

QUAND ET COMMENT FAIRE DE L'ÉTHIQUE CHEZ LE TRAUMATISÉ CRÂNIEN GRAVE ?

Bernard Vigué

Département d'Anesthésie Réanimation, CHU de Bicêtre, 78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre, France. E-Mail : bernard.vigie@bct.aphp.fr

La femme : Depuis le début de son coma, je n'ai rien fait de fatigant, vous savez, seulement attendre et espérer... Et veiller sur lui.

Le médecin : Comment avez vous fait pour tenir tout ce temps ?

La femme : Comme dans les comptes de fées, j'ai espéré... J'ai espéré, espéré que mon père se réveille. Mais la vérité c'est que j'ai cru à l'impossible. Vous êtes le seul médecin à ne pas m'avoir dissuadé d'espérer.

Le médecin : Chacun doit être libre d'espérer.

J. Pommerat, La réunification des deux Corées, Ed ACTES-SUD, p 33

INTRODUCTION

Qu'est-ce que c'est « faire » de l'éthique ? Comment définir l'éthique ? L'éthique, en médecine, est la réponse individuelle, concrète, d'un médecin à une situation donnée, souvent créée par lui ou la chaîne de soin. C'est la réponse qui lui semble la plus « juste », respectueuse du patient et de ses proches et adaptée à la situation particulière vécue par le patient [1]. L'éthique est à distinguer de la morale. La morale est une idée générale, des normes acceptées, l'éthique une réponse concrète qui tient compte d'une situation précise et peut même questionner les normes morales admises [1]. L'éthique accompagne donc, en fait, tous les actes médicaux. Il n'y a donc pas réellement de moment spécifique où « faire » de l'éthique.

Cependant, cette expression « faire de l'éthique » est utilisée lorsque ce pose la question de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques. Pour tous les médecins, il existe des moments où la réflexion éthique se met à dominer notre réflexion de technicien spécialisé. Cette légitimité à se poser ces questions du « jusqu'où va-t-on ? » ou « qu'est-ce qu'on fait maintenant ? » vient de notre compétence dans les questions techniques et des conséquences de nos actes pour le patient dont nous avons la charge. C'est encore la technique qui peut nous aider à préciser ce que l'on peut attendre de l'avenir et qui nous rend légitime dans l'aide aux patients et à ses proches. Ces compétences sont la première exigence des proches à notre égard. C'est pourquoi la mise à niveau de nos connaissances, la recherche d'outils susceptibles de nous aider à mieux évaluer le devenir du patient, sa qualité de vie

future et le fardeau imposé à l'entourage sont si importantes à développer pour pratiquer une médecine utile au patient et à ses proches.

Bien sûr, ce n'est pas la seule aptitude que l'on nous demande. Nous savons tous que les « sciences » ne suffisent jamais à dégager un consensus, elles orientent les choix. D'abord parce que, même en la limitant à une zone étroite, la recherche s'accompagne toujours d'une zone grise, d'incertitude, mais surtout parce que les patients comme leur entourage sont divers et que nous ne pouvons préjuger, pour eux, de ce que les gens sont prêts à vivre.

Les troubles neurologiques sont des situations où, au delà de la mortalité, la crainte du devenir est toujours très forte. Cette crainte est même souvent prédominante. Les équipes qui s'occupent d'un patient victime d'une atteinte cérébrale aiguë ont tout le temps à l'esprit la peur des séquelles, plus fortement encore que la crainte du décès. Ce sentiment est partagé par tous les professionnels, aides-soignantes, infirmières, médecins, qui travaillent autour de ces situations. Tous savent la part que peuvent prendre les séquelles, l'importance de la dépendance et les souffrances apparentes pour le patient, le fardeau pour l'entourage et l'échec que cela représente alors que le patient n'est pas mort.

1. POURQUOI EXISTE-IL DES MOMENTS OÙ L'ON NE DOIT PAS « FAIRE DE L'ÉTHIQUE » ?

Il existe des moments où la prédiction de l'avenir du patient n'est pas assez fine pour que les décisions éthiques soient valables. Pire, ces décisions prises à un moment non opportun peuvent influencer de façon négative le devenir du patient. C'est ce que l'on appelle les prophéties auto-réalisées ou « self fulfilling prophecies ». Le fait de dire, de penser ou d'écrire qu'un patient va mourir peut entraîner sa mort. Ces situations sont particulièrement fréquentes en neuro-réanimation. Elles ont été particulièrement étudiées dans les hématomes intracrâniens (HIC).

Dans les situations d'urgence, à l'admission des patients avec HIC, la prédiction de l'avenir neurologique est particulièrement incertaine même quand elle provient d'un senior confirmé [2-3]. De plus, le fait d'émettre un pronostic peut avoir des conséquences importantes. Dans une population âgée admise à l'hôpital pour HIC récent, le simple fait d'informer la chaîne de soins (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignantes) qu'il ne sera pratiqué aucune réanimation en cas d'arrêt cardiaque, double la mortalité des patients comparée aux mêmes patients sans transmission d'ordre éthique [4]. Ces décisions éthiques prises à l'arrivée sont tellement fréquentes qu'outre le devenir individuel des patients, elles perturbent sérieusement les tentatives de construction d'un modèle statistique prédictif du devenir, gênant toute réflexion scientifique sérieuse sur ce sujet [5].

