentiment : même dans le
267 meilleur des scénarios, à savoir une récupération de conscience sans espoir de récupération d'une
268 indépendance fonctionnelle, la patiente n'aurait pas souhaité continuer à vivre dans ces conditions et
269 aurait refusé les soins et traitements la maintenant en vie. Ce qui semblait évident également à chacun
270 de ses proches était le souhait qu'elle aurait émis de décéder à son domicile, entourée de ses proches,
271 son mari et ses enfants. Une réunion a eu lieu entre le neurologue et le médecin traitant de la patiente
272 afin de trouver la solution la plus adéquate en vue d'organiser le retour au domicile et la fin de vie dans
273 les meilleures conditions possible. Ce retour au domicile a pu être organisé dans les jours qui ont suivi,
274 avec une visite d'infirmières spécialisées en soins palliatifs au moins 3 fois par jour. Le médecin traitant
275 a également été très présent tout au long de ce processus. La nutrition et l'hydratation artificielles ont
276 été arrêtées ainsi que les traitements ne visant pas à son confort. Elle est restée paisible durant ses
277 derniers jours de vie et est décédée 5 jours après l'arrêt de NHA, à son domicile, entourée des siens.

278

279 **12.3. Discussion**

280

281 L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles est un sujet polémique aux enjeux médicaux,
282 sociaux, éthiques et culturels fortement intriqués. Une enquête belge publiée en 1998 (Dierickx, 1998)
283 rapportait alors que 56 % des médecins interrogés considéraient qu'il était approprié d'arrêter la nutrition
284 chez des patients qui se trouvaient dans un « état végétatif permanent », à une époque où l'état de
285 conscience minimale n'avait pas encore été défini. Dans les années 90, la Royal Dutch Society of

286 Médecine déclarait que le maintien de la nutrition et de l'alimentation artificielles chez un patient en
287 ENR est à l'encontre de la dignité humaine une fois que les chances de récupération de la conscience
288 deviennent négligeables (Royal Dutch Medical Association, 1997). Depuis lors, du moins aux Pays-
289 Bas, l'arrêt de NHA est de plus en plus accepté. En 2005, Lavrijsen (2005) écrivait que « le retrait de
290 tout traitement médical, y compris la nutrition artificielle et l'hydratation, peut constituer un scénario
291 acceptable pour occasionner le décès du patient ». Néanmoins, gardons à l'esprit qu'en discutant des
292 décisions de fin de vie chez les patients gravement cérébrolésés, le système de valeurs concerné peut
293 influencer la manière de considérer cette problématique. En effet, il semble que les différences
294 culturelles, sociétales et/ou religieuses se reflètent dans la grande variation géographique qui est
295 observée dans la prévalence de patients en ENR chronique, par exemple entre les Pays-Bas et l'Italie (1 :
296 30) (van Erp, 2014), ou encore entre les Pays-Bas et Vienne, Autriche (1 :10) (Beljaars, 2015). Sans
297 affirmer que ces différences sont les seules raisons évocables, le débat public qui a eu lieu aux Pays-Bas
298 ainsi que les décisions juridiques rendues à ce sujet, ont permis d'aboutir à l'élaboration de directives
299 concernant ces patients.

300

301 12.3.1. LE DROIT À L'AUTODÉTERMINATION COMME 302 PARADIGME CENTRAL DE LA PRISE DE DÉCISION ?

303

304 Le principe de la sacralité de la vie est un héritage de notre culture occidentale, amplifié au cours
305 des siècles par les religions. Cependant, au cours des dernières décennies, du moins dans nos sociétés
306 occidentales, le principe d'autonomie décisionnelle du patient a eu tendance à l'emporter sur le principe
307 de sacralité de la vie et est devenu un des concepts fondamentaux de la bioéthique (Englehardt, 1996 ;
308 Ricoeur, 1990). C'est dans ce contexte que, par exemple en Belgique, les lois sur les droits des patients
309 et la dépenalisation de l'euthanasie (Loi relative aux droits des patients, 2002 ; Loi relative à
310 l'euthanasie, 2002) sont apparues au début des années 2000. Ces textes de lois sont des signes forts
311 visant à responsabiliser les patients dans leur autonomie. Bien que l'expression de cette autonomie

312 n'exclue pas *de facto* une approche guidée par le principe de sacralité de la vie, ces deux principes sont
313 souvent mis en opposition, ce qui peut aboutir à des discussions stériles ne permettant pas d'offrir de
314 solution valable aux patients et à leurs proches, notamment dans le contexte complexe que nous traitons
315 dans ce chapitre.

316 Un des piliers de l'autonomie du patient est la possibilité de donner son consentement (ou son
317 refus) éclairé aux soins proposés par son médecin. En l'absence de possibilité pour le patient en ENR
318 ou en ECM de s'exprimer et, *a fortiori*, d'appréhender la complexité de sa situation médicale et de
319 donner son (dés)accord quant aux soins qui lui sont prodigués, nous proposons plusieurs moyens
320 complémentaires visant à se rapprocher au mieux de la capacité d'autodétermination du patient.

321 1) *La détermination du représentant légal du patient.* En Belgique, le représentant légal est
322 clairement identifié en application de la loi, par un mécanisme en cascade (Loi relative aux droits des
323 patients, 2002). Cette personne devient la personne de référence pour l'équipe médicale. Bien entendu,
324 nous devons également nous assurer que les parents proches (non seulement la famille, mais également
325 les amis proches) sont impliqués dans ce processus ainsi que dans les étapes suivantes.

