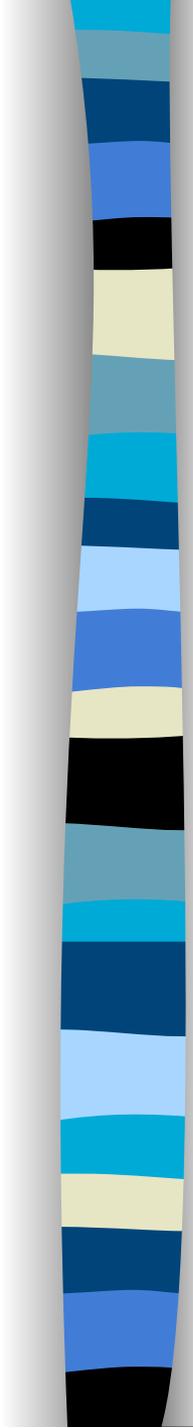


Jusqu'où aller chez le patient (adulte) cérébro-lésé aux soins intensifs ?



Mme Delphine Dupire & Dr David Grimaldi
USI Hôpital Erasme
Université Libre de Bruxelles





Questions

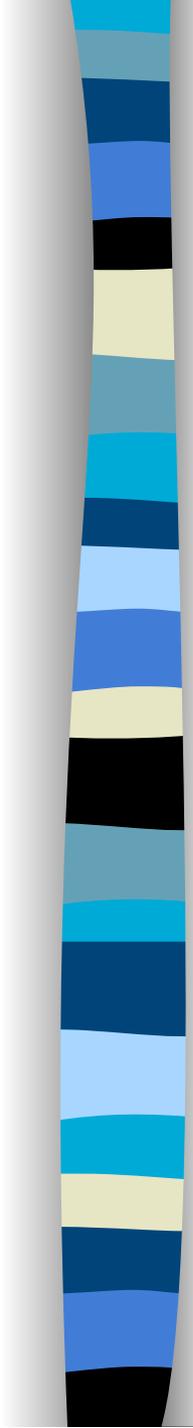
- **Quand faut-il discuter de limitation/arrêt de soins ?**
- **Comment la décision de limitation ou arrêt thérapeutique est-elle prise?**
- **Quel accompagnement et quelles explications pour les familles ?**
- **Comment nous, soignants, vivons ces situations?**
- **Comment humaniser un soin quand la technicité et la performance sont les mots d'ordres?**
- **Comment les soignants se sont adaptés aux décisions d'accompagnement de la fin de vie dans un service où l'on veut sauver des vies?**
- **Le vécu influence-t-il les réactions de chaque protagoniste?**

Terrain glissant...

- **Débats éthiques / philosophiques**
- **Enjeux sociaux**
- **Conception philosophique / politique**
- **Influence culturelle / religieuse / nationale etc.**

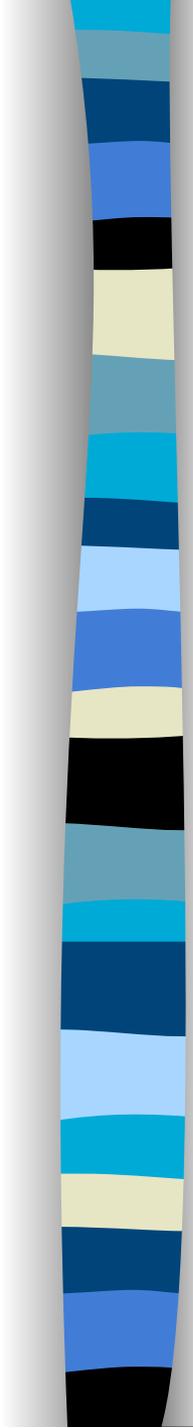
Exposé raisonné (raisonnable) & pragmatique





Définition

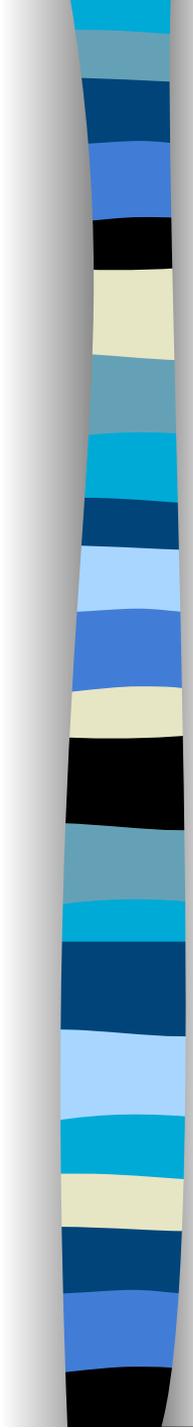
- **Lésions cérébrales : atteinte (aigüe) avec lésion tissulaire et/ou cellulaire**
- **Mise en jeu du pronostic vital**
- **Mise en jeu du pronostic fonctionnel**
 - **séquelles = déficit neurologique (cognitif et/ou sensitif et/ou moteur) d'intensité variée**
 - **induisant un handicap**
 - **et retentissement psychologique**



Causes & mécanismes

principales causes

- **Traumatisme crânien**
 - **AVC**
 - Ischémique
 - Héorragique (HIP – HSA)
 - **Anoxie cérébrale (ACR)**
 - **Encéphalite**
 - infectieuse
 - immunologique
-



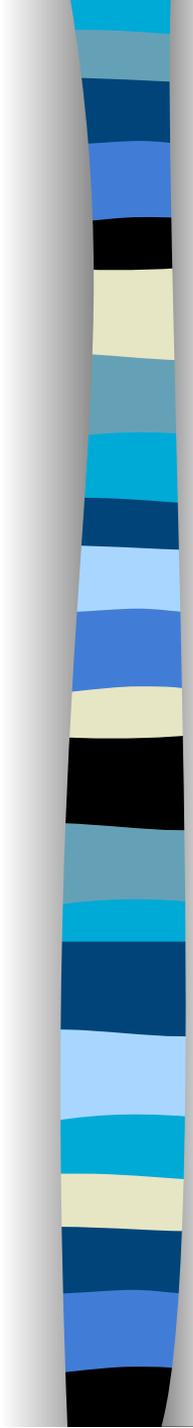
Causes & mécanismes

principales causes

- **Traumatisme crânien**
- **AVC**
 - Ischémique
 - Héorragique (HIP – HSA)
- **Anoxie cérébrale (ACR)**
- **Encéphalite**
 - infectieuse
 - immunologique

mécanismes lésionnels

- **Hémorragie**
- **Ischémie**
- **Inflammation**
- **Oedème**

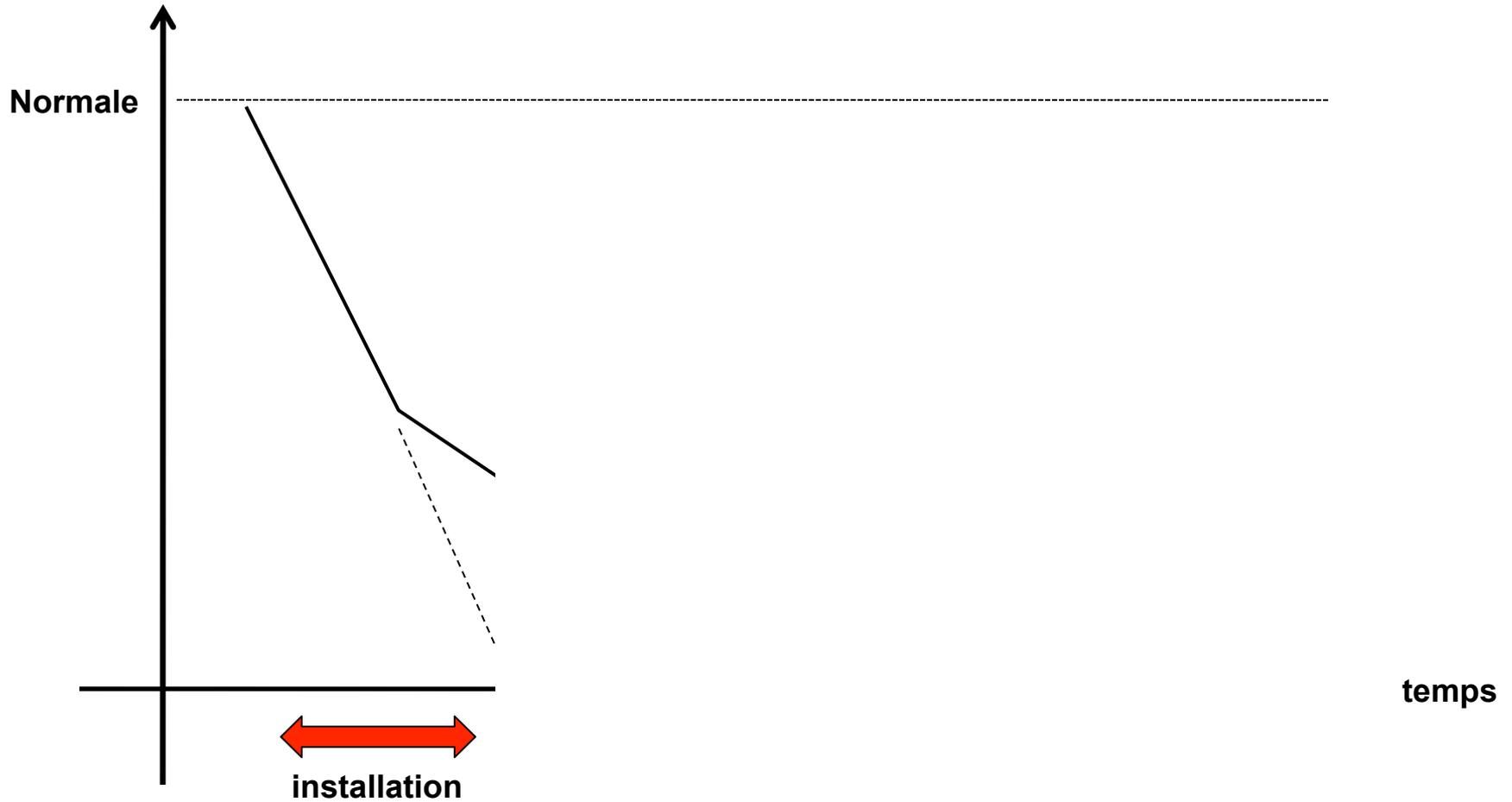


Conséquences

- **Irréversibles :**
mort neuronale – disparition des connexions
 - ➔ **fonction déficitaire - séquelles**
- **Réversibles :**
démyélinisation, stunning cellulaire (hibernation)
 - ➔ **récupération potentielle**
- **Importance de la revalidation dans les 2 cas :**
 - **compensation du déficit : limite le handicap**
 - **favorise la récupération de la fonction**