Notre vision scientifique du problème et l'analyse des effets des traitements sont donc biaisées par ces attitudes. Par exemple, les hématomes intracrâniens sous antivitamine K (AVK) ont tellement sinistre réputation que certains neurologues, pensant l'antidote inutile, préconisent l'abstention thérapeutique. Cette attitude est tellement répandue qu'elle complique les études sur l'éventuelle preuve clinique de l'intérêt d'une réversion rapide. En 2014, une étude observationnelle (n = 262 HIC) démontre que la réversion rapide permet de diminuer par trois la mortalité des HIC [6]. La mortalité des patients traités correctement chute à 20 %, ce qui correspond au pourcentage retrouvé dans la littérature pour les HIC sans anticoagulants [7]. Le traitement rapide est donc bénéfique au patient, ne pas le faire conduit

à un élargissement de l'hématome provoquant décès ou séquelles plus grandes. Cependant, la réversion bien conduite des AVK n'est pratiquée correctement que dans 38 % des cas et, dès l'admission, des décisions éthiques mal caractérisées ont été prises aboutissant à l'abstention thérapeutique dans 17 % des cas [6].

Ces problèmes sont identiques chez les patients traumatisés crâniens graves qui sont pourtant une population beaucoup plus jeune [8-9]. L'analyse multivariée des attitudes thérapeutiques des équipes montre que, dès l'admission, l'intensité de soins dépend du statut du patient. Les patients les plus graves (Glasgow coma score à 3) ou les plus âgés (> 45 ans) ont une intensité de soins moins importante avec moins de pose de PIC, induisant ainsi une surmortalité significative non justifiée [8]. Certains traumatismes crâniens à la prise en charge initiale sont donc bien pénalisés par des prophéties auto-réalisées et cette étude démontre une nouvelle fois que l'urgence n'est pas un moment souhaitable pour les décisions éthiques. Il existe des moments où les questions éthiques ne doivent pas dominer les décisions thérapeutiques et où, la bonne attitude éthique est justement d'accepter que ce ne soit pas le moment d'y réfléchir. Baisser ou ralentir le niveau de soin par hésitation sur les conséquences de nos traitements entraîne, dans ces situations d'urgence, une perte de chance pour le patient. L'intensité de soins dans le domaine très sensible qu'est l'accueil du traumatisé crânien grave fait varier la mortalité du simple au double, de 25 à 50 % de décès [10].

Par contre, une enquête monocentrique américaine, démontre qu'au calme, après 72 heures d'évolution clinique, connaissance précise des antécédents et discussions avec les proches pour juger des volontés et de la qualité de vie antérieure du patient, le pronostic établi par de jeunes neuro-réanimateurs est beaucoup plus fiable [11].

Il y aurait donc des moments non recommandables pour réfléchir au devenir de son patient (en urgence) et des moments plus propices (après au moins 72 heures de soins adaptés). Il est donc nécessaire de décrire des prérequis au « moment éthique ».

2. QUELS SERAIENT LES PRÉ-REQUIS NÉCESSAIRES AUX DÉCISIONS ÉTHIQUES ?

Il faut comprendre que pour nous, médecins, comme pour l'équipe qui nous entoure, tout comme pour l'entourage du patient traumatisé crânien grave, il y a un chemin à parcourir où se construit la conviction de ce qu'il y a à faire. Pour progresser dans ce chemin, des pré-requis sont nécessaires. Les chapitres qui suivent ne sont pas des règles strictes à suivre tant sont variables les situations mais des réflexions sur les bases de notre travail.

2.1. IMPORTANCE DE FAIRE LE MAXIMUM À L'ARRIVÉE DU PATIENT

Nous avons vu le risque de « saboter » le devenir. Il est donc important pour pouvoir juger au mieux de l'avenir d'avoir déjà fait le possible. Cette étape nous aidera par la suite à accepter notre éventuel échec mais aussi permettra une relation saine avec l'entourage du patient. De nombreuses études témoignent d'une baisse de mortalité et de morbidité significative des patients cérébro-lésés pris en charge en filière de soins spécialisés démontrant l'utilité d'un traitement volontariste [12-13].

2.2. NE PAS, PAR FACILITÉ, DÉCONSIDÉRER LA PAROLE MÉDICALE

Même dans des situations difficiles où la crainte de l'annonce du décès domine dans nos rapports avec les proches, il est nécessaire de partager avec eux l'espoir que nous avons de stabiliser la situation. Trop souvent, pour préparer la famille et pour nous protéger, nous prévoyons le décès dans nos relations avec eux. Ceci amène, en cas de stabilisation du patient, à une déconsidération de la parole du médecin qui n'a pas su prévoir la survie. Si aucune décision de limitation n'a été prise et que nous nous battons, il est nécessaire de dire que nous n'avons pas baissé les bras. Déconsidérer la parole médicale engendre une incrédulité des proches qui pensent que, n'ayant pas pu prévoir la survie, nous sommes incapables de prévoir la gravité des séquelles futures, ce qui rend difficile les discussions sur l'avenir et les relations entre médecins et entourage. Cette situation est préjudiciable à la position future des médecins, collègues réanimateurs ou médecins rééducateurs qui prennent notre suite dans la prise en charge.