326 2) *La réalisation d'une enquête détaillée.* Celle-ci vise à collecter toutes informations ou preuves
327 matérielles susceptibles de rendre compte des souhaits du patient.

328 3) *La reconstruction de l'histoire du patient.* Ceci passe, notamment, par l'identification des
329 évènements marquants de sa vie et de ses réactions associées à ces évènements, afin d'appréhender au
330 mieux sa philosophie de vie.

331 I) *Par la consultation des proches du patient* (conjoint, famille, amis etc.)

332 II) *Par la consultation de professionnels ayant soigné le patient.* Cette démarche est
333 fortement encouragée auprès de tout personnel soignant, et en premier lieu, le médecin
334 traitant du patient.

335 III) *Par la consultation de professionnels non-soignants* (notaire, avocat, etc.). Leur
336 importance doit être mentionnée car ils peuvent être également des détenteurs
337 d'informations capitales en vue de la reconstruction de l'histoire du patient.

338 IV) *Les informations rapportées doivent se rattacher à des éléments aussi objectifs que*
339 *possibles.* Le médecin responsable doit veiller à ce que toutes ces informations soient
340 obtenues dans le seul intérêt du patient, et non par un jugement substitué des proches.

341 4) *L'homogénéité des connaissances des proches concernant la situation médicale du patient.*
342 Cette transmission d'information est de la responsabilité de l'équipe médicale. Dans cette
343 optique, elle doit veiller à déterminer avec le moins d'incertitude possible, le pronostic vital et
344 fonctionnel, puis de communiquer ces informations de manière exhaustive et transparente aux
345 proches.

346 5) *La clarification des termes utilisés lors de la transmission des informations.* Lorsque le
347 pronostic du patient est rapporté à la famille, il est impératif d'être le plus clair possible en dépit
348 des incertitudes inévitables (Geurts, 2014). L'incertitude, inhérente à tous les domaines de la
349 médecine, ne devrait pas freiner la prise de décisions, mais au contraire l'orienter à la lumière
350 des éléments disponibles selon l'état actuel de la science. En outre, les médecins devraient être
351 prudents quant aux mots utilisés et à leur signification. Le terme *récupération*, par exemple,
352 peut être compris différemment par un soignant ou par les proches du patient. Alors que les
353 soignants peuvent parler d'une récupération de la conscience, certaines familles peuvent
354 interpréter le terme comme une récupération fonctionnelle avec une indépendance retrouvée,
355 voire un retour à la vie antérieure du patient. Malheureusement, lorsque les patients restent en
356 ENR ou en ECM pendant plusieurs mois, la récupération complète est très rare et ils restent
357 souvent gravement handicapés (Bruno, 2012). C'est pourquoi il est important de vérifier le
358 niveau de connaissance des proches sur la situation médicale et de leur demander leurs attentes
359 par rapport au rétablissement.

360 Par ailleurs, le terme *gravement handicapé* peut également avoir différentes connotations. Il est
361 donc primordial de définir clairement ces termes. Il est alors parfois utile de se rapporter à des
362 outils standardisés et validés comme la Extended Glasgow Outcome Scale (GOSE) (Wilson,
363 1998 ; Levin 2001 ; Fayol, 2004) qui définit le terme de handicap sévère. Le handicap sévère de
364 niveau inférieur est défini par une incapacité à se prendre en charge pour toutes les activités de
365 la vie quotidienne (se laver, s'habiller, préparer un repas, répondre au téléphone etc.) et

366 l'incapacité à rester seul 8 heures consécutives. Le handicap sévère de niveau supérieur
367 correspond à un patient capable de rester jusqu'à 8 heures par jour seul, mais sans possibilité de
368 se déplacer en dehors de chez lui de manière indépendante (par exemple en commandant lui-
369 même un taxi pour aller faire ses courses). Expliciter ce qui se cache derrière ces termes permet
370 à la famille de mieux visualiser l'état fonctionnel attendu du patient.

371 6) Finalement, il convient alors de *confronter ce que l'on connaît du patient et de ses souhaits*
372 *présumés vis-à-vis de sa situation et de son potentiel de récupération fonctionnelle*. À ce stade,
373 l'équipe en charge du patient devrait pouvoir répondre à la question suivante : « Serait-il
374 acceptable, pour le patient, de vivre dans la situation actuelle ou avec son niveau attendu de
375 récupération fonctionnelle ? Dans la négative, l'arrêt de NHA devrait être envisagé. (Lejeune,
376 2016).