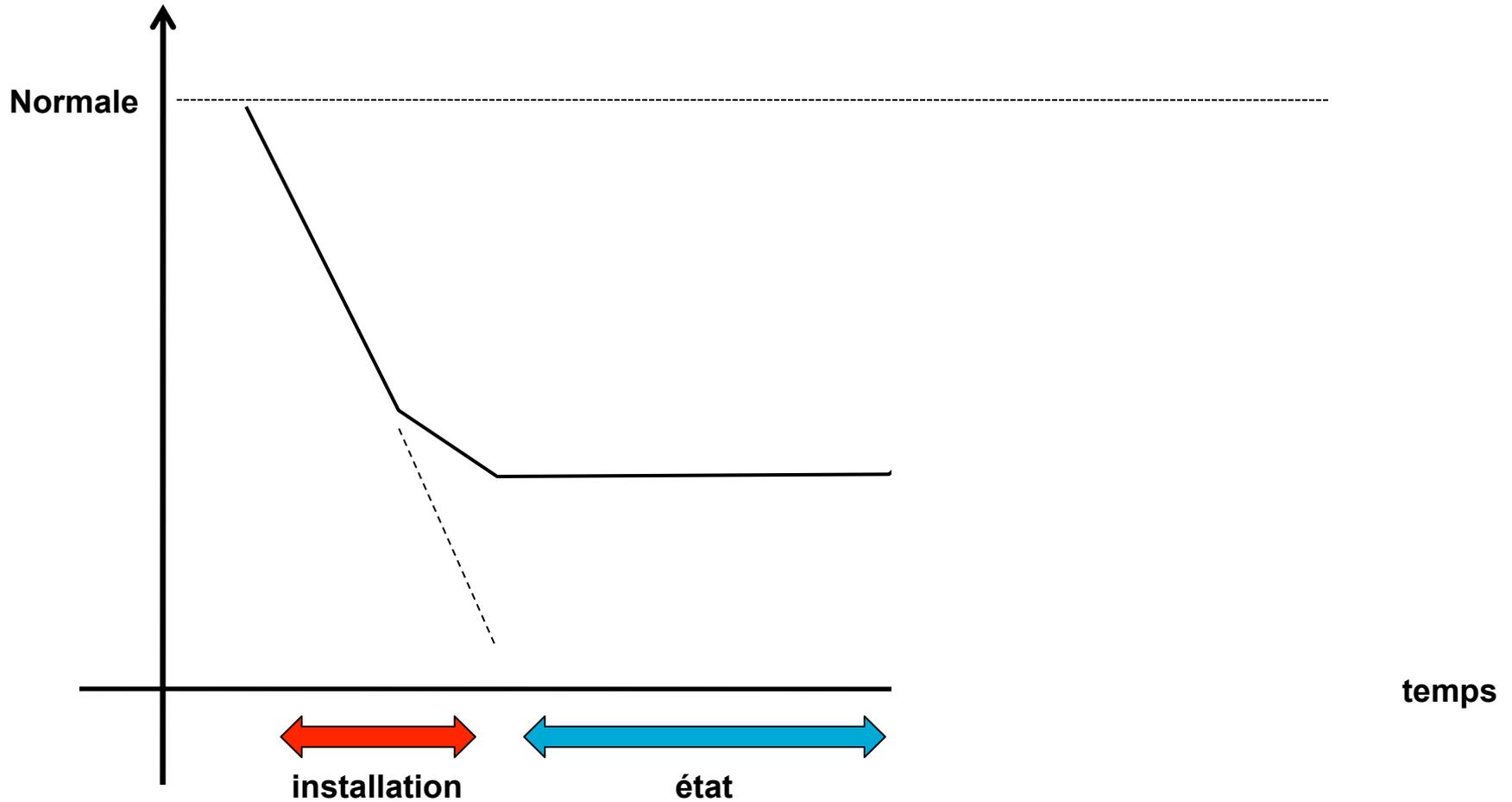
Evolution schématique du cérébro-lésé

Facultés cérébrales



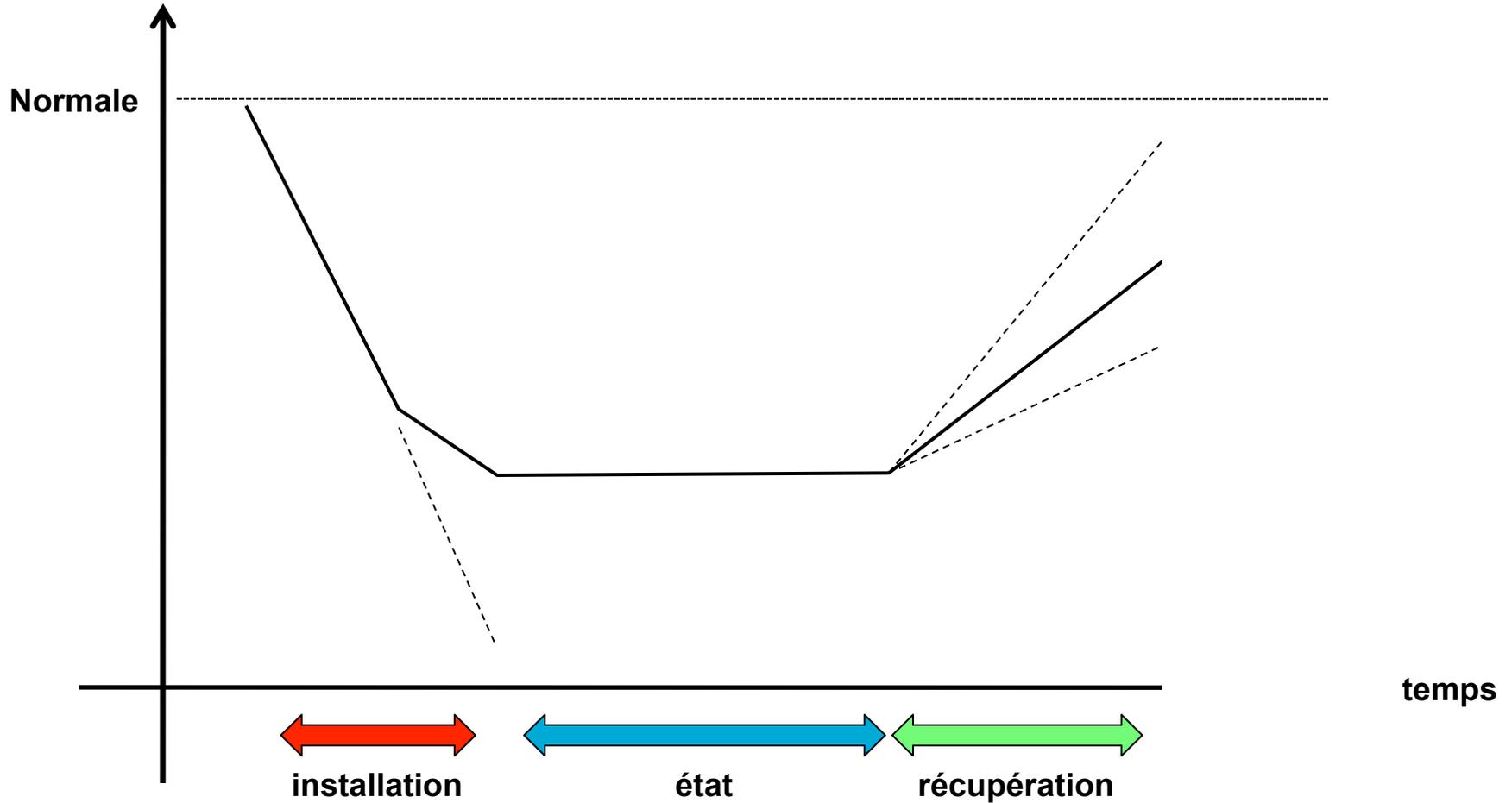
Evolution schématique du cérébro-lésé

Facultés cérébrales



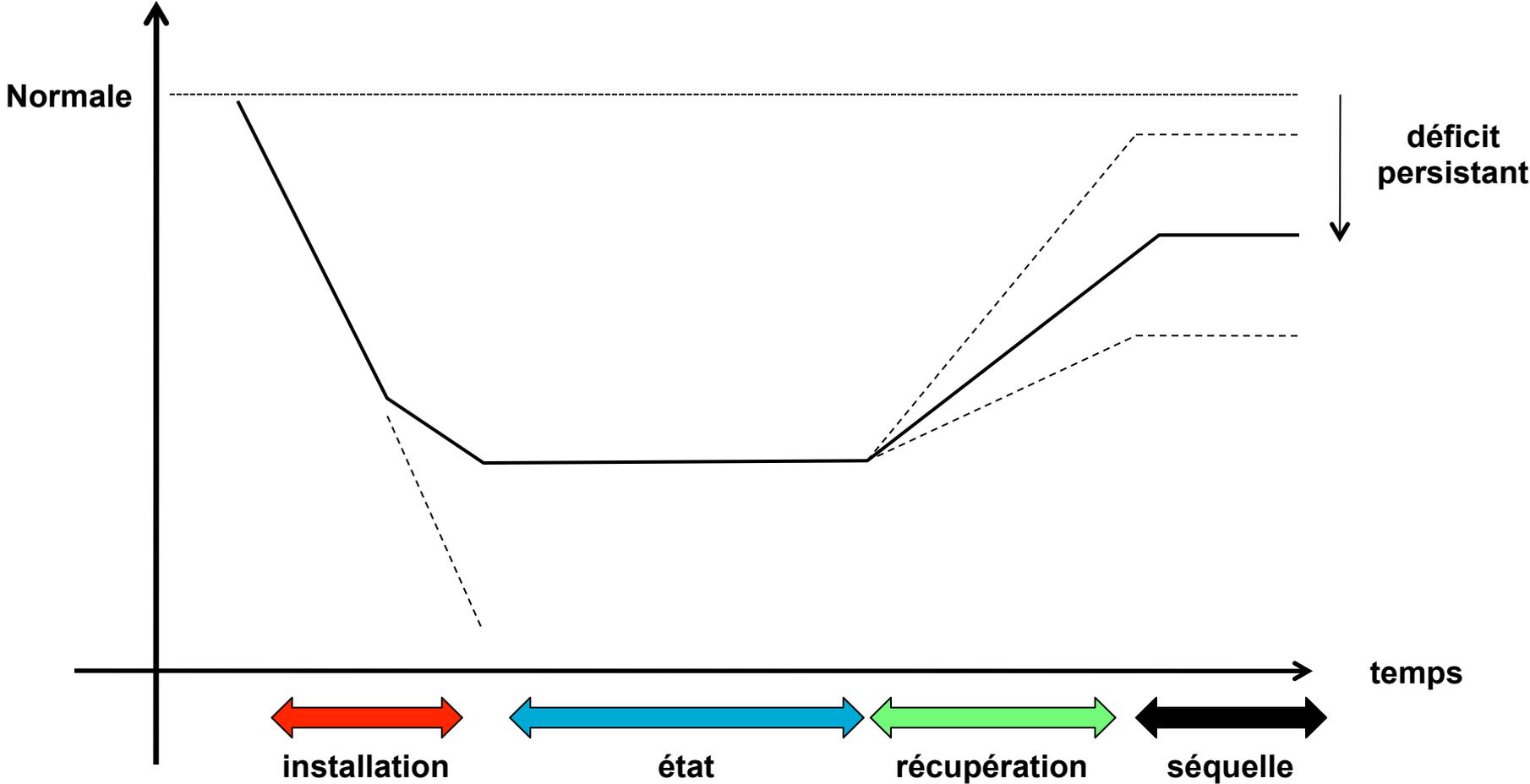
Evolution schématique du cérébro-lésé

Facultés cérébrales



Evolution schématique du cérébro-lésé

Facultés cérébrales



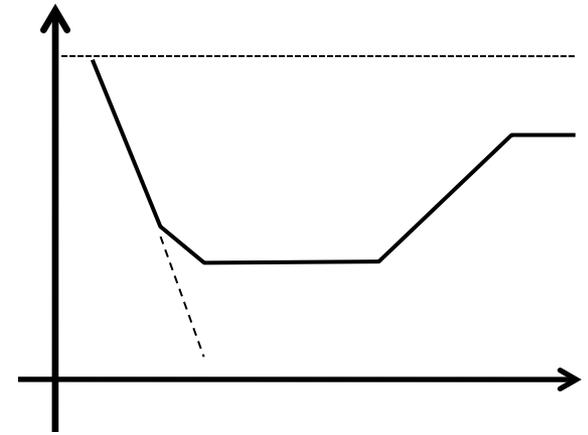
Variabilité

■ Chaque paramètre :

- profondeur du déficit,
- durée d'installation
- durée de la phase d'état
- rapidité/importance de la récupération

■ Varie :

- en fonction de paramètre individuel (âge, terrain sous-jacent...)
- en fonction de la pathologie (mécanisme d'agression, étendue des lésions, site des lésions)
- en fonction de l'apparition d'agression cérébrale 2^{nr}



Exemples

■ Mécanismes :

- hémorragie plus sévère en aigüe qu'ischémie car POE donc risque HIC en + des lésions neuronales
- récupération hémorragie >> ischémie
- Œdème inflammatoire >> œdème ischémique

■ Topographie :

- Lésions hémisphère mineur > majeur
- Lésions axiales : impact état de conscience

■ Causes :

- ACR : installation en qq minutes, phase d'état de qq jours, récupération en général rapide (qq jours)
- AVC : installation des lésions en qq heures, phase d'état 2-4 semaines puis début récupération qq mois

Attitude thérapeutique chez le cérébro-lésé

**Phase d'apparition
des lésions cérébrales**