2.3. IL EST IMPORTANT DE SE DONNER DU TEMPS POUR JUGER DE LA SITUATION

L'examen clinique répété et l'absence de contact avec le patient sont des éléments clé des décisions futures. Bien sur, les traitements de lutte contre l'hypertension intracrânienne (sédation, hypothermie) empêchent le jugement clinique et il est évidemment dangereux de les interrompre. De toutes façons, après traumatisme crânien grave, la phase de coma dure de 15 jours à 3 semaines. La sortie du coma, le « réveil », est constante après ce laps de temps. Le « réveil » prend de multiples formes : quelques mouvements non adaptés, une ouverture des yeux sans réponse, une sensibilité au bruit, une vigilance sans contact avec l'extérieur ou, au contraire, un début de contact, de réponse aux ordres simples. L'attente de ce « réveil » pour juger cliniquement de la situation est essentielle. C'est à partir de la réalité de l'examen clinique que les questions vont se poser. Partager cette recherche d'informations cliniques avec le personnel paramédical, souvent plus proche du patient que les médecins, est important pour que les stimulations soient multiples et que tout le monde se sente responsable de l'évolution. Partager avec les proches leur expérience est important pour qu'ils comprennent notre démarche clinique et accompagnent l'évolution de la réflexion autour du patient. Il faut noter que les premiers contacts se font souvent d'abord avec l'entourage plutôt qu'avec le personnel. Les proches peuvent donc aussi donner des informations sur l'évolution du patient.

Si le sentiment d'être entouré d'une équipe médicale (composé de plusieurs médecins, infirmières et aides soignantes) est rassurant et utile, il est nécessaire pour l'entourage de savoir qu'il y a un référent médecin responsable des décisions, disponible pour faire le point médical sur les intentions de l'équipe et comprendre les peurs ou difficultés de l'entourage. De la même façon, un interlocuteur privilégié ou référent dans l'entourage est utile pour éviter toute confusion et pouvoir discuter longuement mais une fois, toujours en présence du référent, avec les proches. Il est nécessaire de faire comprendre que ce référent est l'interlocuteur chargé aussi de représenter la volonté du patient dans le coma qui ne peut communiquer.

2.4. ABORDER LES PROBLÈMES AVEC L'ENTOURAGE ET DÉSAMORCER LES CONFLITS POTENTIELS

Même s'il est rare que les proches soient suspicieux ou opposants à notre égard, la relation avec eux est évidemment essentielle à l'établissement du chemin

qui amène à des décisions éthiques de limitation ou d'arrêt des soins. Ce sont les proches et surtout la personne de référence qui sont porteurs de ce qu'aurait pu être la volonté du patient. Cette responsabilité est toujours très difficile et le développement des directives anticipées est important pour soulager le référent dans ce rôle. En effet, ces directives anticipées seront surtout un soutien déculpabilisant au choix souvent ressenti par les proches. Car même si décision et responsabilité sont toujours médicales, les proches comprennent vite qu'en cas de forte opposition de leur part, leur avis l'emportera rendant ambiguë l'idée que la décision n'appartient qu'à l'équipe médicale.

Les conflits et tensions qui naissent de ces situations sont souvent stéréotypés. L'absence de confiance dans l'équipe médicale en est la première raison. Elle peut provenir d'une erreur, d'une maladresse de notre part ou d'une incompréhension qu'il faut tenter de lever rapidement. Quand elle perdure, elle est souvent entretenue par deux phénomènes différents : soit l'influence négative d'un médecin parmi les proches (ou d'une personnalité ressentie légitime) qu'il est très important de voir et d'informer directement au moins une fois, soit de conflits aigus entre les proches avec des sentiments de culpabilité à l'égard du patient, importants à mettre à jour pour tenter, non pas d'arranger le problème, mais de détacher ces sentiments de la situation actuelle et de nos actes.

Le conflit potentiel le plus difficile à maîtriser concerne la tension entre deux proches du patient. Le traumatisé crânien grave est le plus souvent un homme jeune. Autour de lui, une compagne (mariée ou non, avec ou sans enfants du couple) et une mère sont présentes. On assiste souvent à des tensions, voire des oppositions, entre femme et mère. La femme doit imaginer la vie sans son conjoint, élever ses enfants, reprendre un travail. La mère ne peut s'arracher à son enfant dont la dépendance l'effraie moins, dont le corps blessé se rétracte jusqu'à mimer parfois la position fœtale. Elle investit le temps et l'espace (longues visites, réapparition d'animaux en peluche, souffrance visible) et lutte contre les opinions négatives qu'elle ressent contre elle de la part de l'équipe des soignants (exigence renforcée et suspicion auprès du personnel). La femme ne reconnaît plus l'homme qu'elle a aimé, sa dépendance physique est dure à vivre. La mère retrouve son enfant et sa dépendance vis-à-vis de l'extérieur. Il est très difficile d'admettre que son enfant parte avant elle. Les tensions les plus fortes surgissent donc avec les mères, surtout quand l'entourage (père, frères et sœurs du patient) ne peut rien contre les pulsions affectives qui les parcourent. Progressivement, au cours du temps, la présence de la femme se fait moindre, celle de la mère plus fréquente. Même si la mère n'est pas désignée comme personne référente, il faut s'enquérir aussi de son évolution propre et mettre en garde l'entourage de la nécessité qu'il y a d'une attention à sa compréhension de la situation. Les directives anticipées seront aussi là très importantes pour prévenir chez beaucoup de mères ces attitudes inconscientes si douloureuses.