377

378 Avant de conclure, mentionnons le cas particulier des directives anticipées, dont le rôle est essentiel
379 dans la reconstruction des souhaits du patient. Les directives anticipées, lorsqu'elles sont énoncées,
380 permettent d'apporter aux proches et aux équipes soignantes des éléments de réponse émanant
381 directement du patient. Ces directives anticipées peuvent concerner, du moins en Belgique, une demande
382 d'euthanasie, une limitation thérapeutique ou encore une demande de poursuite de tous les traitements
383 existants pour maintenir la vie. (Loi relative aux droits des patients, 2002 ; Loi relative à l'euthanasie,
384 2002). Bien qu'elles permettent de restituer au patient sa place centrale dans le processus décisionnel,
385 l'interprétation des directives anticipées peut se révéler compliquée dans certains cas, d'autant plus qu'il
386 n'est pas toujours possible de s'assurer que les directives anticipées formulées avant l'accident sont
387 toujours d'actualité après le changement de situation. Dès lors, afin d'améliorer la qualité de la
388 transmission de ces directives anticipées, nous préconisons un dialogue ouvert et éventuellement répété,
389 entre le patient et sa personne de confiance ainsi que son médecin traitant qui devrait avoir lieu au
390 moment de la rédaction de ces directives anticipées. De ce fait, la personne de confiance devient le
391 détenteur d'un récit de vie qui permettra de rendre compte au mieux des souhaits du patient, ce qui est
392 préférable à la simple retranscription d'une liste technique d'instructions thérapeutiques.

393

394 12.3.2. L'INFLUENCE DES BIAIS COGNITIFS SUR LA 395 PRISE DE DÉCISION

396

397 Les processus décisionnels de fin de vie sont exposés à de nombreuses difficultés, d'ordre
398 émotionnel, relationnel, culturel ou organisationnel. Une prise de décision, même effectuée de manière
399 collective, peut exposer à de nombreuses erreurs de jugement dans de telles situations qui comportent
400 souvent un niveau élevé d'incertitude au regard du pronostic de récupération. Lorsque ces erreurs de
401 jugement, qui peuvent affecter aussi bien la famille que l'équipe soignante, surviennent de manière
402 récurrente dans un contexte défini, on parle de « biais cognitifs » (Tversky, 1974 ; Saposnik, 2016).
403 L'influence potentielle de certains biais cognitifs a récemment été discutée à la phase aiguë de la prise
404 en charge en réanimation (Rohaut, 2018) et il est très vraisemblable qu'il en soit de même à la phase
405 chronique.

406 1) *Le biais de faux consensus* intervient lorsque la famille, l'entourage, mais aussi l'équipe
407 soignante projettent leurs propres systèmes de valeurs et leurs propres croyances sur le patient
408 ainsi que sur les autres acteurs du processus décisionnel. Cela peut conduire à favoriser une
409 décision en réalité plus acceptable pour la personne elle-même ou pour le groupe qui participe
410 à la prise de décision plutôt que la décision correspondant au « meilleur intérêt » du patient.

411 2) *Le biais de cadrage* : la prise de décision d'arrêt ou de poursuite des traitements maintenant la
412 vie repose essentiellement sur les possibilités de « bonne récupération » ou au contraire, les
413 risques de « mauvais pronostic ». Ces définitions éminemment subjectives et variables,
414 exposent les acteurs de la décision à des malentendus et au biais de cadrage. *L'effet de cadrage*
415 consiste à tirer des conclusions différentes des mêmes informations en fonction de la manière
416 dont les informations sont présentées. C'est pourquoi il est très important de bien définir les
417 termes utilisés et de partager ouvertement les représentations des différents acteurs, car des mots
418 similaires peuvent convoquer une valeur différente entre les soignants et les proches du patient,
419 mais également entre deux moments distincts de l'évolution clinique (perception différente
420 entre les premiers mois après l'accident et quelques années après), ces changements de

421 perception pouvant aller dans les deux sens du spectre de la récupération (Cai, 2016 ;
422 Formisano, 2017).

423 3) *Le biais de substitution* est un autre biais fréquent, qui consiste en la simplification de la question
424 du pronostic, voire son remplacement par une autre question, plus facile à appréhender
425 (typiquement en remplaçant la question du pronostic fonctionnel à un an par celle du niveau de
426 conscience actuel).

427 4) *Le biais de confirmation* consiste en la recherche des preuves allant dans le sens de l'hypothèse
428 initiale plutôt que dans le sens contradictoire.

429 5) *Le biais de disponibilité* se caractérise par une surestimation de la probabilité d'un pronostic
430 basé sur des expériences récentes.

431 6) *Le biais d'ancrage* met en avant la difficulté à se départir d'une première impression.

432 7) Enfin, *l'escalade de l'engagement* (ou *biais des coûts irrécupérables*) est également un biais
433 non négligeable, puisqu'il invite à poursuivre des traitements objectivement futiles ou dont le
434 bénéfice est limité sous le prétexte des coûts (en temps, en argent, en énergie) déjà engagés au
435 préalable (Knoops, 2017).

436 De plus, on ne peut ignorer que des facteurs personnels liés aux médecins impliqués dans la décision
437 interviennent dans ce processus, comme l'âge, la confession religieuse, l'expérience ou les expériences
438 passées, sans pour autant que ces facteurs ne puissent être étiquetés comme « biais cognitifs ».

439 Cette liste non exhaustive donne un aperçu de la multitude de biais cognitifs qui peuvent
440 influencer nos processus décisionnels. Prendre conscience de ces biais ne suffit pas à s'en affranchir,
441 mais apprendre à les reconnaître peut néanmoins permettre d'en réduire l'influence. Enfin, l'influence
442 de certains biais étant proportionnelle au degré d'incertitude, l'amélioration de la précision dans
443 l'évaluation diagnostique et pronostique des patients est fondamentale pour diminuer les biais cognitifs
444 potentiellement associés à la prise de décision.