**Phase stationnaire
une fois lésions constituées**



**Récupération
quand lésions résorbées**

**Diagnostic
Traitement étiologique
« Time is brain ! »**



**Prévenir & traiter complications
Convulsions – HIC
ACSOS
Infections nosocomiales
Dénutrition ...**



**Revalidation
Kiné, logopède
trachéotomie gastrostomie...**

Attitude thérapeutique chez le cérébro-lésé

Phase d'apparition
du dégat cérébral

Diagnostic
Traitement étiologique
« Time is brain ! »



Phase stationnaire
une fois lésions constituées

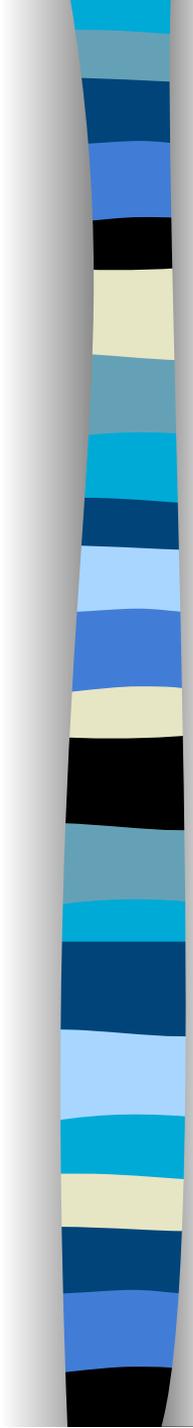
Prévenir traiter complications
Infections nosocomiales
Dénutrition ...

Pas de traitement de récupération neuronale

Récupération
quand lésions résorbées

Revalidation
Kiné, logopède
trachéotomie gastrostomie...





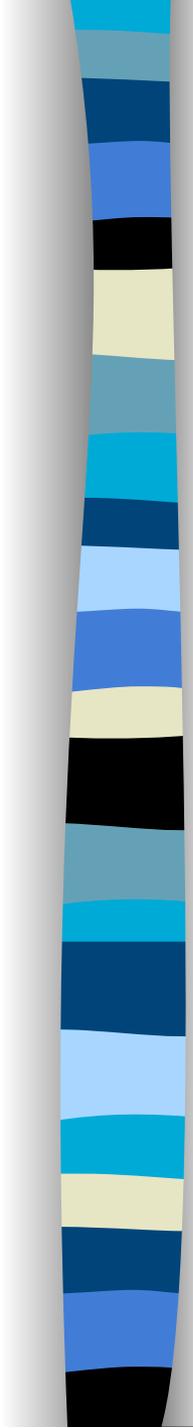
Décisions éthiques à la phase initiale

Illustration au travers de cas concrets

Cas n°1

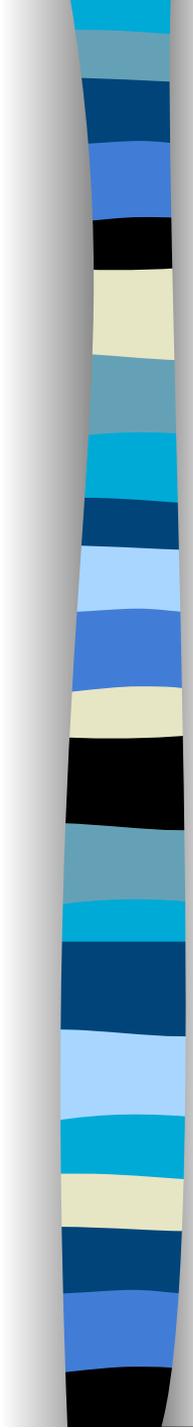
Phase Initiale

- Mr L, 56 ans, retrouvé inconscient sur la voie publique, la face dans une flaque, en hypothermie, lors du changement de position par les ambulanciers, il fait un ARCA.
- Mr s'est échappé de son institution psychiatrique, schyzophrène.
- Arrivée déchocage: $T^{\circ} = 28^{\circ}\text{C}$, toujours en ARCA 35'
- Jusqu'ou aller ??
 - Arrêter : le pronostic cérébral est rédhibitoire
 - Implanter une ECMO ...