2.5. EXISTE-T-IL UNE « FENÊTRE THÉRAPEUTIQUE » POUR LA FIN DE VIE ?

Certains articles décrivent une « fenêtre d'opportunité » étroite, correspondant à l'hospitalisation en réanimation, pour limiter les thérapeutiques. Ce serait le moment idéal après lequel la famille accepte mal que l'on ne tente pas tout pour leur proche [14]. En effet, chacun peut comprendre, que certaines familles, après un moment d'adaptation, réorganisent profondément leurs vies autour du handicapé qui prend alors une place centrale dans un nouvel équilibre. Ce nouvel équilibre

rend plus difficile et douloureux l'acceptation de décisions médicales de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques. Ce phénomène est d'autant plus vrai quand la famille a été laissée sans soutien médical et a dû s'organiser pour gérer sa nouvelle situation. Toutes les familles qui arriveront à trouver ces ressources d'organisation auront alors d'autant plus de difficultés à accepter les interférences et choix médicaux qu'elles auront eu des difficultés à organiser leur nouvelle vie. C'est pourquoi les médecins ne doivent pas faire semblant de minimiser les problèmes psychologiques et pratiques de ces situations pour que les liens ne se rompent pas entre eux et l'entourage du patient, laissant ouverte la parole autour des difficultés rencontrées et des moyens pour y remédier.

L'ouverture à l'ensemble de ces problèmes de tous les spécialistes est une condition importante de la réussite. La « fenêtre d'opportunité » décrite peut être aussi le témoin d'une incapacité pour les rééducateurs spécialistes du handicap d'imaginer autre chose qu'un soin du handicap. L'opinion qu'il est « curieux, quand on fait de la rééducation, de s'intéresser aux problèmes éthiques d'interruption des thérapeutiques et de fin de vie » est partagée par de nombreux rééducateurs. Quand on ne s'intéresse pas aux problèmes, il n'y a pas de problème. Décrit pour la recherche scientifique, cela est aussi vrai pour les problèmes éthiques. Ne pas rechercher à examiner la souffrance de l'entourage, ne pas s'interroger sur le poids du fardeau, n'est pas une attitude médicale permettant d'avancer dans la construction d'un projet thérapeutique pour un patient supposé fragile en reconstruction. Les études démontrent suffisamment à quel point l'adhésion des proches peut conditionner les progrès possibles. Quelques affaires récentes, où les proches luttent pour que cesse ce qu'ils considèrent comme de l'acharnement, permettent de rappeler cette évidence.

3. LA DÉCISION DE LIMITATION OU D'ARRÊT DES THÉRAPEUTIQUES ET LE CHEMIN DE CETTE DÉCISION

Le chemin décisionnel se fait donc en compagnie des proches du patient en respectant les pré-requis. La question du devenir du patient, de la durée de sa grande dépendance pour tous les actes simples de la vie, de ce qui fait la vie même (manger, boire, bouger, respirer), de sa réelle présence, sa capacité d'interaction avec l'extérieur ne se pose donc qu'après la sortie du coma. L'ouverture des yeux, la réactivité aux bruits n'est que la preuve de cette sortie du coma et l'entourage attend toujours mieux avec un rapport plus organisé au monde du patient et surtout des échanges possibles entre eux et leur proche. Cette situation pénible de doute, de sortie du coma sans réveil réel, n'est pas la plus fréquente après TCG, elle ne concerne environ qu'1 à 5 % des patients, mais c'est la situation la plus angoissante pour les proches où la demande de préciser l'avenir est la plus forte. Le plus souvent, les proches transmettent ce qu'ils ressentent comme l'intérêt du patient, que la situation ne peut durer ainsi et qu'il faut pouvoir avoir de l'espoir ou bien, sinon, qu'il faut, comme il l'aurait souhaité, interrompre les thérapeutiques et ne plus s'occuper que de son confort. Les examens cliniques répétés sont indispensables par l'équipe des soignants, les échanges d'avis entre professionnels et entourage utiles, et bien sûr, à ce moment là, le recours à l'aide des examens complémentaires apparaît comme le plus évident.

La recherche autour de l'évaluation des lésions cérébrales et de leur pronostic par des examens paracliniques dans les situations d'absence de contact visible

avec l'extérieur s'est intensifiée ces dernières années. Profitant des possibilités presque infinies des calculs mathématiques en informatique, les techniciens ont proposé de plus en plus de voies d'exploration à partir d'examens déjà connus (IRM, Pet-scan, EEG) [15-19]. Ces recherches intenses ne font que commencer. La variabilité intra et inter-individuelle de chacun de ces examens commence à être précisée [20]. L'importance à accorder aux modifications métaboliques mises en évidence pour en déduire un potentiel comportement humain définissant une conscience est encore en discussion [21]. La multiplication des examens proposés est importante : études anatomiques strictes décrivant et quantifiant les lésions dans les substances blanche [16-17, 22-24] ou grise [25] ; études métaboliques plus complexes (Pet-scan, IRM et IRM fonctionnelle, utilisation de différents indicateurs biologiques [15, 17-18, 26]), études physiologiques (EEG [19, 27]). On peut espérer que de cette multiplication naîtra une meilleure compréhension des phénomènes et une capacité de prédiction plus précise.

Cependant, quelle que soit la précision des examens auxquels nous devons prétendre, nous serons toujours confrontés à deux types de problèmes distincts. Les problèmes liés aux investigations proposées : définition d'une norme qui n'existe évidemment pas, évolution (améliorations ou dégradations) des images en fonction d'essais thérapeutiques et définition de la « zone grise », zone d'incertitude, intrinsèque à tout examen. Le deuxième ordre de problèmes est indépendant des résultats des examens complémentaires. Il s'agit de la capacité de l'entourage à se définir comme défendant les intérêts du patient et ce qu'il aurait souhaité, et la possibilité qu'ils ont à s'opposer au pronostic médical et à l'intime conviction de l'équipe.

