

Université de Montréal

Enjeux éthiques, défis dans les soins de santé et prise de décisions pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience

Par
Catherine Rodrigue

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive et
École de santé publique de l'Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention d'un grade maîtrise en bioéthique

Avril 2010

© Catherine Rodrigue, 2010

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :
Enjeux éthiques, défis dans les soins de santé et prise de décisions pour les
patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience

Présenté par :
Catherine Rodrigue

A été évalué (e) par un jury composé des personnes suivantes :

Antoine Payot, MD
Président-rapporteur

Eric Racine, PhD
Directeur de recherche

Élodie Petit
Membre du jury

Résumé

Le coma, l'état végétatif et l'état de conscience minimale sont classés comme « troubles de la conscience ». La caractéristique commune à ces diagnostics est un état de conscience altéré. La technologie permet désormais de maintenir en vie les individus affligés de ces diagnostics. La nature même de leur condition et les soins disponibles pour ces patients conduisent à des dilemmes médicaux et éthiques importants.

Ce mémoire propose une brève introduction des troubles de la conscience suivie d'une recension des écrits sur les enjeux éthiques et sociaux en lien avec ces diagnostics. Force est de constater que certains enjeux perdurent depuis des années comme le retrait de traitement. D'autres sont apparus plus récemment, comme l'enjeu lié à l'usage de la neuroimagerie.

Un deuxième volet présente les résultats d'une étude qualitative examinant les perspectives et l'expérience des professionnels de la santé face aux enjeux éthiques lors de la prise en charge des patients atteints de troubles de la conscience. Cette étude a été réalisée par le biais d'un court questionnaire et d'entrevues semi-dirigées qui furent enregistrées puis analysées à l'aide du logiciel Nvivo.

Les résultats démontrent entre autres que les répondants éprouvent un niveau de certitude élevé face au diagnostic bien qu'il soit souvent signalé comme un défi important dans la littérature. Le pronostic représente un enjeu crucial, y compris sa divulgation aux proches. Enfin, la relation avec la famille est un élément clé dans la prise en charge des patients et celle-ci est teintée par de multiples facteurs.

Mots clés: neuroéthique, troubles de la conscience, état végétatif, état de conscience minimale, coma

Abstract

Coma, the vegetative state and the minimally conscious state are classified as “disorders of consciousness”. The common characteristic of these diagnoses is an altered state of consciousness. Technological advances now allow us to keep people afflicted with these diagnoses alive. The very nature of their condition and the type of care available to them has led to important medical and ethical dilemmas.

First, this thesis proposes a literature review of the ethical and social issues related to disorders of consciousness. Certain issues have persisted for years and others have emerged more recently as that relating to the use of neuroimaging.

The second part proposes a qualitative study examining the perspectives and experiences of healthcare professionals dealing with ethical issues in the management of these patients; these aspects are so far poorly documented. We conducted this study using a short questionnaire and semi-directed interviews. The interviews were taped and analyzed using qualitative analysis software Nvivo.

Our study showed that our participants experienced a high degree of certainty about the diagnosis, although the latter is often reported as a major challenge in the literature. The prognosis is a critical challenge, including its disclosure to relatives. Finally, the relationship with the family is a key element in the care of patients and it is influenced by multiple factors.

Key words : neuroethics, disorders of consciousness, vegetative state, minimally conscious state, coma

Liste des tableaux

Tableau 1.1 : Critères pour établir le diagnostic de la mort cérébrale selon l'Académie américaine de neurologie.....	10
Tableau 1.2 : Comparaison des principales caractéristiques des troubles de la conscience et de la mort cérébrale inspiré du <i>Multi-Society Task Force</i>	11
Tableau 1.3 : Critères pour établir le diagnostic de l'état végétatif inspirés du <i>Royal College of Physicians</i> et du <i>Multi-Society Task Force</i>	13
Tableau 1.4 : Répertoire des comportements possibles d'un patient en état végétatif inspiré du <i>Royal College of Physicians</i> et du <i>Multi-Society Task Force</i>	14
Tableau 1.5 : Critères pour établir le diagnostic de l'état de conscience minimale	16
Tableau 1.6 : Répertoire des comportements potentiels des patients en état de conscience minimale.....	16
Tableau 2.1 : Contribution de l'étudiante à l'article « <i>Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness</i> ».....	21
Tableau 2.2 : Thèmes abordés lors de l'entrevue avec les professionnels de la santé impliqués dans les soins des patients souffrant de troubles de la conscience	26
Tableau 2.3 : Nœuds principaux et sous-nœuds du guide de codage.....	29
Tableau 2.4: Contribution de l'étudiante à l'article « <i>Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness</i> »	32
Tableau 3.1: Areas for further research, policy, and action in care and research for disorders of consciousness	67
Tableau 4.1: Participants according to their professional backgrounds.....	88
Tableau 4.2: Issues associated with the diagnosis of disorders of consciousness	94

Tableau 4.3: Issues associated with prognosis in disorders of consciousness	96
Tableau 4.4: Sources of misunderstanding between clinical team and family	105
Tableau 4.5: Key concerns associated with patients suffering from disorders of consciousness	108
Tableaux supplémentaires en ligne seulement:	
Tableau 4.6: Approximate numbers of patients with disorders of consciousness participants had cared for	128
Table 4.7: Ranking of the ethical and social issues according to participants	129

Listes des figures et boîtes

Liste des figures

Figure 3.1: Controversies and dilemmas associated with the ethical and social aspects of disorders of consciousness.....44

Figure 4.1: Factors shaping communication and decision making for DOC patients.....110

Liste des boîtes

Boîte 3.1: Three standards for surrogate decision-making based on Eisenberg and Beauchamp and Childress.....56

Boîte 3.2: Controversial publicized cases of patients with disorders of consciousness.....61

Liste des abréviations

AAN: American Academy of Neurology
ARAS : Ascending reticular activation system
ARCM: American Congress of Rehabilitation Medicine
CÉR : Comité d'éthique de la recherche
CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée
CMA: Canadian Medical Association
DNR: Do-not-ressucitate
DOC : Disorders of consciousness
DTI: Diffusion tensor imaging
fMRI: Functional magnetic resonance imaging
GCS: Glasgow Coma Scale
IRMf : Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle
IRSC: Instituts de recherches en santé du Canada
JFK CRS-R : John F. Kennedy Coma Recovery Scale-Revised
MCS : Minimally conscious state
MRS: Magnetic Resonance Spectroscopy
REB : Research ethics board
UDDA : Uniform Determination of Death Act
UK : United Kingdom
US : United states of America
VS : Vegetative state

Remerciements

Ce mémoire a été mené à bien grâce au support financier des Instituts de recherches en santé du Canada (Éric Racine, chercheur principal) ainsi qu'à la collaboration de nombreuses personnes. Je tiens à remercier spécialement mon superviseur de maîtrise, Éric Racine, pour sa disponibilité, sa générosité et son soutien et pour m'avoir offert de nombreuses opportunités favorisant ainsi mon apprentissage. Merci également à tous les membres de l'Unité de recherche en neuroéthique, spécialement à Cynthia Forlini pour être non seulement disponible mais pour avoir toujours su répondre à mes nombreuses questions et à Danaë Larivière-Bastien qui a partagé avec moi toutes les étapes de ce projet.