Décisions éthique à la phase initiale

- **Difficiles ...**
 - Retard au tt = perte de chance
 - Evaluation de la gravité nécessite parfois des soins invasifs
- **Conditions de sérénité rarement remplies**
- **Risque : prophétie auto-réalisatrice**
(prophétie qui modifie des comportements de telle sorte qu'ils font advenir ce que la prophétie annonce)
- **Décision de LAT en cas de certitude :**
 - directives anticipées maladie neurologique chronique,
 - maladie autre incurable ...
 - atteinte cérébrale massive au delà de tt traitement



Principes éthiques à la phase initiale

- **Le doute « bénéfique » au patient**
- **Le drame serait:**
 - ne pas faire alors qu'il aurait fallu faire
- **Ce n'est pas :**
 - faire alors qu'il ne « fallait » pas
- **(presque) tout soin qui est débuté peut être stoppé: intubation, catécholamines ...**
- **qq exceptions : craniectomie par ex**

Illustration au travers de cas concrets

Cas n°1

Phase Initiale

- **Mr L, 56 ans, retrouvé inconscient sur la voie publique, la face dans une flaque, en hypothermie, lors du changement de position par les ambulanciers, il fait un ARCA.**
- **Mr s'est échappé de son institution psychiatrique, schyzophrène.**
- **Arrivée déchocage: T° = 28°C, toujours en ARCA 40'**

- **Mise en place d'ECMO A-V - flux à 1h15**
- **Réveil à J2 GCS 15/15 explantation ECMO**
- **Sortie USI J4**

- **Attention à la prophétie autoréalisatrice !**

Cas n°2

Phase Initiale

- **Mme B. 74 ans AVP (voiture vs piéton) sous AVK:**
- **Arrivée 12/15 + # clavicule/côtes/malléole et pneumothorax**
- **Dégradation rapide (< 1h) 6/15 scanner HSD aiguë**
- **Pendant CT : mydriase, bradycardie 45/min – HTA 220/115 = engagement cérébral**

- **Jusqu'ou aller ?**
 - **Agée**
 - **Famille absente**
 - **Pathologie « facilement réversible »**

Pos : -418,00 mm

SI:107

N° dem. : 3472411101

Pos. patient : HFS

Desc. examen : CT CEREBRAL

Desc. série : VOL Cerebral-C 1.5

< 5 - 107 >

2/01/2016 18:56:22

2/01/2016

19:04:00

SIEMENS SOMATOM Force

120kV, 200mAs

SC : 500,00 mm

100% Pixel

Résolution d'origine

R

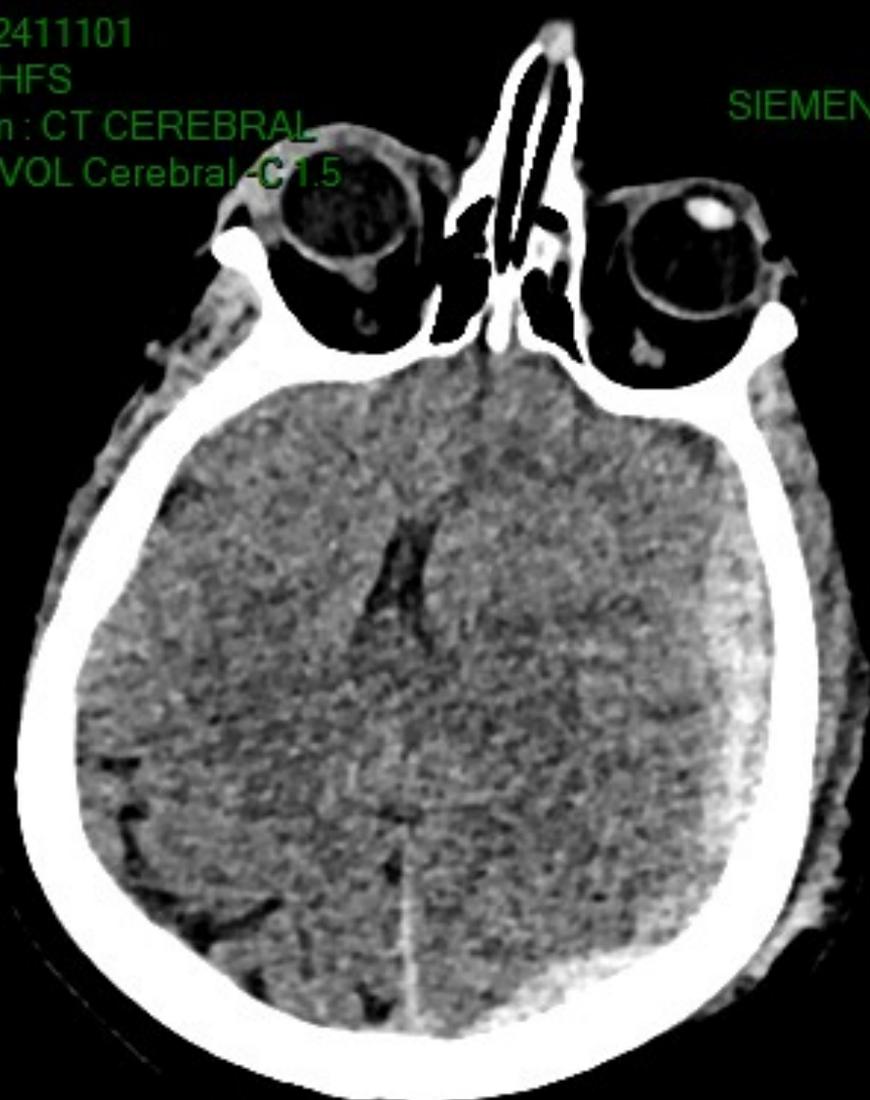
SW 1,50 mm

5 cm

P

C 45

L 80



Cas n°2

Phase Initiale

- Mme B. 74 ans AVP (voiture vs piéton) sous AVK:
- Arrivée 12/15 + # clavicule/côtes/malléole et pneumothorax
- Dégradation rapide (< 1h) 6/15 scanner HSD aiguë pendant CT Mydriase bradycardie 45/min –HTA 220/115

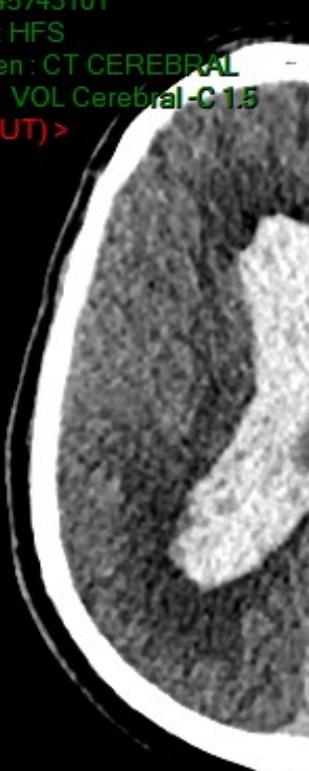
- Jusqu'ou aller ?
 - Mannitol 100 g
 - Antagonisation AVK par PPSB
 - Neurochirurgie en urgence drainage HSD
 - pas de mort cérébrale, durée mydriase 45 min

Cas n°3

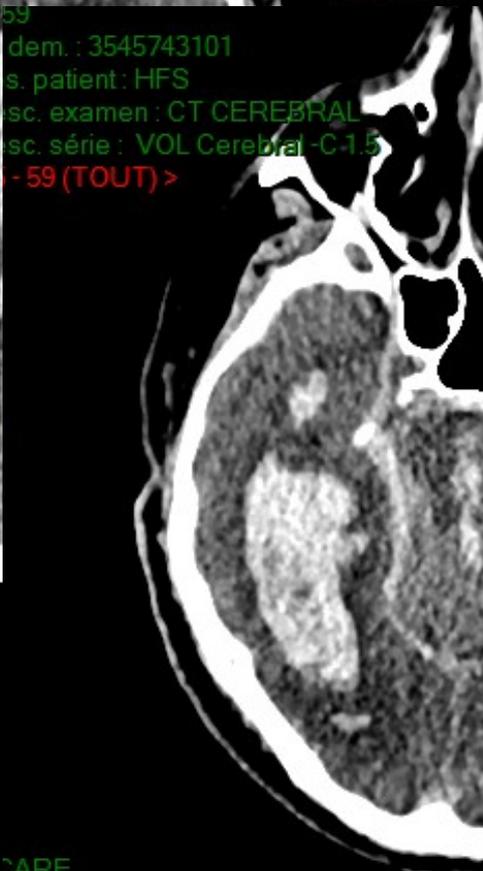
Phase Initiale

- **Mr C. 82 ans coma brutal GCS 4**
- **Mydriase unilatérale persistante depuis 2h**
- **Vit dans un home**
- **Scanner :**

dem. : 3545743101
s. patient: HFS
c. examen : CT CEREBRAL
c. série : VOL Cerebral-C-1.5
105 (TOUT) >