3.1. LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES : LA FORCE DE L'IMAGE ET SES LIMITES

Une neuro-image est une représentation visuelle d'un ensemble de mesures complexes issues de nombreuses transformations mathématiques et reposant sur des postulats dont certains font encore débat parmi les spécialistes [26, 28]. Il est important de comprendre que, comme toujours, ce sont les méthodes de mesure dont on dispose qui conditionnent ce que l'on trouve. Il est difficile pour les cliniciens de suivre précisément tout ce qui se décrit et d'en tirer ce qui est susceptible de servir concrètement à leur patient. Dans ce cadre là, les équipes cliniques sont dépendantes des compétences des neuroradiologistes avec qui ils travaillent, eux mêmes parfois dépendants d'ingénieurs, ce qui impose une collaboration étroite indispensable inter-spécialités. Les difficultés sont innombrables : maîtrise des calculs, multiplicité des logiciels et des protocoles d'exposition, différences entre machines, importance du métabolisme de base dans la perception d'une variation [26], reproductibilité et puissance statistique des études [29]. L'ensemble de ces difficultés n'est pas assez abordé pour en limiter les biais et aider à l'interprétation.

De plus, il existe une sorte de fantasme de l'image chez certains médecins, très présent aussi parmi les familles, qui s'apparente parfois aux modes ésotériques du XIX^{ème} siècle. Par exemple, l'image ne donne pas à voir des pensées mais des phénomènes biologiques (activité électrique, variation du flux sanguin, augmentation locale de l'oxyhémoglobine) de ce que fait un être humain lorsque nous avons idée qu'il pense. Localiser des variations d'activité métabolique qui surviennent chez un patient dans les diverses régions du cerveau ne préjuge pas qu'une pensée réelle y soit présente. Le cerveau est un substrat physiologique façonné par les informations

qu'il reçoit et ce qu'il en fait, il ne façonne pas notre pensée en propre. Ce sont les expériences cumulées de chaque sujet qui façonnent une réalité mentale qui lui est propre et c'est cette réalité qui fabrique à son tour le cerveau [30-31].

Cependant, malgré difficultés et fantasmes, et évidemment toujours avec l'aide de la clinique, l'espoir d'accumuler les arguments sur l'importance et l'irréversibilité ou non de la situation clinique pousse à la recherche et à l'amélioration des informations para-cliniques. En contrôlant les difficultés et repoussant les fantasmes, les examens apporteront sûrement dans un avenir proche une aide à la prédiction d'un pronostic. Ils permettent aussi d'accumuler les informations sur l'évolution des atteintes structurelles cérébrales et/ou sur l'organisation dynamique du cerveau qui est précieuse dans l'exploration de cet organe.

L'analyse anatomique par région d'intérêt (ROI) des lésions de la substance blanche est devenue l'outil le plus utilisé pour l'étude des modifications post-traumatiques [17, 22-24]. La reconstruction mathématique en 3D des principaux faisceaux de fibres blanches (tracking de fibres) à partir d'une quantification des mouvements des molécules d'eau à l'intérieur du tissu cérébral (« diffusion tensor imaging » ou DTI) permet d'approcher, in vivo et de manière non invasive, l'organisation et l'intégrité des fibres de la substance blanche. La DTI permet donc d'étudier l'organisation de la matière blanche dans un cerveau vivant. Des algorithmes de tractographie ont été proposés pour reconstruire mathématiquement des trajectoires en 3D des principaux faisceaux de matière blanche. Cette technique est aussi intéressante car elle ne semble pas perturbée par l'anesthésie du patient. Elle comporte deux difficultés qui sont l'incapacité à résoudre la distinction entre les fibres se croisant entre elles à l'intérieur du même petit volume prédéfini (voxel) et l'absence de spécificité des index DTI (white matter integrity paradox) [28]. Un problème supplémentaire en traumatologie cérébrale qui complique ces recherches est l'hétérogénéité des atteintes structurelles. Cette hétérogénéité marque une différence avec d'autres pathologies comme les lésions post-arrêt cardiaque qui sont plus stéréotypées, proche d'une situation expérimentale calibrée, dominés par des temps de no-flow et low-flow, et donc plus enclins à l'élaboration d'un modèle pronostic par l'analyse de l'image [23, 32]. Des lésions spécifiques commencent à être mieux décrites dans les différentes situations cliniques permettant l'espoir de préciser l'avenir en terme de probabilité de récupération d'un patient.