445

446 12.3.3. BRÈVE COMPARAISON ENTRE LES 447 SYSTÈMES LÉGISLATIFS BELGE ET FRANÇAIS

449 Les droits belge et français présentent des distinctions notables rendant les processus
450 décisionnels différents dans les deux pays (Génicot, 2016).

451 Une première différence majeure réside dans l'existence de la loi dépénalisant l'euthanasie,
452 existant depuis 2002 en Belgique, et qui autorise également l'euthanasie d'une personne ayant
453 préalablement consigné sa demande (demande anticipée) dans le cas où le patient est (1) atteint d'une
454 affection pathologique ou accidentelle grave et incurable (2) inconscient et (3) dans une situation
455 irréversible selon l'état actuel de la science (Loi relative à l'euthanasie, 2002).

456 Malgré l'absence d'équivalence de cette loi en France, la Loi Claeys-Leonetti, publiée en 2016,
457 a permis certains points de convergence dans nos législations respectives. Notamment, elles
458 reconnaissent toutes deux l'hydratation et l'alimentation artificielles comme des traitements médicaux
459 et pouvant dès lors faire l'objet d'un refus de la part du patient (Loi des droits du patient, 2002 ; Claeys,
460 2016). Le droit au refus à l'obstination thérapeutique déraisonnable dans le cadre du respect de
461 l'autonomie décisionnelle du patient est également établi dans les deux pays. Par ailleurs, le caractère
462 opposable des directives anticipées est enfin affirmé en France, alors qu'auparavant, leur pouvoir n'était
463 que consultatif (Loi du 22 avril, 2005)

464 La loi française de 2016 clarifie également la définition et le rôle de la personne de confiance.
465 Elle est la personne désignée par le patient pour représenter ses intérêts et collecter les informations
466 médicales le concernant. Elle est également la personne qui transmet les volontés du patient lorsqu'il est
467 incapable de les exprimer. Cependant, dans cette situation, le médecin conserve, après une réunion
468 collégiale, un droit de décision final concernant un éventuel arrêt thérapeutique, contrairement à la
469 Belgique où c'est le mandataire de santé ou le représentant légal du patient qui prend la décision.

470 Néanmoins, la loi Claeys Leonetti élude entièrement la question du mécanisme de représentation avec
471 hiérarchie, qui est clairement réglementée dans le droit belge. En Belgique, c'est le mandataire de santé
472 du patient qui est chargé de faire respecter les volontés du patient, et ces volontés s'imposent aux
473 médecins. Si un mandataire de santé n'a pas été désigné préalablement par le patient, la tâche incombe
474 à l'administrateur de la personne, s'il en a été désigné un. Dans le cas contraire, les droits de
475 représentation du patient sont exercés, dans l'ordre, par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal

476 ou cohabitant de fait, et à défaut, ou si le conjoint ne souhaite pas intervenir, ils le sont, en ordre
477 successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeur(e). Si aucun ne peut intervenir
478 ou s'il existe un conflit entre deux personnes situées au même rang décisionnel, c'est le médecin en
479 charge du patient, éventuellement après concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient
480 (Loi relative aux droits du patient, 2002). Ces différences pourraient mener à des prises de décisions
481 tout à fait différentes entre les deux pays considérés. Illustrons cela par 2 situations particulières : (1) le
482 représentant du patient (personne de confiance en France ou représentant légal en Belgique) est en
483 désaccord avec l'attitude médicale vis-à-vis du patient. Le médecin devra se plier à la décision des
484 proches en Belgique, pas en France. (2) il existe des désaccords au sein de la famille ou entre les proches
485 du patient. En l'absence d'un mécanisme clair de représentation en cascade, il existe un flou juridique
486 en France quant à la pondération de l'avis des différents membres de la famille. En Belgique, ce
487 mécanisme de représentativité permettra dans chaque situation de déterminer un représentant légalement
488 désigné sans devoir faire appel au pouvoir judiciaire dans chaque cas individuel.

489

490 12.3.4. INFLUENCE DU DIAGNOSTIC DE L'ÉTAT DE 491 CONSCIENCE DANS LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE

492

493 Avant d'examiner les décisions de fin de vie, il convient de rappeler le taux d'erreur diagnostique
494 non négligeable au sein de la population de patients présentant des troubles de la conscience. Il est
495 également important de mentionner la subjectivité de la valeur donnée à une conscience réduite, comme
496 cela a été abordé plus tôt dans ce chapitre. Par exemple, il est capital de considérer que tout patient ENR
497 ou ECM pourrait être sujet à des affects négatifs ou encore à percevoir le caractère nociceptif voire
498 douloureux de stimulations extérieures. Par ailleurs, il pourrait être concevable qu'une conscience
499 résiduelle soit jugée pire que l'absence totale de celle-ci. Dans ce contexte, il est également de notre
500 devoir de considérer que ces patients peuvent soit souffrir de leur situation de dépendance, soit de leur
501 incapacité à communiquer, les deux situations pouvant entraîner un état dépressif ou anxieux. Ces

502 expériences étant majoritairement subjectives et difficiles à identifier, les traiter de façon appropriée
503 reste un défi de taille. Maintenir ces patients de manière prolongée dans cette situation pourrait alors
504 devenir contraire au principe bioéthique de *non-malfaisance* (Beauchamp, 1994). L'ensemble de ces
505 éléments nous incite dès lors à considérer que la plupart des questions soulevées précédemment et
506 auxquelles nous sommes confrontés, ainsi que les moyens développés dans une tentative de réponse,
507 s'appliquent dans leur vaste majorité aussi bien aux patients en ENR qu'à ceux en ECM.