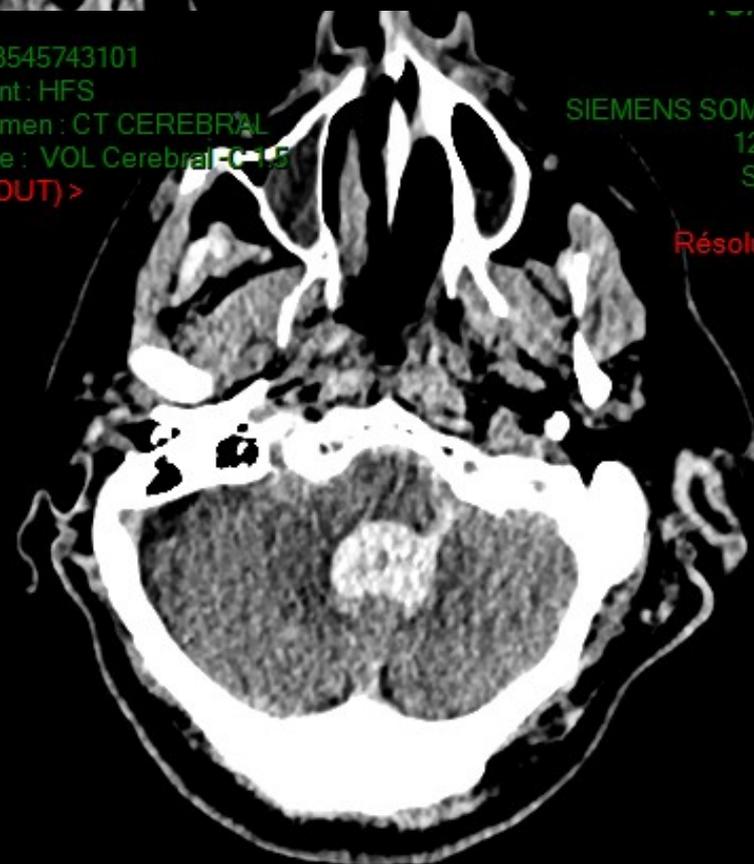
10/04/2016 07:41:22
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 140mAs
SC :500,00 mm
100% Pixel
Résolution d'origine



59
dem. : 3545743101
s. patient: HFS
sc. examen : CT CEREBRAL
sc. série : VOL Cerebral-C-1.5
- 59 (TOUT) >

10/04/2016 07:41:22
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 156mAs
SC :500,00 mm
100% Pixel
Résolution d'origine

39
dem. : 3545743101
s. patient: HFS
sc. examen : CT CEREBRAL
sc. série : VOL Cerebral-C-1.5
- 39 (TOUT) >



10/04/2016 07:41:22
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 154mAs
SC :500,00 mm
100% Pixel
Résolution d'origine



ARE

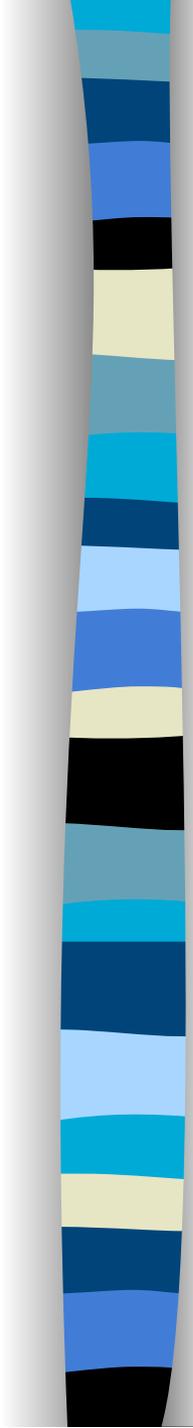
ARE

ARE

Cas n°3

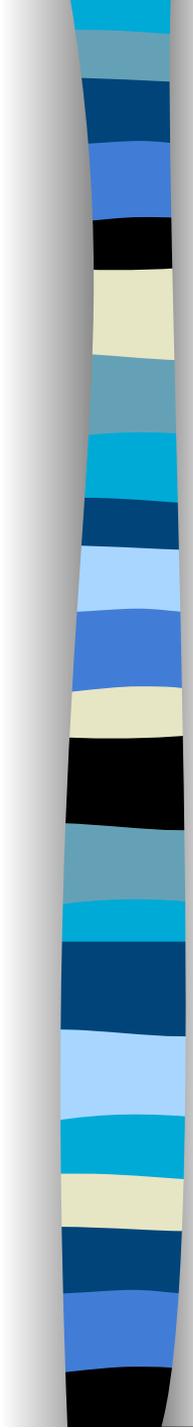
Phase Initiale

- **Mr C. 82 ans coma brutal GCS 4**
- **Mydriase unilatérale persistante depuis 2h**
- **Vit dans un home**
- **Scanner : HSA majeure**
- **Tableau catastrophique, décision de limitation (pas de chirurgie/embolisation) arrêt thérapeutique précoce**
- **Décès J1**



Que fait l'infirmier(e) en phase initiale ?

- **Actes techniques assurant les soins de survie mise en œuvre au bénéfice du doute**
- **Dès que possible l'infirmier doit aussi :**
 - **participer au recueil des informations auprès de la famille**
 - **délivrer les informations sur le patient en fonction de son état (gravité, incertitude du pronostic)**
 - **expliquer les soins entrepris**
 - **initier une relation de confiance soignant/proche**
- **Fondamental pour la phase suivante**

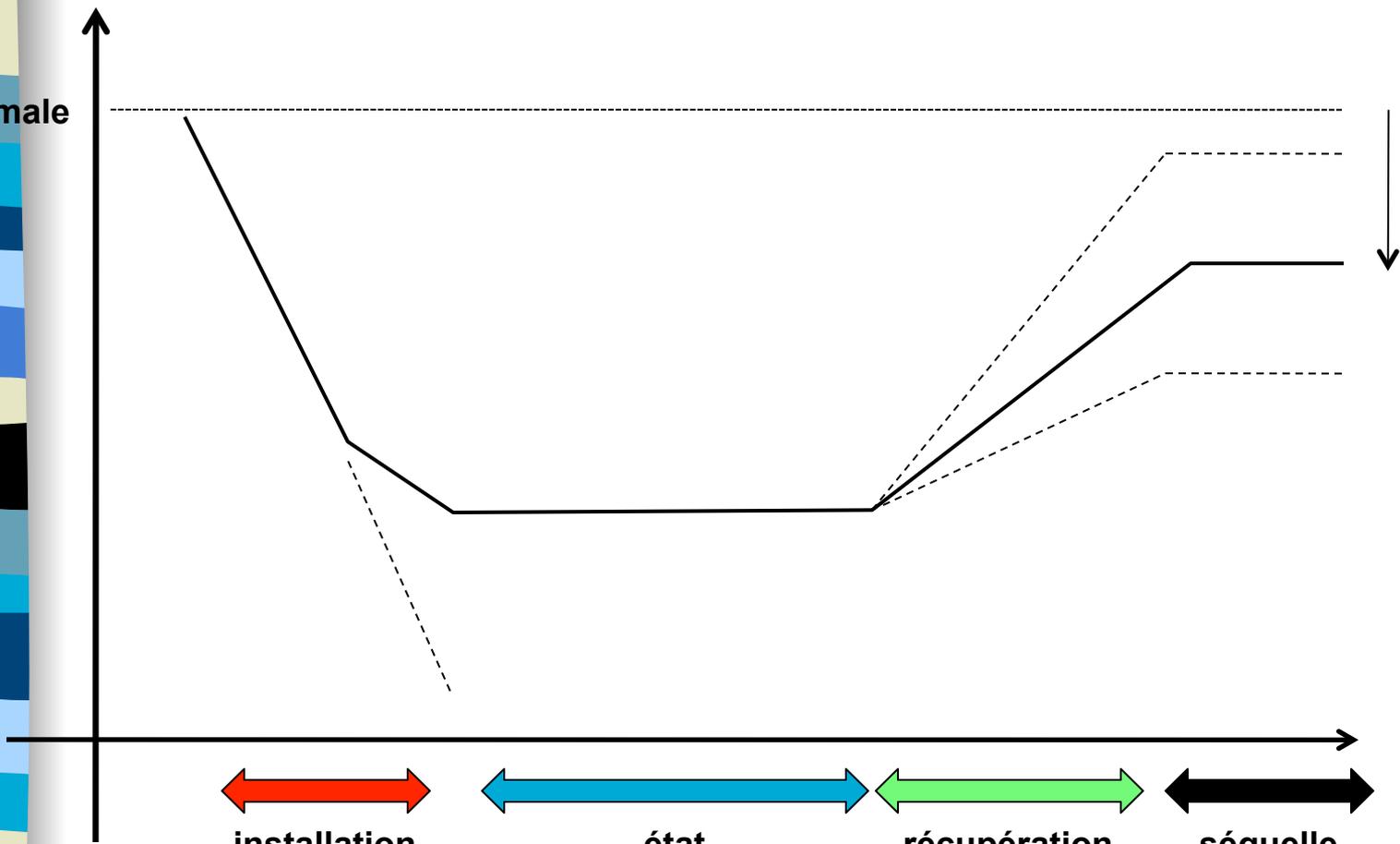


Décisions éthiques à la phase d'état

Evolution schématique du cérébro-lésé

Facteurs cérébrales

Normale



déficit persistant

temps

installation

état

récupération

séquelle

installation

état

récupération

séquelle

Cas n°4

Phase d'évaluation

- Mme D. 56 ans
- Chute dans les escaliers, patiente éthylique
- HSA et HIP, GCS 14/15 , agitation +++ sevrage éthylique ?
valium + catapressan , HTA sur agitation
- CT cérébral :

Pos : -917,50 mm
SI:112
N° dem. : 3526315101
Pos. patient : HFS
Desc. examen : CT CEREBRAL
Desc. série : VOL Ce
<3-112(TOUT)>

12/03/2016
12/03/2016
11:44:36
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 116mAs

Pos : -928,50 mm
SI:101
N° dem. : 3526315101
Pos. patient : HFS
Desc. examen : CT CEREBRAL
Desc. série : VOL Cerebral-C1.5
<3-101(TOUT)>

12/03/2016
12/03/2016
11:44:36
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 123mAs
SC : 500,00 mm

Pos : -957,50 mm
SI:72
N° dem. : 3526315101
Pos. patient : HFS
Desc. examen : CT CEREBRAL
Desc. série : VOL Cerebral-C1.5
<3-72(TOUT)>

12/03/2016
12/03/2016
11:44:36
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 130mAs