Je profite de l'occasion pour souligner le support inconditionnel de Peter, ma famille et ma belle-famille. Sans eux la rédaction de ce mémoire n'aurait pu être possible. La générosité, la rigueur et le support de ma mère, Isabelle Gauthier, de Ann Firlotte et David McEntyre furent particulièrement appréciés.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract.....	iv
Liste des tableaux.....	v
Listes des figures et boîtes	vii
Liste des abréviations.....	viii
Remerciements	ix
Table des matières.....	x
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Caractéristiques cliniques des troubles neurologiques de la conscience.....	6
La conscience	7
La mort cérébrale.....	8
<i>La mort cérébrale et les troubles de la conscience</i>	<i>10</i>
Le coma	11
L'état végétatif.....	12
L'état de conscience minimale	14
Chapitre 2 : Les approches méthodologiques.....	17
Première partie : approche méthodologique utilisée pour l'article « Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness »	19
<i>Limites.....</i>	<i>20</i>
<i>Contribution de l'étudiante.....</i>	<i>20</i>
Deuxième partie : approches méthodologiques utilisée pour l'article « Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness »	21
<i>Échantillonnage.....</i>	<i>22</i>
<i>La cueillette de données.....</i>	<i>24</i>
<i>Codage et analyse de contenu</i>	<i>27</i>
<i>Limites.....</i>	<i>30</i>
<i>Contribution de l'étudiante.....</i>	<i>31</i>
Contexte du travail en équipe	33
Chapitre 3 : Recension des écrits.....	34
Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness	36
Abstract	37
Disorders of consciousness.....	38
<i>Coma.....</i>	<i>40</i>
<i>Vegetative state (VS).....</i>	<i>41</i>
<i>Minimally conscious state (MCS).....</i>	<i>42</i>
Controversies and dilemmas in ethical and social aspects of disorders of consciousness	43

1. <i>New diagnoses and need for international clinical and ethics guidelines and collaboration</i>	44
2. <i>Diagnostic accuracy and the need for clinical and public education</i>	46
3. <i>Evolving neuroscience understanding of diagnoses and prognoses for disorders of consciousness</i>	50
4. <i>Supporting the informed consent process in clinical care and in research based on innovative neurotechnology</i>	54
5. <i>New controversies surrounding withdrawal of nutrition, hydration and life support</i>	59
6. <i>Longstanding resource allocation issues resurface in a new technological context marked by pervasive therapeutic nihilism</i>	64
Conclusion.....	66
References	68
Chapitre 4 : Perspectives et expérience des professionnels de la santé sur les enjeux éthiques et la prise de décisions pour les patients souffrant de troubles de la conscience	76
Question de recherche	77
Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness.....	78
Abstract	79
Introduction	80
Methods	83
Results	87
<i>Participants</i>	87
1. <i>Context of care, decision making, and communication for DOC patients</i>	88
2. <i>Health care professionals</i>	92
3. <i>Families</i>	102
<i>Patient</i>	107
Discussion	109
<i>Limitations</i>	110
<i>Factors shaping the context and influencing the relationship between healthcare professionals and family</i>	111
<i>Factors shaping the context of the relationship between clinical team and family</i>	114
References	123
Chapitre 5: Discussion générale et conclusion	130
1. <i>Relation entre les professionnels de la santé et le patient et son entourage</i>	133
<i>Facteurs influençant la communication</i>	135

<i>Facteurs influençant la prise de décision</i>	142
2. Relations entre les professionnels de la santé et les connaissances médicales	145
<i>Diagnostic</i>	145
<i>Recherche en neuroimagerie</i>	148
<i>Pronostic</i>	149
3. Relations entre les professionnels de la santé et la société.....	152
4. Conclusion / Recommandations.....	156
Références	164
Annexe I	xiii
Invitation pour les professionnels de la santé.....	xiii
Invitation for health care professionals.....	xiv
Annexe II	xv
Affiche pour le recrutement non-ciblé.....	xv
Annexe III	xvi
Formulaire de consentement.....	xvi
Informed consent form.....	xviii
Annexe IV	xx
Questionnaire (français).....	xx
Questionnaire (anglais).....	xxii
Annexe V	xxiv
Grille d’entrevue.....	xxiv
Interview grid.....	xxvii
Annexe VI	xxx
Guide de codage.....	xxx

Introduction

Nos connaissances sur le cerveau ne cessent d'augmenter et nous comprenons désormais beaucoup mieux certains mécanismes de son fonctionnement. Aujourd'hui, grâce aux avancées technologiques et médicales, de plus en plus de personnes survivent à une lésion cérébrale. Néanmoins, même si le coma persiste rarement plus de quelques semaines, un petit nombre de traumatisés crâniens ne retrouvera jamais la conscience. Certains d'entre eux resteront dans un état de coma profond alors que d'autres évolueront vers un état végétatif ou un état de conscience minimale. Ces trois diagnostics sont classés comme troubles neurologiques de la conscience (*disorders of consciousness*) et sont caractérisés par le fait que l'état de conscience des patients est altéré. Ces patients sont donc inconscients et peuvent être maintenus en vie artificiellement pendant des semaines, des mois, voire des années. La nature même de leur condition fait en sorte que leur prise en charge soulève de nombreux enjeux éthiques. On peut penser par exemple aux enjeux du diagnostic et du pronostic, du consentement et de la prise de décision. De plus, des cas hautement médiatisés, comme celui de Terry Schiavo, ont suscité l'attention de la population et soulevé des débats publics, juridiques et éthiques importants. Les débats sur le refus de traitement et le retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielles en sont des exemples. Malgré une plus grande préoccupation de la communauté médicale et du public pour les troubles de la conscience, la perspective des professionnels de la santé sur les soins offerts à ces patients reste peu documentée. Ce mémoire porte sur les enjeux éthiques et défis dans les soins de santé et prise de décisions pour les patients souffrant de troubles

neurologiques de la conscience. Plus spécifiquement, le projet de recherche présenté dans ce mémoire a pour but de mieux comprendre et documenter l'expérience des professionnels de la santé. En particulier comment ils font face aux enjeux éthiques reliés aux patients souffrant de troubles de la conscience.

Le premier chapitre se veut une brève introduction aux troubles de la conscience. Des notions théoriques de base ainsi que les principales caractéristiques cliniques de chacun des différents troubles de la conscience y sont énoncées. Ce chapitre introductif a pour seul but de faciliter la compréhension du mémoire.

Le chapitre deux expose les approches méthodologiques utilisées pour mener à bien ce projet de recherche. Il est divisé en deux parties, chacune d'elle décrivant la méthodologie propre à chacun des articles qui y est présenté soit « *Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness* » et « *Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness* ». Le choix de la méthode de cueillette de données (recension des écrits, questionnaire et entrevue) ainsi que la population ciblée (professionnels de la santé) y sont décrits de même que la stratégie de codage et l'analyse de contenu thématique utilisée. La contribution de l'étudiante est présentée dans chaque section de même que le contexte de travail au sein de l'Unité de recherche en neuroéthique.

Le troisième chapitre propose une revue de littérature et une mise à jour des enjeux éthiques et sociaux qui entourent les troubles de la conscience. Des

articles scientifiques et médicaux, des publications gouvernementales ou d'organisations médicales ont été analysés. Cette analyse a permis de constater que certains enjeux n'ont pas été résolus au fil des années (par ex. : retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielles) et que de nouveaux enjeux sont apparus (par ex. : recherche en neuroimagerie). Il est également question de la situation canadienne à laquelle se greffent certaines recommandations des auteurs qui visent des éléments de recherche concernant les patients atteints de troubles de la conscience.