Les progrès potentiels ne bousculeront pas forcément les algorithmes de décisions mais nous aideront fortement à les préciser. La distinction entre état végétatif et état de conscience minimale qui s'est concentrée ces dernières années sur des examens IRM est un bon exemple pour préciser les choses [33]. Cette distinction est intéressante physiologiquement. Cependant, si elle entraîne plus de prudence dans les décisions, elle ne modifie pas fondamentalement les choix éthiques. En effet, le sentiment qu'il y a un contact par l'intermédiaire de la machine ne préjuge pas d'un réel contact dans la vie de tous les jours, de la construction possible d'une vie de relation. Et même en cas de contacts avérés intermittents, on peut considérer que la situation d'un tel patient est encore moins enviable que la situation d'un patient en état végétatif certain. Si cet état de conscience minimale doit se prolonger indéfiniment, le problème de l'acharnement thérapeutique se pose encore avec plus d'acuité dans la mesure où le patient apparaît susceptible d'avoir des moments de souffrance. Tous ces patients sont dans ce que nous appellerons une « zone grise » entre vie et mort, ni mort, ni vraiment vivant (« In-Between » [34]), entre vie végétative, vigilance (réactions aux bruits sans contacts), « conscience »

(suivre du regard, desserrer la main à l'ordre) et conscience de soi avec une grande diversité de niveaux possibles et d'éventuelles fluctuations de ces niveaux. Pour ne pas abandonner ces patients à un sort imaginaire (défini par l'image), il est essentiel de se donner des bornes thérapeutiques cliniques au-delà desquelles, en accord avec la famille, l'échec est défini. Définir un cadre avec un programme thérapeutique précis oblige à une collaboration étroite des acteurs de la chaîne de soins (réanimateurs, rééducateurs, radiologues) et permettra, à la fois, les progrès dans les connaissances et une meilleure prise en charge des patients.

En aucun cas, le médecin responsable et l'équipe clinique ne peuvent être déchargés de la prise de décision comme des responsabilités qui en découlent. Le radiologue ou le physiologiste, qui ne s'occupe pas quotidiennement du patient et de ses proches, ne peut être tenu comme seul responsable des décisions qui sont prises à partir de ses résultats d'examens. La décision est forcément au départ la décision du médecin responsable, toujours liée à la réalité clinique et aux constats des soignants.

3.2. LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

Lorsque, comme c'est le plus souvent le cas en traumatologie crânienne, le patient est incapable d'exprimer son avis sur la poursuite de ses traitements, une étape du chemin nécessaire à l'équipe de soins et au médecin responsable avant l'arrêt des thérapeutiques est l'organisation d'une réunion collective de réflexion. Cette réunion est formalisée sous le terme de « procédure collégiale ». Cette étape est décrite par le code de déontologie et des articles de loi (articles L. 1111-4 et L1111-13) du code de santé publique demande qu'on la respecte (Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3, 9 et 10 JORF 23 avril 2005, rectificatif JORF 20 mai 2005). Elle se justifie par le souci de garantir la collégialité de la décision, de protéger le patient d'une décision solitaire, de rassurer ses proches, mais aussi de protéger le médecin responsable. Elle ne concerne que l'arrêt des thérapeutiques et pas les situations d'urgence ou l'introduction ou non de nouvelles thérapeutiques est laissée à la responsabilité du médecin en charge du patient.

Voici la définition de la procédure collégiale donnée par le code de déontologie médicale de 2012 : « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. (Code de déontologie médicale 2012, article 37, p 9) ».

Cette réunion est souvent une demande de l'équipe de soin qui a besoin de partager son sentiment d'échec, ses constatations cliniques, ses contacts avec les proches et de comprendre ou d'approuver le constat du médecin en charge ainsi que les avis du ou des médecins, habitués à ces situations, mais en recul, plus éloignés du patient et de sa famille. Ces réunions sont très souvent utiles pour formaliser la situation et préparer l'ensemble de l'équipe aux décisions thérapeutiques (arrêt de thérapeutiques mais aussi parfois, au contraire, renforcement des traitements ou examens complémentaires) que le résumé de cette réunion va proposer. Elles permettent d'unifier les projets thérapeutiques et de libérer la parole de tous, atténuant ainsi l'amertume ou la souffrance de la part de l'équipe.

L'hésitation d'une personne de l'équipe peut amener à se donner encore du temps d'observation.

Une éventuelle demande d'un autre avis extérieur médical est évidemment licite s'il est ressenti utile par les médecins concernés ou par les proches s'ils ont besoin de cet avis extérieur pour se rassurer. Dans ce cas, il faut que l'entourage admette la possibilité d'une confirmation du diagnostic porté par l'équipe et en accepte les conséquences sur la conduite du traitement et le devenir de leur parent. Bien évidemment, l'avis extérieur ne peut provenir que d'une personne compétente dans les problèmes de « l'après traumatisme crânien ». Il est évident que les équipes reconnues et médiatiques ont un avantage dans la confiance que leur accordent les familles par rapport aux équipes moins reconnues. Des liens entre équipes avec des relations de confiance et des conseils possibles sont importants à établir pour favoriser la parole des médecins et rassurer les familles.

Si la question n'est pas celle d'un autre avis spécialisé mais vient d'un profond désaccord sur le choix de limiter les thérapeutiques, le témoin extérieur est moins utile. Il peut essayer d'apaiser les conflits mais le désaccord persistera. Il est avant tout nécessaire que l'équipe médicale ne vive pas ce désaccord sur les soins comme un échec et accepte les différences avec l'entourage sans que les convaincre ne devienne un enjeu. Dans ces conditions, il est toujours souhaitable que le patient et la famille change de service. Cependant, le problème du transfert et du projet thérapeutique ultérieur se pose évidemment de façon aiguë et les difficultés de placement sont souvent difficilement surmontables. Ce choix, de laisser libre l'entourage d'un refus d'un arrêt des soins, n'est pas un choix médical en soi et doit être assumé au niveau politique. Le seul vrai problème est que, le plus souvent, il existe dans ces situations des conflits intra-familiaux et que notre rôle de médecin est de les tempérer du mieux possible.