N° dem. : 3526315101
Pos. patient : HFS
Desc. examen : CT CEREBRAL
Desc. série : VOL Cerebral-C1.5
<3-59(TOUT)>

12/03/2016
11:44:36
SIEMENS SOMATOM Force
120kV, 129mAs
SC : 500,00 mm
100% Pixel
Résolution d'origine

SW 1,50 mm
5 cm

R
R

R

R

P

C 45
L 80

X-CARE

X-CARE

X-CARE

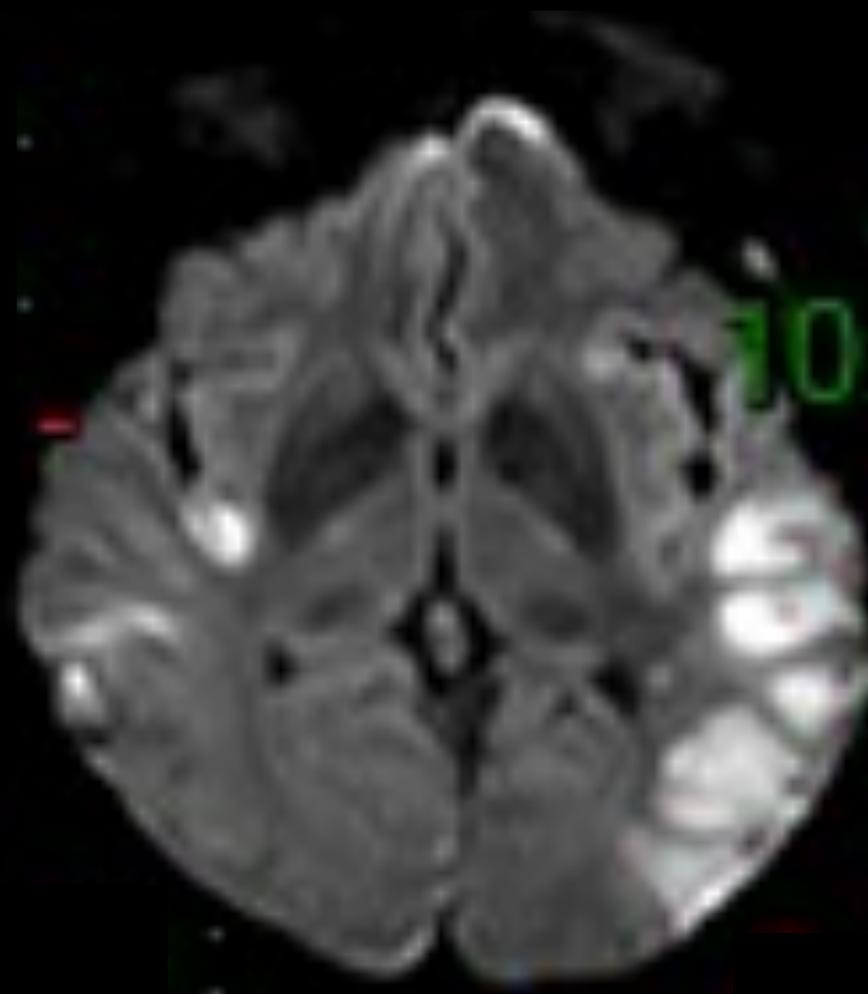
X-CARE

Phase d'évaluation

Cas n°4

- Mme D. 56 ans
- Chute dans les escaliers, patiente éthylique
- HSA et HIP, GCS 14/15 , agitation +++ sevrage éthylique ? valium per os 6/j + catapressan , HTA sur agitation, Rydène si nécessaire
- **Dégradation à J6, glasgow 7, reflexes du tronc présents**

- **J7 à J11: 2 scanners cérébraux non concluant**
- **EEG 24h: souffrance diffuse, pas de convulsion**
- **→ IRM**



Cas n°4

Phase d'évaluation

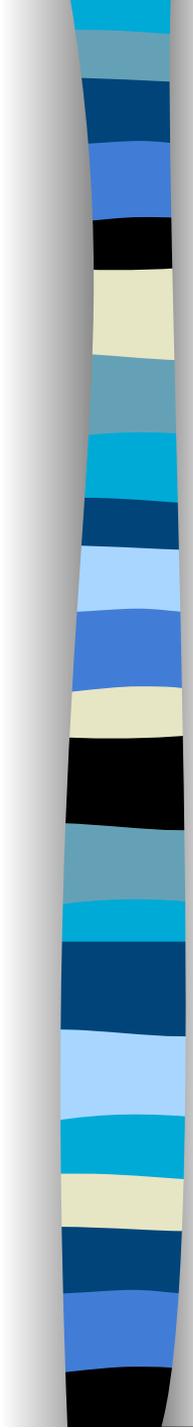
- Mme D 56 ans
- Chute dans les escaliers, patiente ethylique
- HSA et HIP, GCS 14/15 , agitation +++ sevrage ethylique?? valium per os 6/j + catapressan , HTA sur agitation, rydène si nécessaire car bradycardie
- Dégradation à J6, glasgow 7, reflexes du tronc présents

- J6 à J12: 2 scanners cérébraux non concluant
- EEG 24h: souffrance diffuse, pas de convulsion
- → **IRM**

Plages ischémiques corticales multiples: insula G pariétales G temporo-occipitales G + insulaire Dte

Vasospasme ?

Jusqu'ou aller ?



Phase d'état : évaluation des lésions

- **Doit être multi-modale**
- **Clinique +++ (en dehors de facteurs intercurrents)**
- **Imagerie : IRM cérébrale >> scanner (souvent répétée)**
- **Electrophysiologie :**
 - EEG
 - Potentiels évoqués
- **Collégiale : neurologue-MT-radiologue etc.**

ETHIQUE: prendre le temps nécessaire pour évaluer correctement

Phase d'évaluation

**Entretien personnel
avec la FAMILLE
compréhension ?**

Continuité des soins

```
graph TD; A([Infirmier(s)]) --> B[Entretien personnel avec la FAMILLE compréhension ?]; A --> C[Continuité des soins]; A --> D[concertation médicale et paramédicale pour homogénéité du discours auprès de la famille]; A --> E[Echanges entre collègues : pronostic ? vécu des proches ? enfants ? ...];
```

Infirmier(s)

**concertation médicale et
paramédicale pour homogénéité
du discours
auprès de la famille**

**Echanges entre collègues :
pronostic ?
vécu des proches ?
enfants ?**

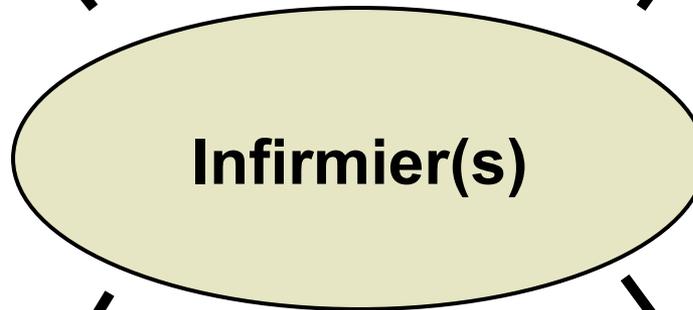
...

Phase d'évaluation

**Garder une ambiance
chaleureuse, bienveillante**

BIENFAISANCE

**Psychothérapie,
entretien d'aide,
soutien émotionnel,
empathie ...**



Infirmier(s)

**Evaluation douleur,
souffrance psychologique,
inconfort**

**Image du patient auprès
des proches**

Phase d'évaluation

Evaluation para-clinique

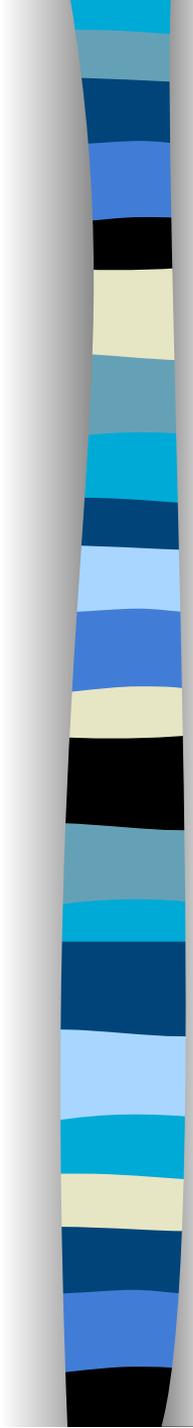
Concertation médicale
intensivistes, médecin
traitant, neurologue

soignants

Evaluation clinique

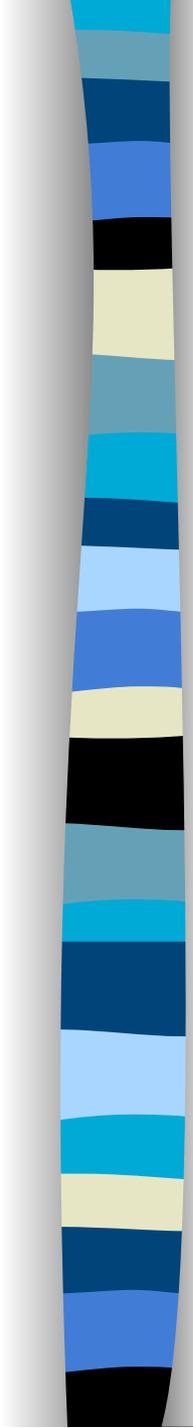
**Discussion avec
la famille** sur
l'état du patient
amélioration ?
dégradation ?