Le chapitre quatre introduit la question de ce projet de recherche puis présente les données relatant les perspectives et l'attitude des professionnels de la santé face aux enjeux éthiques liés aux patients souffrant de troubles de la conscience. On y note entre autres que des résultats contradictoires ont été obtenus concernant certains enjeux. Par exemple, le diagnostic ne semble pas représenter un défi aussi important pour les professionnels interrogés qu'en fait état la littérature. On y note aussi que la prise de décision est un élément important et qu'elle est influencée par plusieurs facteurs qui agissent sur l'une ou l'autre des parties impliquées, soit les professionnels de la santé et la famille. La variabilité d'opinion entre les différents professionnels de la santé ou les valeurs religieuses et familiales sont quelques-uns de ces facteurs. Des éléments contextuels comme la gestion de temps ou l'allocation des ressources ont également une influence sur la prise de décision.

Enfin, le chapitre cinq étend la discussion au-delà de celles présentées aux chapitres trois et quatre. Ce dernier chapitre propose une analyse plus étendue de la relation entre les professionnels de la santé et l'entourage du patient atteint de trouble de la conscience. Il s'attarde aussi à la relation entre l'information médicale disponible et son intégration ou son application par les professionnels de la santé et finalement, à la relation entre les professionnels de la santé et la société.

Chapitre 1 : Caractéristiques cliniques des troubles neurologiques de la conscience

La médecine contemporaine reconnaît les diagnostics de coma, d'état végétatif et d'état de conscience minimale comme étant des troubles neurologiques de la conscience. La distinction entre ces différentes conditions pathologiques n'étant pas toujours claire, un survol des caractéristiques propres à chacune d'entre elles est un préambule nécessaire à la lecture et à la bonne compréhension de ce mémoire.

Par ailleurs, la mort cérébrale ou mort par critères neurologiques, même si elle n'est pas un trouble de la conscience, sera aussi décrite ici puisqu'elle est parfois confondue avec les troubles de la conscience.[1, 2]

La conscience

La conscience est un concept à multiples facettes et son étude est enrichie par l'apport de plusieurs disciplines. La philosophie, la théologie et différentes sciences s'y sont intéressées. La principale caractéristique des troubles de la conscience est l'état d'inconscience, ou de conscience altérée. En neurologie, lorsqu'on fait référence aux troubles de la conscience, on réfère généralement à la définition de Plum et Posner.[3, 4] Selon ces auteurs, l'état de conscience aurait deux composantes, la première étant l'éveil (*arousal ou wakefulness*) et la deuxième la conscience de soi-même et de son environnement (*awareness*).[4, 5] L'éveil représente les mécanismes qui maintiennent le patient éveillé ainsi que les manifestations physiques qui le démontrent, comme le fait d'avoir les yeux ouverts ou d'exercer une activité motrice.[6] Quant à la notion de conscience de soi et de son environnement,

elle réfère aux aspects psychologiques comme les émotions, les pensées ou l'expérience sensorielle.[6]

D'un point de vue clinique, l'évaluation du niveau de conscience se fait au chevet du patient et est basée sur les réponses du patient.[4] En ce moment, c'est l'observation et l'interprétation des comportements d'un patient qui soutiennent le diagnostic des troubles de la conscience.[7]

La mort cérébrale

La mort cérébrale, ou mort par critères neurologiques, est parfois incorrectement confondue avec les troubles de la conscience.[8] C'est donc dans le but de clarifier la distinction entre la mort cérébrale et les troubles de la conscience que ce concept est présenté.

Le concept de mort cérébrale est apparu au cours des années 1940 et 1950, alors que des progrès dans le domaine de la médecine ont mené à une situation sans précédent. En effet, grâce à un ventilateur mécanique, il était dorénavant possible de maintenir les fonctions vitales, incluant la respiration et la circulation sanguine, chez une personne dont le cerveau avait irrémédiablement cessé de fonctionner.[9] Le diagnostic de mort cérébrale a été introduit officiellement en 1968 dans le but de faciliter la transplantation d'organes en permettant de répondre à la règle qui impose le décès préalable du donneur (*dead donor rule*).[10]

Le diagnostic de la mort cérébrale repose entièrement sur des critères neurologiques.[11] Aujourd'hui ce diagnostic est largement accepté dans la

plupart des pays occidentaux et par la grande majorité des associations médicales.[10] Aux États-Unis, la mort cérébrale est officialisée grâce à l'*Uniform Determination of Death Act* (UDDA). En effet, selon cet acte, un décès peut être déterminé de deux façons. Le UDDA établit que tout individu qui a subi soit (1) la cessation irréversible des fonctions circulatoire et respiratoire, soit(2) la cessation irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau, y compris du tronc cérébral, est considéré comme décédé.[12] Au Canada, en 2005, le Conseil canadien pour le don et la transplantation a produit un document dont l'objectif était de clarifier le concept de mort cérébrale.[13]

Les examens cliniques sont essentiels pour poser le diagnostic de mort cérébrale et ils doivent être exécutés avec soin. Une série de tests neurologiques, y compris l'établissement de la cause du coma, le constat de l'irréversibilité des dommages au cerveau et l'exclusion de tout signe clinique pouvant porter à confusion, doivent être faits avant que le diagnostic ne soit posé.[8] (voir Tableau 1.1)

Tableau 1.1: Critères pour établir le diagnostic de la mort cérébrale selon l'Académie américaine de neurologie[5, 14]

- Présence de coma
- Données sur la cause du coma
- Absence de facteurs confondants incluant hypothermie, drogues et débalancement des substances endocriniennes et des électrolytes
- Absence de réflexes du tronc cérébral
- Absence de réponses motrices
- Apnée
- ❖ Une deuxième évaluation, après un délai de six heures, est suggérée, la période de temps est toutefois variable
- ❖ La confirmation par des examens faits en laboratoires est seulement requise lorsque des éléments précis de l'évaluation clinique ne peuvent être évalués.

La mort cérébrale et les troubles de la conscience

En dépit de la confusion fréquente, il existe d'importantes différences entre la mort cérébrale et les troubles de la conscience (voir Tableau 1.2). Une distinction essentielle est que, contrairement à l'état végétatif qui exige au moins un mois d'observation avant la tombée du diagnostic, la mort cérébrale peut être diagnostiquée dans un court laps de temps. De plus, contrairement aux patients en état végétatif ou en état de conscience minimale, le patient en mort cérébrale ne peut respirer seul et a obligatoirement besoin d'un ventilateur mécanique.[11]

Tableau 1.2 : Comparaison des principales caractéristiques des troubles de la conscience et de la mort cérébrale inspirée de la Multi-Society Task Force [5, 15]

	Conscience (<i>awareness</i>)	Éveil (<i>wakefulness</i>)	Fonction respiratoire (tronc cérébral)	Réflexes moteurs	Autres
Coma	Absente	Absent	Variable	Mouvements réflexes ou posturaux	Pronostic variable
État végétatif	Absente	Cycle éveil/sommeil	Intacte	Mouvements réflexes involontaires	Pronostic variable
État de conscience minimale	Intacte ou perturbée mais peu de réponse	Intact	Intacte	Mouvements volontaires variables	Pronostic variable
Mort cérébrale	Absente	Absent	Absente	Absents	Légalement mort dans la plupart des juridictions

Le coma

Le coma est un état dans lequel l'individu est inconscient et a les yeux fermés. Dans le cas d'un coma profond, le patient ne répond à aucun stimulus et ce, même s'il est vigoureusement stimulé. Un patient dans le coma ne démontre pas non plus de cycle d'éveil/sommeil et n'a que des mouvements réflexes non spécifiques.[4, 5]

L'échelle de Glasgow est l'outil le plus fréquemment utilisé pour évaluer la profondeur du coma.[16] Cette échelle clinique a été mise au point par Teasdale et Jennett à Glasgow, d'où l'origine de son nom.[17] Elle permet d'évaluer les réponses visuelles, motrices et verbales.[16]