508

509 12.3.5. BONNES PRATIQUES MÉDICALES ET 510 (F)UTILITÉ DES TRAITEMENTS

511

512 Un patient devrait pouvoir être confiant dans le fait que son médecin ne le soumettra qu'à des
513 traitements médicaux conformes aux normes professionnelles et suivant son consentement. Dans ce but,
514 les médecins devraient établir une planification des soins lorsqu'ils sont confrontés à des patients
515 cérébrolésés et envisager des indicateurs de pronostic, tels que l'âge, le temps écoulé depuis la lésion,
516 l'étiologie et les données d'imagerie (Posner, 2007). Conjointement, un plan de gestion complet du
517 patient devrait être défini de manière pluridisciplinaire (objectifs, traitement, durée) et discuter les
518 possibilités d'évolution (complication, statu quo, progression) ainsi que les attitudes thérapeutiques qui
519 en découlent (rééducation active, prise en charge de confort, limitations thérapeutiques ou encore arrêt
520 de NHA). Après un traitement limité dans le temps visant à améliorer le niveau de conscience/la
521 récupération, la possibilité de recourir à un arrêt de NHA devrait être discutée comme une des options
522 de traitement (Wade DT, 2018).

523 D'aucuns pourraient soutenir que, même après ces essais thérapeutiques limités dans le temps,
524 il subsiste une incertitude pronostique, mais c'est également le cas pour la majorité des affections graves.
525 Au sein des unités de soins intensifs, il n'est pas rare que les soignants estiment inutile de poursuivre les
526 traitements pour plusieurs raisons (par exemple, une défaillance multiple des organes), et prennent la
527 responsabilité de les arrêter (p. ex. la ventilation mécanique). Pourquoi devrait-il en être autrement
528 lorsqu'on discute du retrait des traitements chez les patients en ENR ou en ECM ? Par ailleurs, la

529 question pourrait être posée tout autrement. En effet, ces patients subissent un traitement (l'alimentation
530 et l'hydratation par un dispositif de gastrostomie) en vue de prolonger leur vie de manière artificielle.
531 Dès lors, s'il est important de justifier une désescalade thérapeutique, il est au moins aussi important,
532 voire obligatoire pour les médecins de pouvoir justifier le maintien de ces thérapeutiques.
533 Malheureusement, il semble que certains médecins ne commencent pas ces discussions et attendent que
534 la demande d'arrêt de NHA provienne de la famille. Cette pratique, bien que compréhensible, ignore le
535 fait que la responsabilité finale des traitements médicaux incombe au médecin. Bien sûr, il est
536 éthiquement ou légalement (selon la législation du pays considéré) incorrect de décider d'un retrait
537 thérapeutique sans le consentement de la famille ou du représentant légal, et c'est pourquoi une prise de
538 décision partagée est nécessaire. Ce processus devrait être anticipé, coordonné et abordé aussi tôt que
539 possible par le médecin référent, qui garde la responsabilité légale de la décision finale.

540 À cet égard, il est nécessaire de mentionner que les médecins ne se sentent pas toujours
541 suffisamment protégés en cas d'arrêt de NHA chez les patients en ENR ou ECM. La crainte d'une action
542 en justice, en particulier dans un contexte familial non unanime les pousse parfois à s'abstenir de prendre
543 une décision de fin de vie, conformément au principe de la sacralité de la vie, mais bien souvent au
544 détriment des intérêts du patient.

545

546 **12.4. Conclusion**

547 Les patients en état de conscience altérée, qu'ils soient en ENR ou en ECM, constituent
548 une population spécifique quant à sa prise en charge de manière générale, mais également quant
549 à la fin de vie en particulier. Ces particularités se reflètent essentiellement dans le processus
550 décisionnel lui-même plutôt que dans l'approche thérapeutique au décours des soins de fin de
551 vie. La démarche décisionnelle menant à une décision du maintien des traitements ou à un
552 accompagnement vers une fin de vie est soumise à de multiples influences. La *société* dans
553 laquelle évolue le patient ainsi que les références *culturelles* et *religieuses* spécifiques au patient
554 et à son entourage doivent être appréhendées par l'équipe médicale. Au-delà de ces influences

555 socio-culturelles, les *biais cognitifs* auxquels sont soumis l'équipe soignante et les proches du
556 patient ont une influence importante ; cependant, les identifier permet d'en limiter l'impact.
557 Enfin, *le cadre légal* national de référence influence également ces décisions tout comme le
558 risque d'immixtion du pouvoir judiciaire dans la sphère médicale. Dans le cadre de la démarche
559 décisionnelle, il est nécessaire de pouvoir appréhender ces différentes influences dès avant
560 l'initiation du processus, et d'y prêter attention tout au long de celui-ci. Nous insistons par
561 ailleurs sur la nécessité d'une prise de décision centrée sur le patient et son droit à
562 l'autodétermination. La reconstruction de son histoire en est l'élément central et ce, afin de
563 s'approcher au plus près de ses souhaits. Des pistes de solutions sont envisageables afin
564 d'anticiper ces situations et réduire les doutes quant aux souhaits du patient, ce qui permet de
565 limiter le poids porté par la famille et l'équipe médicale dans cette démarche. Ces démarches
566 passent, par exemple, par la désignation d'une personne de confiance (en France) ou d'un
567 mandataire de santé (en Belgique). Cette désignation devrait se faire à l'issue d'un colloque
568 singulier, associé idéalement à un document écrit faisant foi de la transmission du récit de vie
569 et des volontés du patient. Malheureusement, augmenter l'existence de ces volontés passera
570 impérativement par une éducation de la population générale, afin de la sensibiliser à cette
571 problématique à laquelle tout un chacun est susceptible d'être confronté.