**quelle perspective ?
acharnement thérapeutique ?**



Acharnement thérapeutique

- L'acharnement thérapeutique est une attitude qui consiste à poursuivre des thérapeutiques à visées curatives alors qu'ils n'existe pas d'espoir de guérison.
- Il est contraire au code de déontologie médicale et au serment d'hippocrate: « Je ferai tout pour soulager les souffrances, je ne prolongerai pas abusivement les agonies »
- Nécessite une certitude quand à l'évolution du patient

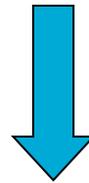


Acharnement thérapeutique

- **Pourquoi les soignants rencontrent de telles situations ?**
- **L'appréciation de l'état d'un patient se fait au cas par cas. Il y a une individualité dans les soins. La loi ne donne pas la réponse à toutes les situations, elle n'est que le support, le fil conducteur à la réflexion**
- **Il faut se donner le temps de recueillir les informations médicales**
- **Cas « simples » :**
 - **glioblastome en progression malgré utilisation de toutes les chimiothérapies**
 - **démence avancée, grabatisation, tr deglutition**
- **Mais cas plus complexes concernant les handicaps « lourds » qui ne sont pas des pathologies évolutives**

Exemple de la France

L'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable est INTERDITE



Punissable par la LOI

Porte atteinte à la dignité, principe majeur de la
LOI LEONETTI

LOI LEONETTI

Votée en 2005, précise les droits des patients et les pratiques légales en situation de fin de vie

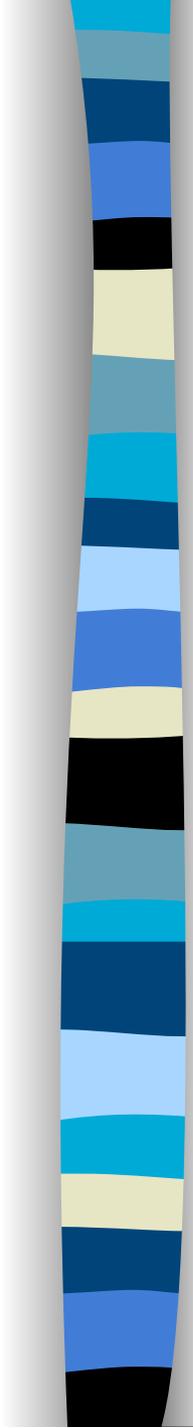


L'acharnement thérapeutique est illégal

Le malade a le droit de refuser un traitement

Le médecin doit tout mettre en oeuvre pour soulager les souffrances

Chacun peut exprimer par avance ses souhaits



En Belgique

- **L'acharnement thérapeutique n'est pas sanctionnable**
- **Les droits du patient doivent être respectés**
- **La Loi du 22 août 2002 donne aux droits du patient une valeur incontestable.**
- **Elle donne la possibilité de rédiger des directives pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés**
- **Le droit d'être représenté par un mandataire / parents au premier degré pour l'exercice de ces droits en cas d'incapacité de s'exprimer**
- **Elle permet ainsi un recours en cas de non respect de ces dispositions.**

Cas n°4

Phase d'évaluation

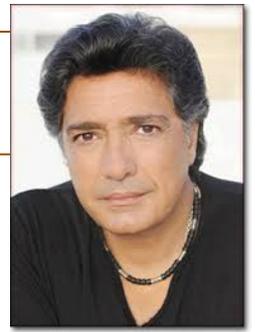
- Mme D 56 ans, chute puis atteinte ischémique corticale
- **Avis neurologique : multiplicité des lésions, âge et terrain sous-jacent (atrophie cérébrale alcoolique) = mauvaise récupération, séquelles cognitives + motrices**
- **Renseignement recueilli auprès de la famille:**
 - patiente « intellectuelle » devenue alcoolique après divorce
 - 1 fille (2 petits fils) très attachée à sa mère, se demandant si tenter un centre de revalidation était utile
 - un fils moins présent, reniant, parti au Canada
- **Réunion expliquant l'état et le devenir, les proches et la fille expriment clairement que cela ne correspondait pas au désir de la patiente (pas de directive anticipée formelle cependant)**
- **Réunion collégiale USI, décision d'arrêt des thérapeutiques. Bonne compréhension de la famille. Soins de confort**

Cas n°2 (suite)

Phase d'évaluation

- **Mme B. 74 ans AVP renversée par une voiture sous AVK: dégradation rapide 6/15 scanner HSD aiguë. Pendant scan Mydriase bradycardie-HTA. Mannitol antagonisation AVK par PPSB. bloc en urgence**
- **Sortie de bloc pas de mydriase sédaturée**
- **J2-J6 : GCS 4 (E1 VtM2), pas de reflexe oculo-céphalogyre, ni oculo-cardiaque, cornéens et photomoteur présents**
- **EEG : tracé d'encephalopathie modérée, réactif**
- **IRM : pas de lésion visible du tronc cérébral**
- **Avis collégial : souffrance neuronale du tronc liée à l'engagement mais pas d'ischémie tissulaire constituée**
- **Donc évolution imprévisible, entretien famille : attendre qq semaines pour meilleure évaluation**
- **Trachéotomie d'attente**

Cas n°2 (suite)

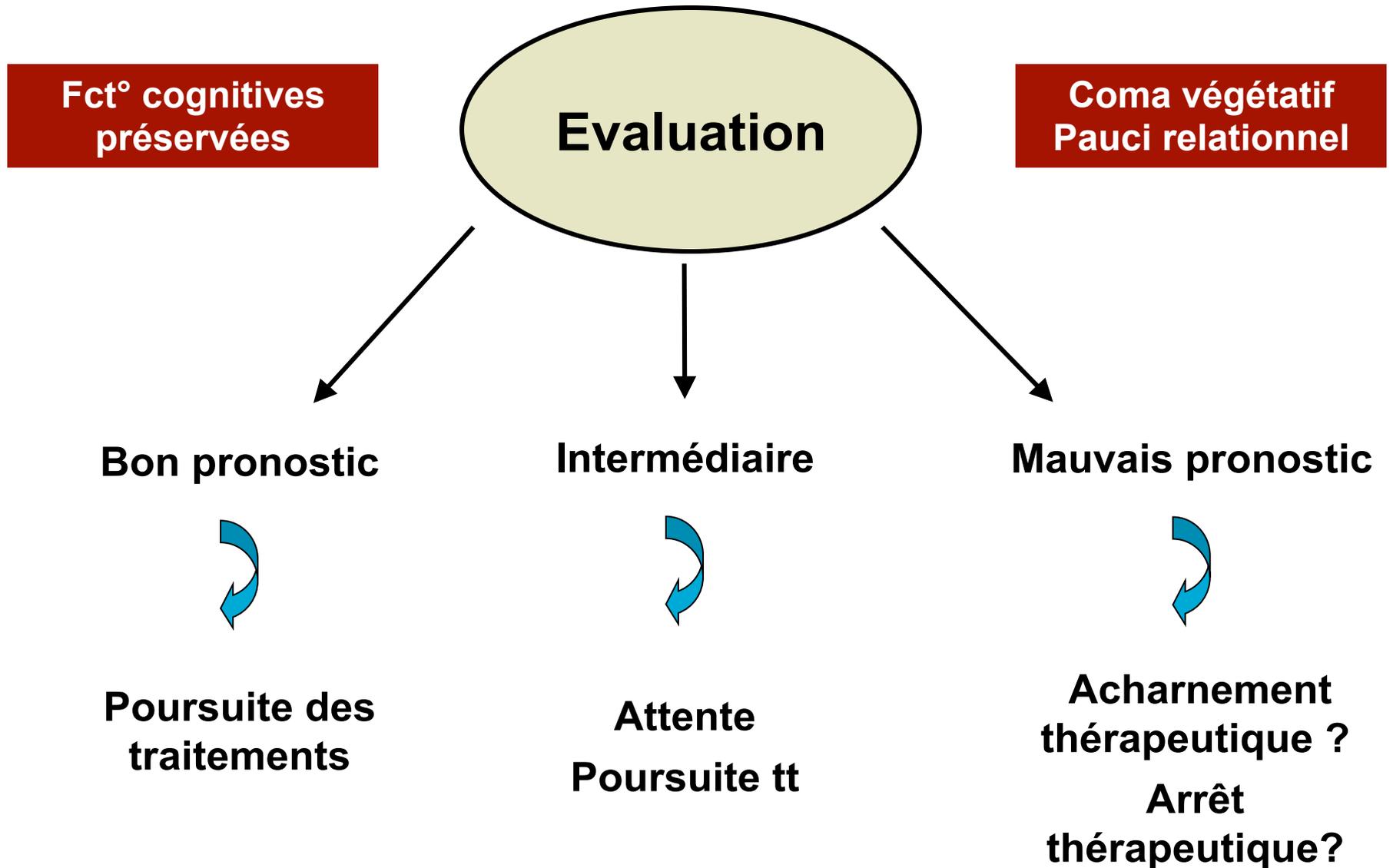


Phase d'évaluation

- A J7 M4, oculocéphalogyre et écoute du F. François
- A J8 E3 Vt M5
- Puis en qq jours réponse aux ordres, somnolente
- Transférée en revalidation à J12

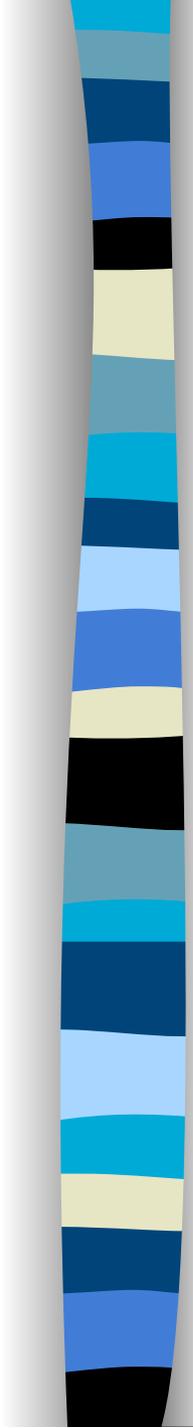
- Pas de séquelle cognitive
- **Sortie hôpital ?**

Orientation de la réflexion



Les éléments de la décision : qui ?