Les patients dans le coma peuvent se réveiller, persister dans un état de coma profond ou encore évoluer vers un état végétatif ou de conscience minimale. Néanmoins, le coma dure rarement plus de trente jours en l'absence de complications, qu'elles soient d'ordres métabolique, toxique, ou infectieuse.[5] En effet, généralement, le patient comateux commence à se réveiller à l'intérieur de deux à quatre semaines. La durée du coma est directement liée aux chances de récupération. Plus le coma persiste et plus les chances de récupération diminuent.[4, 18]

L'état végétatif

L'état végétatif est caractérisé par l'état d'éveil sans conscience de soi ni de son environnement.[19] Contrairement à un patient dans le coma, un patient en état végétatif peut répondre spontanément à un stimulus. Le terme « état végétatif » (*vegetative state*) est apparu pour la première fois en 1972 dans un article du *Lancet* publié par Bryan Jennett et Fred Plum.[20] Les auteurs ont volontairement choisi l'adjectif « végétatif » en raison de sa définition dans le dictionnaire anglais Oxford: un corps organique capable de croissance et de développement, mais dépourvu de sensation et de la pensée.[20]

Comme indiqué dans les tableaux 1.3 et 1.4, les patients en état végétatif peuvent respirer seuls, présenter des cycles de sommeil et d'éveil ou démontrer un certain nombre de mouvements spontanés tels que mâcher, grincer des dents ou déglutir. Certains patients souffrent de dommages moins sévères et d'autres retrouvent la conscience avant que l'état végétatif ne devienne permanent.

Tableau 1.3: Critères pour établir le diagnostic de l'état végétatif inspirés du *Royal College of Physicians* et du *Multi-Society Task Force* [15, 21]

Tous les éléments ci-dessous doivent être présents à l'exception de la conservation des réflexes des nerfs crâniens

- Inconscience de soi et de son environnement
- Incapacité d'interaction avec les autres
- Aucune réponse soutenue ou comportement intentionnel en réponse à un stimulus visuel, auditif, tactile ou douloureux
- Aucune compréhension du langage ou aucune expression
- Présence de cycle sommeil/éveil
- Préservation des fonctions autonomes et hypothalamiques permettant la survie à long terme avec des soins médicaux
- Incontinence
- Conservation des réflexes des nerfs crâniens

Tableau 1.4 : Répertoire des comportements possibles d'un patient en état végétatif inspirés du *Royal College of Physicians* et du *Multi-Society Task Force* [15, 21]

- Cycle sommeil/éveil avec ouverture et fermeture des yeux
- Respiration spontanée
- Clignement et roulement des yeux
- Nystagmus
- Émission de sons et non de mots
- Poursuite visuelle brève et non soutenue
- Grimace lorsque douleur, expression faciale
- Bâillement, mouvement de la mâchoire
- Aspiration de la salive
- Mouvements involontaires des membres
- Flexion de retrait en présence de stimuli douloureux
- Mouvement bref de la tête ou des yeux en direction d'un son ou mouvement
- « Surprise » auditive
- Érections nocturnes

L'état de conscience minimale

Depuis de nombreuses années déjà, les médecins décrivent « l'état de réponse minimale » (*minimally responsive state*),[22] mais ce n'est qu'en 2002 que la définition du diagnostic d'état de conscience minimale a été établie et approuvée.[23] C'est à la suite d'une recommandation émanant d'un consensus de l'Académie américaine de neurologie (*American Academy of Neurology*) issu des rencontres de l'équipe du *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup*, qu'a été franchie cette étape importante. En effet, de mars 1995 à octobre 2000,

l'équipe du *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* s'est réunie pour discuter de la littérature traitant des désordres de la conscience. Elle est alors parvenue à développer une définition de l'état de conscience minimale ainsi qu'à identifier les critères d'inclusion et d'exclusion de ce diagnostic. Le diagnostic « état de conscience minimale » a été finalement défini comme étant « *a condition of severely altered consciousness in which minimal but definite behavioural evidence of self or environmental awareness is demonstrated* ». [23]

Les patients en état de conscience minimale se distinguent des patients en état végétatif par la présence fragmentée de comportements liés à l'état de conscience. [23] Par exemple, la capacité de répondre à des questions par un mot ou un geste constitue un signe représentant un comportement volontaire, donc la conscience. [24]

Les patients peuvent présenter plusieurs des comportements énumérés dans les tableaux 1.5 et 1.6 ci-dessous. Par ailleurs, la présence d'un seul de ces comportements justifie le diagnostic. Bien que quelques patients récupèrent de l'état de conscience minimale et passent à un niveau de conscience accrue, il est difficile de prévoir leur rétablissement. [23] Lorsqu'un patient peut communiquer de façon consistante, il est considéré comme ayant émergé de l'état de conscience minimale. [25] Cet état peut être provisoire, pendant le rétablissement à la suite de dommages au cerveau, ou permanent. [24] Les possibilités de récupération pour le patient diminuent avec le temps passé dans l'état de conscience minimale. [23]

Tableau 1.5: Critères pour établir le diagnostic de l'état de conscience minimale [5, 23]

- Altération globale de l'état de réponse
- Preuve aléatoire mais visible de conscience de soi et de l'environnement, indiquée par la présence d'un ou de plusieurs des comportements suivants :
 - Réponses à des commandes simples
 - Verbalisation intelligible
 - Comportement intentionnel : mouvements ou comportements affectifs qui se produisent en réaction à un stimulus environnemental et qui ne sont pas des mouvements réflexes

Tableau 1.6 : Répertoire des comportements potentiels des patients en état de conscience minimale [5, 23]

- Suivre des commandes simples
- Répondre par geste à des questions dont la réponse est oui ou non
- Verbalisation intelligible
- Vocalisation ou geste en réponse directe à une question à contenu linguistique
- Association évidente entre l'emplacement d'un objet et la direction de la recherche de l'objet
- Toucher et tenir des objets d'une façon accommodant la taille et la forme des objets
- Soutenir une poursuite visuelle à un stimulus en mouvement
- Sourire ou pleurer dans un moment au contenu linguistique ou visuel émotionnellement approprié et non en réponse à un stimulus ou à un sujet affectivement neutre

En conclusion, à cause de la fine nuance entre les différents diagnostics évoqués dans ce mémoire, un survol des principales caractéristiques du coma, de l'état végétatif et de l'état de conscience minimale était un préalable à la compréhension de celui-ci.

Chapitre 2 : Les approches méthodologiques

Le présent mémoire présente les enjeux éthiques et défis dans les soins de santé et la prise de décision pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. Plus spécifiquement, les résultats d'un projet de recherche sur l'expérience et l'attitude des professionnels de la santé face aux enjeux éthiques et décisions de fin de vie pour ces patients y sont présentés. Ce projet est financé principalement au moyen d'une subvention *Initiative en neuroéthique* des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (Éric Racine, chercheur principal).

Les approches méthodologiques exposées dans ce chapitre sont décrites en deux parties, chacune d'elles se rapportant à l'un des deux articles de ce mémoire. En premier lieu, la méthodologie utilisée pour produire l'article présenté dans le chapitre trois, « *Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness* », est décrite en détail. Le deuxième volet dépeint la méthodologie de la majeure partie de ce projet de recherche, soit celle utilisée pour compléter le second article (chapitre quatre), intitulé « *Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness* ». La contribution de l'étudiante est détaillée pour chacune des deux parties. Pour conclure ce chapitre, le contexte de travail au sein de l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal est présenté.