4. LA DÉCISION ET LES ACTES

Limiter les thérapeutiques ne doit pas être comparable à l'arrêt des thérapeutiques. Limiter signifie accepter de ne pas introduire de nouveaux traitements dans les situations d'aggravation du patient. Il s'agit de faire en sorte de ne pas se retrouver dans cette situation en multipliant les soins et l'attention au patient. Le fait de se battre pour aider le patient à progresser n'est pas forcément toujours compris des équipes et doit être clairement explicité.

Une décision d'arrêt des thérapeutiques n'est définitivement prise qu'une fois la famille informée et notre décision comprise et admise. La loi nous demande de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie. Le temps n'est pas réellement contrôlable et nous devons être attentif au confort du patient, pour ce faire, sédation et analgésie sont recommandées s'ils sont jugés nécessaires. Un des grands intérêts de la transparence de ces situations et de l'absence de précipitation dans les actes et la possibilité d'une modification de la décision si, de façon inattendue, un progrès, une modification clinique, se fait jour. Il faut comprendre qu'une décision même collégiale, même inscrite dans le dossier, n'est jamais irréversible.

CONCLUSION

Qu'on le veuille ou non, les progrès de la réanimation et le vieillissement de la population imposent la question de la fin d'une vie aux personnels travaillant dans l'urgence et autour du handicap. Se poser les questions éthiques c'est aussi se poser la question de la finalité de notre travail et donc d'affirmer l'importance d'un résultat acceptable pour le patient. Refuser de comprendre qu'il est nécessaire de réfléchir aux conséquences de nos actes, c'est se condamner à la régression de décider à l'arrivée de ne pas faire notre possible en présumant des résultats sans preuves suffisantes.

La caractéristique de la neuro-réanimation est l'impossibilité pour le premier concerné, le patient, de donner son avis et la nécessité de prendre à témoin son entourage comme seul porte-parole de sa volonté. Les débats sociétaux de ces dernières années, les lois qui en ont découlées mais aussi les débats internes, dans les services de soins aigus, ont profondément modifié la perception du problème, le positionnement du patient et de sa famille dans l'espace de la réanimation et la conduite des actes médicaux vis à vis du patient. Cette libération de la parole a permis des progrès certains.

Cette évolution doit encore se renforcer avec un meilleur service rendu au patient sur beaucoup d'aspects : pas d'hésitation aux soins d'urgence, efficacité renforcée des chaînes de soins à l'admission mais aussi à la sortie de réanimation, améliorations des bilans cliniques et paracliniques aptes à approcher un pronostic, acceptation et compréhension de la part d'incertitude inhérente à notre travail d'expert, partage de nos informations avec les proches, prise de conscience des équipes paramédicales de mieux positionner le patient au centre de l'organisation du service et, enfin, au milieu de toute cette évolution, afin d'éviter tout dérapage procédurier, affirmation de nos responsabilités de médecin.

Nous avons bien vu que nos décisions ne sont pas seulement portées par un ordre scientifique et par un devoir d'informer le plus précisément possible. Ce sera aussi la capacité à écouter et à autoriser les proches à donner un sens, leur sens dans les circonstances dramatiques qu'ils vivent, qui aidera à prendre les meilleures décisions possibles pour le respect du patient et de son entourage.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Leguil C. Nous sommes condamnés à inventer l'éthique, Introduction in Russ J, Leguil C. La pensée éthique contemporaine. Collection Que sais-je? 4e édition 2012, PUF
- [2] Becker KJ1, Baxter AB, Cohen WA, Bybee HM, Tirschwell DL, Newell DW, Winn HR, Longstreth WT Jr. Withdrawal of support in intracerebral hemorrhage may lead to self-fulfilling prophecies. *Neurology*. 2001;56(6):766-72.
- [3] Hemphill JC 3rd, Newman J, Zhao S, Johnston SC. Hospital usage of early do-not-resuscitate orders and outcome after intracerebral hemorrhage. *Stroke*. 2004;35(5):1130-4.
- [4] Zahuranec DB, Brown DL, Lisabeth LD, et al. Early care limitations independently predict mortality after intracerebral hemorrhage. *Neurology* 2007;68:1651-1657.
- [5] Creutzfeldt CJ, Becker KJ, Weinstein JR, et al. Do-not-attempt-resuscitation orders and prognostic models for intraparenchymal hemorrhage. *Crit Care Med* 2011;39:158-162.
- [6] Tazarourte K, Riou B, Tremey B, Samama M, Vicaut E, Vigué B. Early reversal in vitamin K antagonist-treated patients with severe haemorrhage is associated with lower mortality: a prospective multicentre observational study. *Critical Care* 2014;18(2):R81.