- **Patient : incapacité neurologique de le faire**
- **Le médecin ? Une équipe ? La famille ?**
- **Inclusion des « paramédicaux » ?**
- **Absence de cadre légal mais : éviter la décision individuelle**
- **Fréquemment le corps médical est juge de la décision, le corps infirmiers suit la décision médicale mais ne participe que trop rarement**



Les éléments de la décision : qui ?

- **Le rôle de la famille est variable :**
 - décisionnaire (anglo-saxon),
 - témoin des volontés du patient
 - ou co-décisionnaire
- **Le cadre légal français impose :**
 - participation de l'équipe paramédicale
 - collégialité des décisions (minimum 2 médecins)
 - information de la famille

Les éléments de la décision : quoi ?

■ Poursuite des soins :

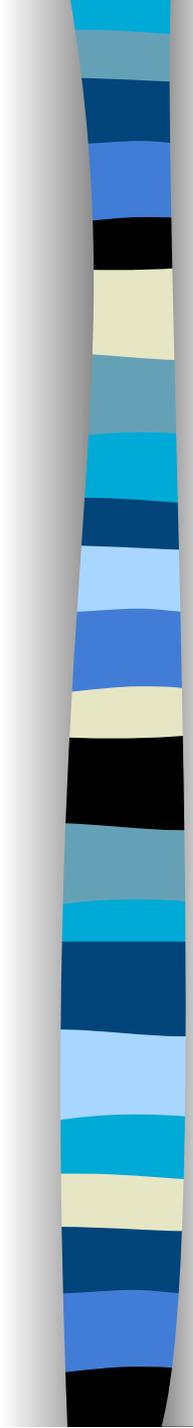
- basé sur la possibilité d'une amélioration
- donc attendre la récupération, se donner le temps
- logiquement traiter les complications intercurrentes sauf neurologiques qui aggraveraient le pronostic

■ Limitation des soins :

- ne pas débuter un traitement qui serait nécessaire
- car indiquerait un stade de gravité dépassée
- et/ou car altèrerait le pronostic
- essentiellement neurologique : ex. craniectomie

■ Arrêter des soins :

- stopper des traitements administrés
- car situation sans espoir (acharnement thérapeutique)
- s'assurer du confort = soins palliatifs



Décisions éthiques après la phase de récupération

Evolution schématique du cérébro-lésé

Facteurs cérébrales

Normale

déficit persistant

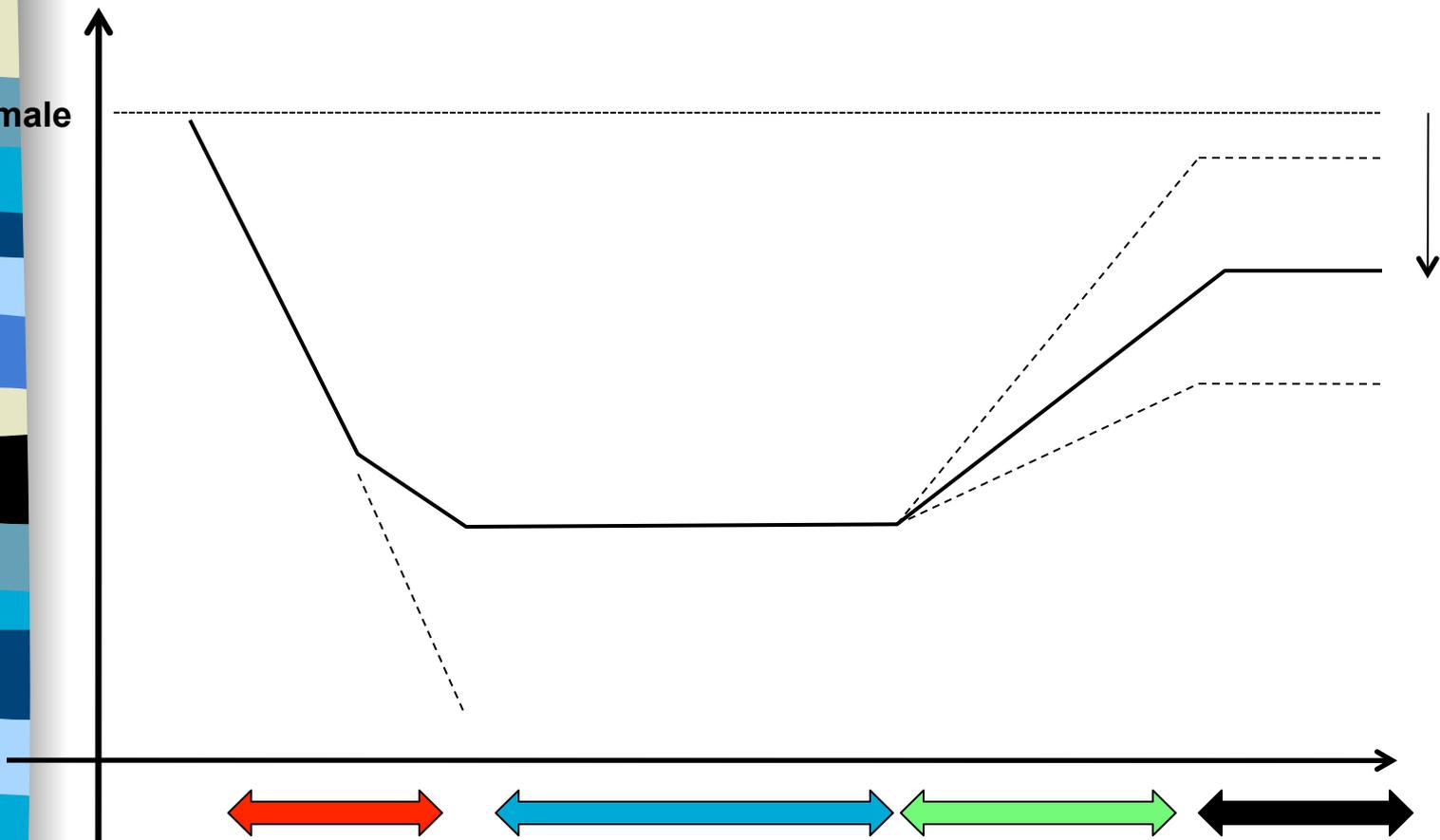
temps

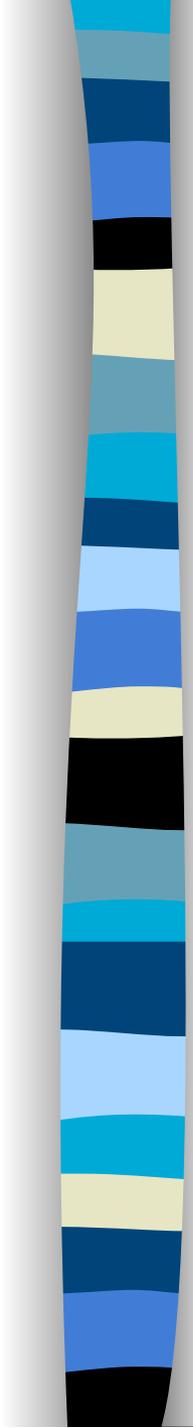
installation

état

récupération

séquelle

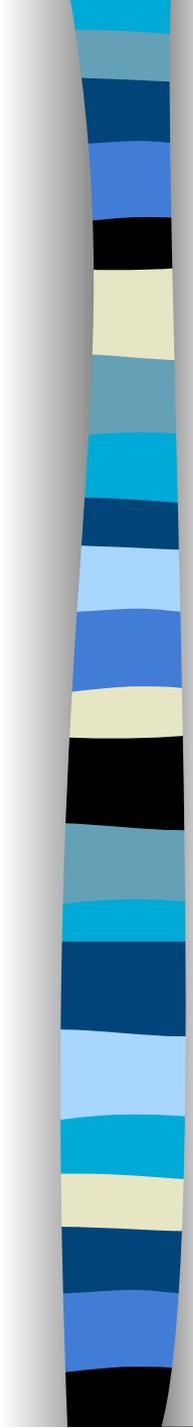




Décisions éthiques après la phase de récupération

- En théorie plus facile car l'état neurologique final est connu
- Eventuelles directives anticipées
- Rare à l'USI (sortie en revalidation le + svt)

- Place éventuelle pour l'euthanasie (si pas de trouble cognitifs)
- Le plus souvent pas de décision des équipes hors USI, limitation de soins lors d'une nouvelle complication



Conclusion - 10 règles

1. **A la phase initiale mieux vaut faire que ne pas faire**
2. **Faire preuve d'humilité (surtout en neurologie !), ne pas prendre de décision hâtive, savoir être patient**
3. **Evaluation multimodale : clinique & paraclinique**
4. **Eliminer les facteurs intercurrents (fièvre, sédatifs, anxiolytiques, morphiniques, barrière linguistique...)**
5. **Recueillir l'état social/psychologique/mode de vie antérieur**
6. **Collégialité : médicale/paramédicale, USI/autres services**
7. **Respecter les choix du patient (et non ses propres choix)**
8. **Discuter avec la famille**
9. **Etre transparent,**
10. **Eviter le jugement**



Merci pour votre attention !