**Première partie : approche méthodologique utilisée pour l'article
« Observations on the ethical and social aspects of disorders of
consciousness »**

Cette section réfère uniquement au premier article présenté au chapitre trois du présent mémoire. Cet article avait pour objectif d'effectuer une mise à jour des enjeux éthiques et sociaux en lien avec les troubles de la conscience. La revue de littérature permet l'observation d'un phénomène et son évolution dans le temps.[26] Le choix de cette approche méthodologique permettait de répondre à l'objectif de l'article. Nous avons donc effectué un examen approfondi de la documentation traitant des troubles neurologiques de la conscience. Les articles furent identifiés à l'aide de différentes bases de données, notamment PubMed et Google Scholar. Nous avons aussi exploré différents domaines en lien avec les troubles neurologiques de la conscience, incluant l'éthique, les recommandations cliniques, la neuroimagerie et la recherche. Un grand nombre d'écrits a été analysé dont des articles de revues scientifiques (revue de littérature, articles de recherche), des publications d'organisations médicales ou scientifiques de même que des publications gouvernementales. La grande majorité des documents analysés était rédigée en anglais et couvrait la période de 1972 à aujourd'hui, la plupart datant des quinze dernières années. La lecture de ces documents nous a permis de définir les enjeux éthiques en lien avec les troubles de la conscience. Nous avons également comparé si au fil du temps les enjeux étaient toujours les mêmes ou s'ils avaient évolué.

Limites

Certaines limites doivent être considérées lors de l'interprétation des résultats de cette revue de littérature. Premièrement, il y a peu d'écrits canadiens qui portent sur les troubles neurologiques de la conscience. Bien que nous puissions présager que les résultats s'appliquent à la situation canadienne, les données sont principalement représentatives de la situation aux États-Unis compte tenu de la provenance de la majorité des articles consultés. Deuxièmement, cet article est un survol des différents enjeux éthiques et sociaux en lien avec les soins offerts aux patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. Les différents enjeux identifiés grâce à la revue de littérature sont donc présentés brièvement et non explorés en détail. Et troisièmement, les recommandations présentées à la fin de l'article sont celles élaborées par notre équipe. Elles ne sont pas sanctionnées par une société professionnelle.

Contribution de l'étudiante

L'étudiante a participé de façon importante à la revue de littérature ainsi qu'à l'organisation des données. Elle a participé à l'écriture de cet article et en est la deuxième auteure. (voir Tableau 2.1)

Tableau 2.1 : Contribution de l'étudiante à l'article « Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness »

Étapes permettant la réalisation de l'article	Proportion de la contribution de l'étudiante (%)*
Conception du projet de recherche	50%
Réalisation de la recension des écrits	55%
Organisation des données	50%
Analyse des données	50%
Écriture de l'article	40%
Révision de l'article (corrections et ajouts)	20%

*Tel qu'établie par l'étudiante et son directeur de recherche

**Deuxième partie : approches méthodologiques utilisée pour l'article
« Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness »**

La première étape a été de soumettre l'étude au comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (l'établissement mère du projet de recherche) afin d'obtenir l'approbation éthique. Une fois cette approbation obtenue, le projet de recherche a été soumis au CÉR du centre hospitalier universitaire choisi comme lieu de recrutement¹. Cette dernière approbation sanctionnait le recrutement sur chacun des sites affiliés au centre hospitalier. Quatre des six sites affiliés au centre universitaire ont été sélectionnés comme site de recrutement. Deux sites ont été exclus pour les deux raisons suivantes : (1) la mission de l'établissement faisait en sorte que des patients souffrant de troubles de la conscience ne s'y retrouveraient pas et

¹ Les approbations éthiques ne sont pas incluses dans ce mémoire afin de protéger la confidentialité du site des participants

(2) l'emplacement géographique n'était pas propice au recrutement pour notre étude.

Échantillonnage

La population ciblée pour ce projet de recherche était constituée de professionnels de la santé pouvant être impliqués dans les soins et la prise en charge de patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. On entend ici par professionnels de la santé tout le personnel soignant (ex. : médecin, infirmier, inhalothérapeute, préposé aux bénéficiaires, etc.) ainsi que tout le personnel de soutien (par ex. : travailleur social, soins spirituels, etc.).

Le recrutement des participants a été fait à deux niveaux. Tout d'abord, nous avons établi, pour chacun des sites, les unités où seraient susceptibles de se retrouver les patients souffrant de troubles de la conscience lors de leur hospitalisation (par ex. : soins intensifs, unité de neurologie, neurochirurgie, néonatalogie). Ensuite, grâce à internet et à nos collaborateurs à l'interne, nous avons identifié des personnes susceptibles de vouloir participer à notre étude (par ex. : directeurs d'unités, médecins en chef, superviseurs et médecins travaillant dans ces unités) et établi une liste de leurs coordonnées (noms, courriels et téléphones). Par la suite, le chercheur principal (Éric Racine) a fait parvenir à chacune d'entre elles une invitation par courriel. (voir Annexe I) Ce courriel comprenait une brève description de l'étude, son objectif ainsi que les coordonnées (courriel et téléphone) de la personne à contacter (Éric Racine) le cas échéant. L'affiche utilisée pour le recrutement non ciblé (décrite plus bas)

était également jointe au courriel. La personne contactée était aussi invitée à faire suivre le courriel à tout autre professionnel de la santé pouvant présenter un intérêt pour l'étude. Nous avons également demandé à nos collaborateurs locaux de faire circuler notre invitation auprès de leurs collègues. Deux rappels sous forme de courriel ont été envoyés à une semaine d'intervalle. Un tableau Word a été créé afin de gérer la liste des professionnels identifiés et permettre un suivi adéquat. Toute personne n'ayant pas répondu après le second rappel a été considérée comme ayant refusé de participer.

Parallèlement à notre approche par courriel, des affiches de recrutement (voir Annexe II), en français et en anglais, ont été approuvées et installées aux endroits désignés (tableaux réservés à l'affichage) aux différents sites de recrutement. Toute personne intéressée à participer pouvait y lire un résumé de l'étude ainsi que ses objectifs et prendre en note les coordonnées (téléphone et courriel) des personnes à contacter (chercheur principal Éric Racine et collaborateur Richard Riopelle). L'affiche de recrutement a également été publiée à trois reprises dans le journal du réseau ciblé.

Les professionnels de la santé qui contactaient l'équipe de recherche étaient transférés à l'étudiante (Catherine Rodrigue) qui répondait aux questions, assurait un suivi et fixait un rendez-vous pour l'entrevue. Le choix de la date et du lieu de l'entrevue était laissé au répondant.

Le nombre de participants à l'étude n'était pas fixe bien que l'objectif des chercheurs était d'en rencontrer de quinze à vingt. Sans avoir préalablement

établi une limite par profession, l'échantillonnage devait refléter la réalité de l'équipe multidisciplinaire et des perspectives sur les soins des patients. Aucun participant n'a été refusé en raison de sa profession étant donné que l'échantillon répondait aux objectifs de diversité de milieux de travail et de formations.

La cueillette de données

Une fois le formulaire de consentement éclairé signé (voir Annexe III) par le participant et le témoin (Catherine Rodrigue), la cueillette de données se faisait de deux façons : un court questionnaire (voir Annexe IV) immédiatement suivi d'une entrevue semi-dirigée. Le choix de la langue française ou anglaise était laissé au participant.