572 12.5. Références

573

574 Airedale NHS Trust v Bland. (1993), 1 All ER 821 HL.

575

576 Asai A, Maekawa M, Akiguchi I, Fukui T, Miura Y, Tanabe N, Fukuhara S. (1999), « Survey of
577 Japanese physicians' attitudes towards the care of adult patients in persistent vegetative state. », *Journal*
578 *of Medical Ethics* 25(4), 302-308.

579

580 Beauchamp T, Childress J. (1994), *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford: Oxford
581 University Press, X-546 p.

582

583 Beljaars DE, Valckx WJ, Stepan C, Donis J, Lavrijsen JC. (2015), « Prevalence differences of patients
584 in vegetative state in the Netherlands and Vienna, Austria: a comparison of values and ethics. », *The*
585 *Journal of head trauma rehabilitation* 30(3), E57-E60.

586

587 Boly M, Faymonville ME, Schnakers C, Peigneux P, Lambermont B, Phillips C, Lancellotti P, Luxen
588 A, Lamy M, Moonen G, Maquet P, Laureys S. (2008), « Perception of pain in the minimally conscious
589 state with PET activation: an observational study. », *Lancet Neurology* 7(11):1013-20.

590

591 Bonhomme V, Boveroux P, Hans P, Brichant JF, Vanhaudenhuyse A, Boly M, Laureys S. (2011), «
592 Influence of anesthesia on cerebral blood flow, cerebral metabolic rate, and brain functional
593 connectivity. », *Current Opinion in Anaesthesiology* 24(5):474-9

594

595 Briggs v Briggs (2016), EW COP 53

596

597 British Medical Association. (1999), « Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment:
598 Guidance for decision making. », London: BMJ Books

599

600 Bruno MA, Ledoux D, Vanhaudenhuyse A, Gosseries O, Thibaut A, Laureys S. (2012), « Prognosis of
601 Patients with Altered State of Consciousness », in C. Schnakers, S. Laureys (eds.), *Coma and Disorders*
602 *of Consciousness*, Springer-Verlag London. 2012, p.11–23.

603

604 Cai X, Robinson J, Muehlschlegel S, White DB, HollowayRG, Sheth KN, Fraenkel L, Hwang DY.
605 (2015), « Patient preferences and surrogate decision making in neuroscience intensive care units.
606 », *Neurocritical care* 23(1), 131-141.

607

608 Chatelle C, Majerus S, Whyte J, Laureys S, Schnakers, C. (2012), « A sensitive scale to assess
609 nociceptive pain in patients with disorders of consciousness. », *Journal of Neurology, Neurosurgery*
610 *and Psychiatry* 83(12), 1233-1237.

611

612 Chatelle C, De Val MD, Catano A, Chaskis C, Seeldrayers P, Laureys S, Biston P, Schnakers C. (2016),
613 « Is the Nociception Coma Scale-Revised a useful clinical tool for managing pain in patients with
614 disorders of consciousness? », *The Clinical journal of pain*, 32(4), 321-326.

615

616 Claeys A, Leonetti J. (2016), « Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur
617 des malades et des personnes en fin de vie. », *Journal Officiel [de la] République Française*, Paris, texte,
618 1.

619

620 de Beaufort I. (2005), « Patients in a persistent vegetative state: a Dutch perspective. », *New England*
621 *Journal of Medicine* 9;352(23):2373-5.

622

623 Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Gosseries O, Soddu A, Schnakers C, Moonen
624 G, Laureys S. (2011), « Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European
625 survey. », *Journal of Neurology* 258(6):1058-65.

626

627 Demertzi A, Soddu A, Laureys S. (2013), «Consciousness supporting networks. », *Current Opinion in*
628 *Neurobiology* 23(2):239-44.

629

630 Dierickx K, Schotsmans P, Grubb A, Walsh P, Lambe N. (1998), « Belgian doctors' attitudes on the
631 management of patients in persistent vegetative state (PVS): ethical and regulatory aspects. », *Acta*
632 *Neurochirurgica (Wien)* 140(5):481-9.

633

634 Englehardt HT. (1996), *The foundation of bioethics*. New York, Oxford: Oxford University Press,
635 XVIII-446 p.

636

637 English V, Sheather JC. (2017), « Withdrawing clinically assisted nutrition and hydration (CANH) in
638 patients with prolonged disorders of consciousness: is there still a role for the courts? », *Journal of*
639 *Medical Ethics* 43:476-480.

640

641 Estraneo A, Moretta P, Loreto V, Santoro L, Trojano L. (2014), « Clinical and neuropsychological long-
642 term outcomes after late recovery of responsiveness: a case series. », *Archives of Physical Medicine and*
643 *Rehabilitation* 95(4): 711-716.