- [7] Dentali F, Marchesi C, Pierfranceschi MG, Crowther M, Garcia D, Hylek E, Witt DM, Clark NP, Squizzato A, Imberti D, Ageno W. Safety of prothrombin complex concentrates for rapid anticoagulation reversal of vitamin K antagonists. A meta-analysis. *Thromb Haemost*. 2011;106:429-38.
- [8] Vigué B, Matéo J, Ghout I, et al. Influence de la pose de la PIC dans la mortalité immédiate des patients TCG, étude Paris-TBI, 2011;SFAR R169.
- [9] Izzy S, Compton R, Carandang R, Hall W, Muehlschlegel S. Self-fulfilling prophecies through withdrawal of care: do they exist in traumatic brain injury, too? *Neurocrit Care*. 2013;19(3):347-63.
- [10] Bulger EM, Nathens AB, Rivara FP, et al. Brain Trauma Foundation. Management of severe head injury: institutional variations in care and effect on outcome. *Crit Care Med* 2002;30:1870-1876.
- [11] Finley Caulfield A, Gabler L, Lansberg MG, et al. Outcome prediction in mechanically ventilated neurologic patients by junior neurointensivists *Neurology* 2010;74:1096-1101.
- [12] MacKenzie EJ, Rivara FP, Jurkovich GJ, et al. A national evaluation of the effect of trauma-center care on mortality. *N Engl J Med*. 2006 Jan 26;354(4):366-78.
- [13] Abid KA1, Vail A, Patel HC, et al. Which factors influence decisions to transfer and treat patients with acute intracerebral haemorrhage and which are associated with prognosis? A retrospective cohort study. *BMJ Open*. 2013;3(12):e003684.
- [14] Kitzinger J, Kitzinger C. The 'window of opportunity' for death after severe brain injury: family experiences. *Sociol Health Illn*. 2013;35(7):1095-112.
- [15] Stender J, Gosseries O, Bruno MA, et al. Diagnostic precision of PET imaging and functional MRI in disorders of consciousness: a clinical validation study. *Lancet*. 2014;384(9942) 514-22.
- [16] Dinkel J, Drier A, Khalilzadeh O, et al Long-term white matter changes after severe traumatic brain injury: a 5-year prospective cohort. *AJNR Am J Neuroradiol*. 2014;35(1):23-9.
- [17] Galanaud D, Perlberg V, Gupta R, et al. Assessment of white matter injury and outcome in severe brain trauma: a prospective multicenter cohort. *Anesthesiology*. 2012;117(6):1300-10.
- [18] Kawai N, Maeda Y, Kudomi N, et al. Focal neuronal damage in patients with neuropsychological impairment after diffuse traumatic brain injury: evaluation using ¹¹C-Flumazenil positron emission tomography with statistical image analysis. *J Neurotrauma* 2010;27:2131-2138.
- [19] Chennu S, Finoia P, Kamau E, et al. Spectral signatures of reorganised brain networks in disorders of consciousness. *PLoS Comput Biol*. 2014;10(10):e1003887.
- [20] Veenith TV, Mada M, Carter E, et al. Comparison of inter subject variability and reproducibility of whole brain proton spectroscopy. *PLoS One*. 2014;9(12):e115304.
- [21] Shulman RG, Hyder F, Rothman DL. Insights from neuroenergetics into the interpretation of functional neuroimaging: an alternative empirical model for studying the brain's support of behavior. *J Cereb Blood Flow Metab*. 2014;34(11):1721-35.
- [22] Cavaliere C, Aiello M, Di Perri C, et al. Diffusion tensor imaging and white matter abnormalities in patients with disorders of consciousness. *Front Hum Neurosci*. 2015;8:1028.
- [23] van der Eerden AW, Khalilzadeh O, et al. NICER (Neuro Imaging for Coma Emergence and Recovery) Consortium. White matter changes in comatose survivors of anoxic ischemic encephalopathy and traumatic brain injury: comparative diffusion-tensor imaging study. *Radiology*. 2014;270(2):506-16.
- [24] Yuh EL, Cooper SR, Mukherjee P, et al. Diffusion tensor imaging for outcome prediction in mild traumatic brain injury: a TRACK-TBI study. *J Neurotrauma*. 2014;31(17):1457-77.

-
- [25] Hong YT, Veenith T, Dewar D, et al. Amyloid imaging with carbon 11-labeled Pittsburgh compound B for traumatic brain injury. *JAMA Neurol.* 2014;71(1):23-31.
- [26] Shulman RG, Hyder F, Rothman DL. Baseline brain energy supports the state of consciousness. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2009;106(27):11096-101.
- [27] Sitt JD, King JR, El Karoui I, et al. Large scale screening of neural signatures of consciousness in patients in a vegetative or minimally conscious state. *Brain.* 2014;137(Pt 8):2258-70.
- [28] Dell'Acqua F, Catani M. Structural human brain networks: hot topics in diffusion tractography. *Curr Opin Neurol.* 2012;25(4):375-83.
- [29] Button KS, Ioannidis JPA, Mokrysz C, et al. Power failure: why small sample size undermines the reliability of neuroscience. *Nature Reviews Neuroscience* 2013;14:365-376.
- [30] Ansermet F, Magistretti P. *A chacun son cerveau.* Edition Odile Jacob, 2004.
- [31] Shulman RG. A philosophical analysis of neuroenergetics. *Front Neuroenergetics.* 2011;3:6.
- [32] Luyt CE, Galanaud D, Perlberg V, et al. Diffusion tensor imaging to predict long-term outcome after cardiac arrest: a bicentric pilot study. *Anesthesiology.* 2012;117(6):1311-21.
- [33] Giacino JT, Ashwal S, Childs N, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology.* 2002;58(3):349-53.
- [34] Kitzinger C, Kitzinger J. 'This in-between': How families talk about death in relation to severe brain injury and disorders of consciousness. In: Van Brussel L, Carpentier N, editors. *The Social Construction of Death: Interdisciplinary Perspectives [Internet].* Basingstoke (UK): Palgrave MacMillan; 2014. Chapter 12.