Le questionnaire

Le questionnaire a pour but de recueillir des données écrites sur des situations connues et peut contenir des questions fermées ou ouvertes. Les répondants doivent répondre aux questions posées et n'ont pas la possibilité de les changer ni de préciser leurs idées.[26] Les questions fermées du questionnaire utilisé pour ce projet de recherche permettaient de dresser le profil du répondant. La première partie du questionnaire visait à recueillir les données démographiques du participant (nom, auquel serait attribué un code, et âge) ainsi que des précisions sur sa formation académique (discipline (s) de formation) et le nombre d'années d'expérience dans l'exercice de sa profession. La deuxième partie consistait à évaluer l'expérience du professionnel de la santé avec les patients souffrant de troubles de la conscience. Le participant devait identifier, en cochant, à quels troubles neurologiques de la conscience il avait été exposé

ainsi que le nombre approximatif (question à choix multiples) de patients pour chaque diagnostic. Finalement, le répondant devait évaluer sur une échelle de 0 à 4 si les enjeux éthiques présentés représentaient un défi ou non (0 n'étant pas un défi et 4 étant un défi important) dans les soins et la prise en charge de patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. Les données recueillies avec le questionnaire ont été compilées dans un document Excel.

L'entrevue

L'entrevue, largement utilisée en recherche qualitative, consiste en une interaction verbale entre deux individus, l'un recueillant des données (interviewer) et l'autre lui fournissant l'information (répondant). L'entrevue peut être utilisée comme principal instrument de mesure ou en complément à une autre méthode de collecte de données. Elle a pour fonction d'examiner un concept et comprendre la perception d'un participant par rapport à celui-ci.[26]

L'entrevue peut être non dirigée, dirigée ou semi-dirigée. La forme de l'entrevue est dictée selon le degré de préparation et de contrôle de la part de l'interviewer.[27] Lors d'une entrevue semi-dirigée, l'interviewer anime de façon souple la communication en dirigeant la conversation vers les thèmes généraux sur lesquels il souhaite entendre le répondant, ce qui lui permettra de dégager une compréhension riche du phénomène à l'étude.[27] Pour répondre à l'objectif de cette étude, l'entrevue semi-dirigée a été employée.

La fonction de l'entrevue semi-dirigée telle que décrite par Fortin permettait de mieux comprendre la perspective des professionnels de la santé.

Bien que l'entrevue fût utilisée en complément d'un court questionnaire, la majeure partie des résultats est tirée des entrevues.

Les questions constituaient la base de l'entrevue semi-dirigée. Par ailleurs, pour ne pas imposer de catégorie de réponses, la grille d'entrevue utilisée comportait des questions ouvertes. Le répondant était ainsi libre de répondre comme il l'entendait. La grille d'entrevue utilisée pour cette étude était divisée en trois grands thèmes. (voir Tableau 2.2)

Tableau 2.2 : Thèmes abordés lors de l'entrevue avec les professionnels de la santé impliqués dans les soins des patients souffrant de troubles de la conscience

Section 1	Discussion sur l'expérience du participant avec les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience
Section 2	Discussion sur les soins et la prise en charge des patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience
Section 3	Discussion sur les enjeux éthiques et sociaux associés aux soins et à la prise en charge des patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience

La première section comprenait des questions sur l'expérience du répondant avec les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience ainsi que sur ses réactions et/ou appréhensions face à eux. La deuxième section incluait des questions sur le sens et les objectifs des soins pour ce type de patients, sur leurs besoins à long terme et sur l'existence, le cas échéant, d'un inconfort du répondant avec différents aspects des soins et de la prise en charge de ces derniers. Cette section présentait également des questions sur le

diagnostic et le pronostic, notamment quant au niveau de certitude des professionnels face à ces deux éléments et à leur implication dans le processus pour les établir. Enfin, la troisième section contenait des questions ouvertes sur différents enjeux éthiques comme la prise de décision et le consentement éclairé, les décisions de fin de vie, l'allocation des ressources, la communication avec les familles et la compréhension du public. (voir Annexe V pour plus de détails)

Les entrevues étaient enregistrées à l'aide d'un enregistreur vocal numérique de marque Sony. La durée de l'entrevue variait de trente à soixante-quinze minutes. Au total, vingt et une entrevues (10 hommes et 11 femmes) ont été réalisées avec des répondants issus de différentes professions (8 provenant de la médecine, 7 des soins infirmiers et 6 d'autres professions).

Codage et analyse de contenu

Une fois complétées, les entrevues ont été transcrites en verbatim. Par la suite, leur contenu a été analysé (codé) selon les critères d'analyse de contenu qualitative et thématique courants.[28] Le codage des entrevues a été réalisé à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QRS Nvivo 8 (Doncaster, Australie). Un guide de codage a ensuite été élaboré afin de diriger le processus de codage (voir Annexe VI). Ce guide identifiait les codes (nœuds) primaires, secondaires et tertiaires ainsi qu'un exemple de limites implicite et explicite pour chacun des codes (nœuds). Une première version du guide de codage a été testée avec un petit échantillon d'entrevues (4) permettant ainsi de faire des ajustements. Les révisions du codage ont permis d'établir une séquence de codes, ainsi que leurs

définitions, afin de s'assurer que chaque code (nœud) soit détaillé avec le plus de rigueur possible.

Le contenu d'un code n'y était pas exclusif. Un même élément pouvait se retrouver dans plus d'un nœud (code) à la fois favorisant ainsi l'analyse en profondeur du contenu des entrevues. La structure finale du codage comportait huit grands thèmes soit :

1. la description de l'expérience (*description of experience*);
2. les soins aux patients (*care for patients*);
3. le diagnostic et le pronostic (*diagnosis and prognosis*);
4. la prise de décision et le consentement éclairé (*decision-making and informed consent*);
5. les décisions de fin de vie (*end-of-life*);
6. l'allocation des ressources (*resource allocation*);
7. la communication avec les familles (*communication with families*) et
8. la compréhension du public (*public understanding*).

Le tableau 2.3 ci-dessous définit les nœuds principaux et sous-nœuds du codage.

Tableau 2.3 : Nœuds principaux et sous-nœuds du guide de codage

-
1. Description of experience
 - 1.1 Role of care giver
 - 1.2 Reactions toward patients
 2. Care for patients
 - 2.1 Purpose behind care
 - 2.2 Long term needs
 - 2.3 Attitude toward care provided
 3. Diagnosis and prognosis
 - 3.1 Establishing diagnosis
 - 3.2 Distinguishing between disorders
 - 3.3 Level of certainty (diagnosis)
 - 3.4 Neuroimaging
 - 3.5 Establishing prognosis
 - 3.6 Level of certainty (prognosis)
 4. Decision making and informed consent
 - 4.1 Patient's advance directives
 - 4.2 Patient's wishes
 - 4.3 Patient's best interest
 - 4.5 Disagreement
 - 4.6 Organ and tissue donation
 - 4.7 Consent for participation to research
 5. End-of-life
 - 5.1 Withdrawal of life support
 - 5.2 Quality of life
 - 5.3 Futility of care
 - 5.4 Artificial nutrition and hydration
 - 5.5 Religious and family values
 - 5.6 Contextual aspects
-

6. Resource allocation

- 6.1 Lack of resources
- 6.2 Fair use of resources
- 6.3 Cost of care

7. Communication with families

- 7.1 Team members involved
- 7.2 Challenges in communication
- 7.3 Aspects more easily communicated
- 7.4 Aspects not easily communicated
- 7.5 Terminology
- 7.6 Religious and family values

8. Public understanding

- 8.1 Public understand DOC well
- 8.2 Public doesn't understand DOC well
- 8.3 Improvement of knowledge