644

645 Faugeras F, Rohaut B, Valente M, Sitt J, Demeret S, Bolgert F, Weiss N, Grinea A, Marois C, Quirins
646 M, Demertzi A, Raimondo F, Galanaud D, Habert MO, Engemann D, Puybasset L, Naccache L. (2018),
647 « Survival and consciousness recovery are better in the minimally conscious state than in the vegetative
648 state. », *Brain Injury* 32(1):72-7.

649

650 Fayol P, Carrière H, Habonimana D, Preux PM, Dumond JJ. (2004), « Version française de l'entretien
651 structuré pour l'échelle de devenir de Glasgow (GOS): recommandations et premières études de
652 validation. », *Annales de réadaptation et de médecine physique* 47(4) : 142-156.

653

654 Freeman EA. (1992), « The persistent vegetative state: a 'fate worse than death' », *Clinical Rehabilitation*
655 6(2), 159-165.

656

657 Formisano R, Longo E, Azicnuda E, Silvestro D, D'Ippolito, M, Truelle JL, ... Giustini M. (2017), «
658 Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the
659 caregivers. », *Neurological sciences* 38(2), 279-286.

660

661 Génicot G. (2016), « Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables »,
662 *Journal des Tribunaux* 663, 17-31

663

664 Geurts M, Macleod MR, van Thiel GJ, van Gijn J, Kappelle LJ, van der Worp HB (2014), « End-of-life
665 decisions in patients with severe acute brain injury. », *Lancet Neurology* 13(5):515-24.

666

667 Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J,
668 Zafonte RD, Zasler ND. (2002), « The minimally conscious state : Definition and diagnostic criteria. »,
669 *Neurology* 58: 349-353.

670

671 Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. (2004), « The JFK Coma Recovery Scale-Revised: Measurement
672 characteristics and diagnostic utility», *Archives of physical medicine and rehabilitation* 85(12), 2020-
673 2029.

674

675 Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, Barbano R, Hammond FM, Laureys
676 S, Ling GSF, Nakase-Richardson R, Seel RT, Yablon S, Getchius TSD, Gronseth GS, Armstrong MJ.
677 (2018), « Practice guideline update recommendations summary: disorders of consciousness: report of
678 the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American
679 Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National institute
680 on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. », *Archives of physical medicine and*
681 *rehabilitation* 99(9), 1699-1709.

682

683 Gosseries O, Zasler ND, Laureys, S. (2014), « Recent advances in disorders of consciousness: focus on
684 the diagnosis. », *Brain injury* 28(9), 1141-1150.

685

686 Hammond FM, Giacino JT, Nakase Richardson R, Sherer M, Zafonte RD, Whyte J, Arciniegas DB8,
687 Tang X. (2018), « Disorders of Consciousness due to Traumatic Brain Injury: Functional Status Ten
688 Years Post-Injury. », *Journal of Neurotrauma* [Epub ahead of print]

689

690 Heine L, Castro M, Martial C, Tillmann B, Laureys S, Perrin F. (2015), « Exploration of Functional
691 Connectivity During Preferred Music Stimulation in Patients with Disorders of Consciousness. »,
692 *Frontiers in Psychology* 9;6:1704.

693

694 Kitzinger J, Kitzinger C, Cowley J. (2017), « When 'Sanctity of Life' and 'Self-Determination' clash:
695 Briggs versus Briggs [2016] EWCOP 53 - implications for policy and practice. », *Journal of Medical*
696 *Ethics* 43(7):446-449.

697

698 Knoops L, Bastin, P. (2017), « Escalation of Commitment in Treatment Decisions Near the End of Life.
699 », *JAMA oncology* 3(9) 1174-1175.

700

701 Laureys S, Boly M. (2007), « What is it like to be vegetative or minimally conscious? », *Current Opinion*
702 *in Neurology* 20(6):609-13.

703

704 Laureys S, Celesia G, Cohadon F, Lavrijsen JC, León-Carrión J, Sannita WG, Sazbon L, Schmutzhard
705 E, von Wild KR, Zeman A, Dolce G. (2010), « The European Task Force on Disorders of Consciousness.
706 Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. », *BMC*
707 *Medicine* 8:68.

708

709 Lavrijsen J, van den Bosch H, Koopmans R, van Weel C, Froeling P. (2005), « Events and decision-
710 making in the long-term care of Dutch nursing home patients in a vegetative state. », *Brain Injury*
711 19(1):67-75.

712

713 Lejeune N. (2016), « Withdrawal of clinically assisted nutrition and hydration decisions in patients with
714 prolonged disorders of consciousness: best interests of the patients and advance directives are the keys.
715 », *Journal of Medical Ethics* 43:457-458.

716

717 Levin HS, Boake C, Song J, McCauley S, Contant C, Diaz-Marchan P, Brundage S, Goodman H, Kotrla
718 KJ. (2001), « Validity and sensitivity to change of the extended Glasgow Outcome Scale in mild to
719 moderate traumatic brain injury. », *Journal of neurotrauma* 18(6), 575-584.

720

721 Loi du 22 avril 2005, n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de*
722 *la République Française* du 23 avril 2005, p. 7089.