*voir Annexe VI pour structure finale du codage

Limites

Certaines limites doivent être considérées lors de l'interprétation de ces résultats. Premièrement, l'échantillon devait être représentatif d'une équipe clinique qui s'occupe d'un patient souffrant de troubles de la conscience, donc multidisciplinaire. Cette condition fait en sorte que notre échantillon est vaste. Il est constitué de personnes œuvrant dans une variété de disciplines et travaillant dans différents sites (par ex. : adulte et pédiatrie) et dans différentes unités (par ex. : soins intensifs, unité de neurologie). Par conséquent, notre échantillon ne reflète pas en profondeur les perspectives d'une profession unique ou d'un seul site hospitalier. De plus, certaines professions n'y sont pas représentées, tels

inhalothérapeute ou infirmier auxiliaire. Deuxièmement, nous n'avons pas mesuré avec exactitude le niveau de connaissances préalables des participants sur les troubles neurologiques de la conscience. Troisièmement, il existe des limites propres à la recherche qualitative ainsi qu'aux méthodes comme les questionnaires et les entrevues semi-dirigées. Nous ne pouvons donc pas exclure la possibilité que certains participants puissent avoir hésité à discuter de questions sensibles lors des entrevues. Finalement, les raisons pour lesquelles les participants ont fourni des réponses précises dans le questionnaire ne peuvent être identifiées. Par exemple, pourquoi ils ont jugé un enjeu plus crucial qu'un autre. Néanmoins, les entrevues ont permis de fournir un contexte supplémentaire aux réponses des participants. Malgré ces limites, nous pensons que nos recherches ont permis d'approfondir les connaissances sur les perspectives des professionnels de la santé impliqués dans les soins des patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience.

Contribution de l'étudiante

Cet article constitue l'ouvrage principal du projet de maîtrise de l'étudiante et présente la majeure partie des données obtenues pour ce projet de recherche. L'étudiante est la première auteure de cet article et sa contribution significative à chacune des étapes a rendu son écriture possible (voir Tableau 2.4).

Tableau 2.4 : Contribution de l'étudiante à l'article « *Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness* »

Étapes permettant la réalisation de l'article	Proportion de la contribution de l'étudiante (%)*
Conception du projet de recherche	10%
Préparation des demandes de subvention	0%
Rédaction du protocole de recherche	60%
Soumission aux approbations éthiques (CÉR)	90%
Suivi des approbations éthiques	90%
Identification des participants	75%
Invitation aux participants	15%
Suivi des invitations et des rappels	90%
Affichage dans les sites de recrutement	100%
Suivi et planification des entrevues	90%
Entrevues	100%
Compilation des données du questionnaire	100%
Transcription des entrevues	70%
Construction du guide de codage	80%
Analyse du contenu des entrevues (codage)	80%
Compilation et organisation des données	70%
Écriture de l'article	60%
Révision de l'article (corrections et ajouts)	20%

*Tel qu'établie par l'étudiante et son directeur de recherche

Contexte du travail en équipe

L'étudiante a mené son projet de maîtrise au sein de l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. Elle a mené le projet de recherche en faisant preuve d'autonomie dans un contexte de collaboration avec les autres membres de l'Unité (directeur, chercheuse postdoctorale, coordonnatrice de l'unité de recherche, étudiants). L'encadrement du directeur de recherche a également été essentiel pour mener à bien le projet.

Chapitre 3 : Recension des écrits

La chronicité de la condition des patients qui souffrent de troubles de la conscience (coma, état végétatif et état de conscience minimale) soulève de nombreux dilemmes éthiques quant à leur prise en charge et la nature des soins qui leur sont offerts. Plusieurs des documents écrits sur les troubles de la conscience consacrent une partie à l'éthique et aux principaux enjeux en lien avec ces patients. Par contre, il existe peu de documentation qui explore en détail les enjeux éthiques et sociaux et ce, plus particulièrement dans un contexte canadien. En effet, la grande majorité de la littérature qui touche les troubles neurologiques de la conscience provient des États-Unis.

La recension des écrits qui suit présente brièvement les caractéristiques cliniques des troubles de la conscience et fait une mise à jour des enjeux éthiques, cliniques et sociaux en portant une attention particulière à la situation canadienne. Les auteurs concluent avec des recommandations touchant aux domaines qui méritent d'être explorés davantage afin d'augmenter la qualité de l'ensemble des soins offerts à ces patients.

Catherine Rodrigue a contribué de façon considérable à l'écriture de cet article, elle en est la deuxième auteure. Sa contribution est d'ailleurs décrite en détail au chapitre deux de ce mémoire. Notez aussi que l'article a été soumis au *Canadian Journal of Neurological Sciences (CJNS)*.

Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness

Catherine Rodrigue^{1, 2}, Richard Riopelle³, James L. Bernat⁴, Sam D. Shemie, Eric Racine^{1, 2, 3*}

1. Institut de recherches cliniques de Montréal
2. Université de Montréal
3. Université McGill
4. Dartmouth Medical College

*To whom correspondence should be addressed

Acknowledgements: We would like to thank members of the Neuroethics Research Unit for early feedback on this paper as well as members of the tri-lateral neuroethics initiative and participants to the first annual meeting of this tri-lateral group. This work is supported by grants from the CIHR (Tri-lateral neuroethics initiative; New Investigator Award), and the FRSQ (Eric Racine).

Keywords: vegetative state, coma, minimally conscious state, neuroethics, consciousness, ethics

Abstract

The care of chronically unconscious patients raises vexing medical, ethical, and social questions concerning diagnosis, prognosis, communication with family members, and decision making, including, the withdrawal of life support. We provide updates on major controversies surrounding disorders of consciousness. Issues such as withdrawal of artificial nutrition and hydration – which had been considered “settled” by many in the medical, legal and ethical communities – have resurfaced under the pressure of social groups and religious authorities. Some assumptions about the level of awareness and the prognosis of vegetative state and minimal conscious patients are questioned by advances in clinical care because of insights produced by neuroscience research techniques, particularly functional neuroimaging. Both the clinical and neuroscience dimensions of disorders of consciousness have complex issues such as resource allocation and high levels of diagnostic inaccuracies (at least, for the vegetative state). We conclude by highlighting areas needing further research and collaboration.

Disorders of consciousness such as coma, the vegetative state (VS), and the minimally conscious state (MCS) are neurological syndromes that disturb awareness or both wakefulness and awareness. Medical advances and neurotechnology have increased the probability of survival for patients suffering from severe neurological injury. Although coma rarely persists more than a few weeks, some patients remain in a VS or a MCS for years. The care of chronically unconscious patients raises vexing medical, ethical, and social questions concerning diagnosis, prognosis, communication with family members, and decision making, including the withdrawal of life support. Our goals here are to update the principal controversies surrounding disorders of consciousness and to discuss how scientific developments and social factors have lead to changes in the ethical landscape of these disorders.

Disorders of consciousness

There has been a longstanding fascination about patients who fail to recover from severe brain injury and remain in a state of unresponsiveness or coma. For centuries, the understanding and diagnosis of disorders of consciousness remained crude and the evidence base thin.¹ Different terminologies and classification systems distinguishing types of comas emerged but the causes of coma (e.g., damage of the ascending reticular activation system or ARAS) remained elusive until the first half of the twentieth century. Only then did the role of the ARAS in arousal become apparent.² Today, medical, legal, and bioethics discussions rely on the distinction between disorders of consciousness such as coma, the VS, and MCS.³⁻⁵

Scientific advances have stimulated a better understanding of the complex mechanisms by which severe brain injury produces disorders of consciousness. The number of patients who survive a brain injury has markedly increased. Nevertheless, our understanding of disorders of consciousness remains incomplete and evolving.⁶ Based on the seminal contribution of neurologists Fred Plum and Jerome Posner (*The Diagnosis of Stupor and Coma*), clinicians consider consciousness a two-dimensional concept defined by the components of wakefulness and awareness.³ Wakefulness is arousal, the eyes-open readiness of an organism to respond and is different (but essential to) awareness which refers to “the awareness of self and environment”.⁷ Wakefulness and arousal depend on the integrity of the ARAS and its projection to the thalamus while awareness of self and the environment requires a functional thalamus, cortex and their white matter connections.³ The current classification of disorders of consciousness is clinical and is based on the careful observation and interpretation of clinical signs that support the diagnosis of each syndrome.⁸