723

724 Loi relative aux droits des patients. 22 AOÛT 2002.
725 [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002082245&table_na](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002082245&table_name=loi)
726 [me=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002082245&table_name=loi)

727

728 Loi relative à l'euthanasie. 28 MAI 2002.
729 [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_na](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi)
730 [me=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi)

731

732 Luauté J, Maucort-Boulch D, Tell L, Quelard F, Sarraf T, Iwaz J, Boisson D, Fischer C. (2010), « Long-
733 term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. », *Neurology* 75(3):246–52.

734

735 Mental capacity Act. (2005), <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>

736

737 Posner JB, Plum F, Saper CB, Schiff N. (2007), *Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma* (Vol.
738 71). OUP USA.

739

740 Ricoeur P. (1990), *Soi-même comme un autre*. Paris, Edition du Seuil, 424 p.

741

742 Rohaut B, Claassen J. (2018), « Decision making in perceived devastating brain injury: a call to explore
743 the impact of cognitive biases. », *British journal of anaesthesia* 120(1), 5-9.

744

745 Royal College of Physicians. (2013), « Prolonged disorders of consciousness: National clinical
746 guidelines. », London, RCP.

747

748 Royal Dutch Medical Association, Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeeindigend handelen. (1997),
749 « Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patienten (Medical End-of-Life Practice
750 for Incompetent Patients: Patients in a Vegetative State). », Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum
751 77–104

752

753 Saposnik G, Redelmeier D, Ruff CC, Tobler PN. (2016), « Cognitive biases associated with medical
754 decisions: a systematic review. », *BMC medical informatics and decision making*, 16(1), 138.

755

756 Schiff, ND. (2015), « Cognitive motor dissociation following severe brain injuries. », *JAMA neurology*
757 72(12), 1413-1415.

758

759 Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, Moonen G, Laureys S.
760 (2009), « Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus
761 standardized neurobehavioral assessment. », *BMC Neurology* 21;9:35.

762

763 Stein SC, Georgoff P, Meghan S, Mizra K, Sonnad SS. (2010), « 150 years of treating severe traumatic
764 brain injury: a systematic review of progress in mortality», *Journal of Neurotrauma* 27(7): 1343-1353.

765

766 Turner-Stokes L. (2017), « A matter of life and death: controversy at the interface between clinical and
767 legal decision-making in prolonged disorders of consciousness. », *Journal of Medical Ethics* 43:469-
768 475.

769

770 Tversky A, Kahneman D. (1974), « Judgment under uncertainty: Heuristics and biases. », *Science*
771 185(4157), 1124-1131.

772

773 Van Erp WS, Lavrijsen JCM, Van de Laar FA, Vos PE, Laureys S, & Koopmans RTCM. (2014), «
774 The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies.
775 », *European journal of neurology* 21(11), 1361-1368.

776

777 van Erp WS, Lavrijsen JC, Vos PE, Bor H, Laureys S, and Koopmans RT. (2015), « The Vegetative
778 State: Prevalence, Misdiagnosis, and Treatment Limitations», *Journal of the American Medical*
779 *Directors Association* 16, 85.e9-85.e14.

780

781 van Leeuwen C. (2015), « What makes you think you are conscious? An agnosticist manifesto. »,
782 *Frontiers in Human Neurosciences* 9:170.

783

784 Wade DT. (2018), « Using best interests meetings for people in a prolonged disorder of consciousness
785 to improve clinical and ethical management. », *Journal of medical ethics* 44(5), 336-342.

786

787 Wilson JTL, Pettigrew LEL, Teasdale GM. (1998), « Structured interviews for the Glasgow Outcome
788 Scale and the Extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use. », *Journal of neurotrauma*
789 15:573–85.

790

791 Yu T, Lang S, Vogel D, Markl A, Müller F, Kotchoubey B. (2013), « Patients with unresponsive
792 wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. », *Neurology* 22;80(4):345-52.

793

Résumé

Les patients en état d'éveil non-répondant et en état de conscience minimale constituent une population spécifique particulièrement fragile, tant sur le plan physique que cognitif. Ces patients sont dès lors dépendant de tiers pour leurs besoins vitaux ainsi que leur autonomie décisionnelle, notamment concernant les limitations thérapeutiques et de fin de vie. Nous encourageons donc, à travers ces recommandations, (1) un renforcement du droit à l'autodétermination malgré l'incapacité communicative de ces patients, (2) une prise de décision concertée en prenant en considération les différents biais cognitifs influençant nos prises de décisions, et (3) la mise en application des bonnes pratiques médicales (utilité ou futilité des traitements, applications des traitements recommandés en vue de soulager les symptômes physiques). Nous insistons sur la nécessité d'une séparation entre le domaine judiciaire et médical dans les décisions entourant la fin de vie de ces patients, tout en mettant en avant l'influence importante du contexte légal dans lequel ces décisions sont prises.

794

Ouvrages de référence

- 1 Schnakers C, Laureys S. (2011), « *Coma et état de conscience altérée* », Springer-Verlag.
- 2 Fins J. (2006), *A palliative ethic of care: clinical wisdom at life's end*. Jones & Bartlett Learning.
- 3 Aubry R. « L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? » (2008), *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 7(2), 74-85.
- 4 Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, Vanhauzenhuysse A, Gosseries O, Soddu A, Schnakers C, Moonen G, Laureys S. (2011), « Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. », *Journal of Neurology* 258(6):1058-65.
- 5 Génicot G. (2016), « Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables », *Journal des Tribunaux* 663, 17-31

795