Disorders of consciousness should not be conflated with other syndromes. For example, the locked-in syndrome is not a disorder of consciousness but rather a state of profound paralysis caused by pseudobulbar palsy and quadriplegia in which patients can sometimes but not always communicate only through limited vertical eye movement and blinking.⁴ Another confounding state is akinetic mutism (also called coma vigil) where

patients are mute and unable to move. This condition is often caused by lesions to the frontal lobes but patients retain awareness and even the ability to move and speak but are unable to do so. In the early stages, this state can be difficult to distinguish from the vegetative state since patients suffering from akinetic mutism also have sleep-wake cycles.^{4,9} Stupor refers to a state in which individuals appear asleep but can be aroused when vigorously stimulated. Stupor can have many causes and can be encountered in different clinical settings. For example, catatonic stupor is a complex symptom combining stupor and behavioral disturbances where patients remain fully conscious as attested by a normal neurological evaluation and recall of events after the stupor episode.^{4,9} Finally, brain death is a colloquial term designating death determined by neurological criteria, i.e., death determined by showing the irreversible cessation of all clinical brain functions when breathing and circulation are mechanically supported.⁵ This understanding of brain death was captured in initial Canadian brain death guidelines since the mid-seventies¹⁰⁻¹² and has been reaffirmed in the recommendations of a more recent Canadian forum on the neurological determination of death.¹³ Nonetheless, evidence from Canadian and American studies suggest that institutions lack clear policies for the determination of death and that the use of tests during clinical examination varies.¹⁴⁻¹⁸

Coma

Coma derives from the Greek *κώμα* (koma), meaning deep sleep and is defined as “a state of unresponsiveness in which the patient lies with eyes closed

and cannot be aroused to respond appropriately to stimuli even with vigorous stimulation”.⁴ Patients in coma have neither wakefulness nor awareness. They lack sleep-wake cycles and, in the deepest stages of coma, they display no motor responses.^{4,19} Coma can result from various brain illnesses and injuries including structural lesions and metabolic/toxic disturbances. Patients’ family members sometimes confuse *induced* coma from barbiturates (e.g., prescribed during neurosurgery or to treat severe status epilepticus) with pathological coma caused by brain injury. Coma rarely lasts more than 30 days in the absence of metabolic, infectious, and toxic complications.³ Patients suffering from coma can awaken and improve; transit to a VS or MCS, or die.^{8,20,21} The duration of a coma is correlated to the chance of recovery; the longer it is, the poorer the chances of recovery.²² Recovery depends on factors including site of injury, nature of the damage (trauma, anoxia or other) and the patient’s age.

Vegetative state (VS)

The VS is a state of wakefulness without awareness of self or environment.²³ Wakefulness in the VS is present because of a functional ARAS but awareness is absent because of more extensive damage to the cerebral hemispheres (e.g., diffuse laminar cortical necrosis following acute global hypoxia and ischemia, diffuse axonal injury). VS patients display sleep-wake cycles unlike comatose patients. Several types of severe damage to the cerebral hemispheres can lead to a VS. The most common causes are traumatic brain injury and hypoxic-ischemic neuronal damage, but a VS can occur as the end-stage of degenerative brain disorders such as Alzheimer although perhaps less

frequently than formerly believed.^{3,24} In the 1980s and 1990s, expert groups established guidelines for the diagnosis and the management of patients in a VS^{21,25-27} and more recent guidelines have been proposed in the UK and Australia.^{28,29} The earlier guiding statements formulated clinical criteria to establish the absence of self-awareness and the environment such as: the incapacity of interaction with others, the absence of language or understandable expression and the absence of psychological response to stimuli. Any sign of conscious perception or action is incompatible with the diagnosis of a VS.²⁴ Usually, VS patients do not require ventilator or cardiac support but require artificial hydration and nutrition.³⁰ The adjectival terms “persistent” VS (coined to mean present for greater than a month) or “permanent” VS (believed to be irreversible) should be abandoned because they create confusion by confounding diagnosis with prognosis.⁵

Minimally conscious state (MCS)

MCS is defined as “a condition of severely altered consciousness in which minimal but definite behavioural evidence of self or environmental awareness is demonstrated”.¹⁹ MCS has been defined and approved by a consensus recommendation of the American Academy of Neurology in 2002 following the meetings of the Aspen Neurobehavioral Workgroup. Minimally conscious patients distinguish themselves from VS patients “by the presence of behaviors associated with conscious awareness”.¹⁹ Some patients regain consciousness before the VS becomes permanent, others have less severe

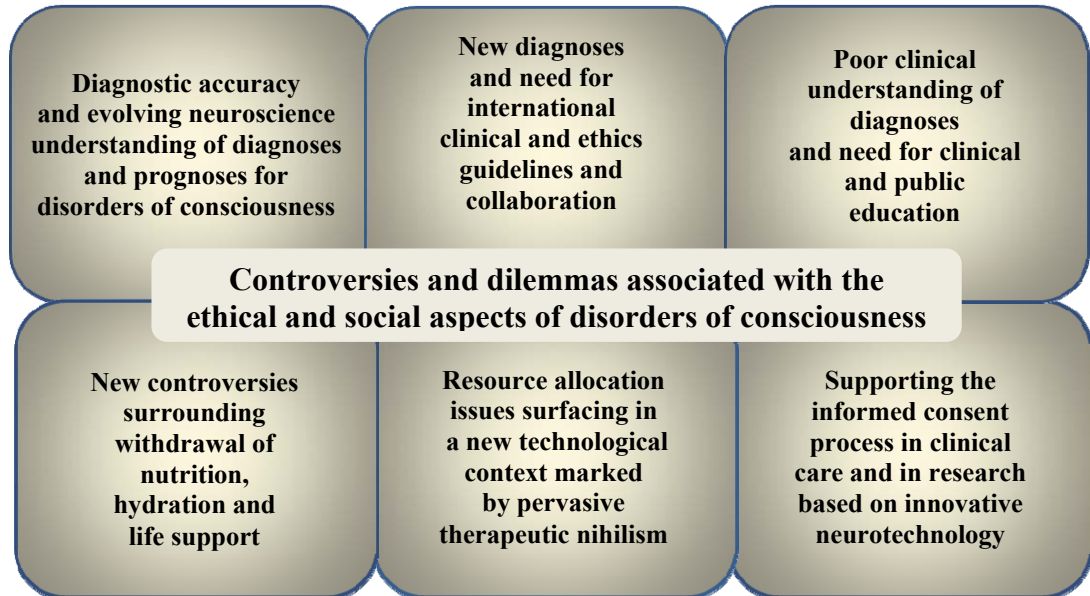
damage resulting in the presence of fragments of awareness and behaviours such as responding to questions by word or gesture.³¹

The MCS can result from many causes, such as traumatic brain injury, stroke, degenerative disorders, tumours or neuro-metabolic diseases.¹⁹ Some patients with major neuronal damage can recover from a chronic state (e.g., coma or VS) but often only with limited responses to stimuli.³ Although those behaviours do not need to be consistent they must be reproducible or supported long enough to be differentiated from reflexive behaviour. For example, eye blinking must be in response to a specific event. The state of minimal consciousness may be temporary, during the recovery following a brain injury, or permanent. Recovery is hard to predict but chances of improvement appear to decrease over time in MCS.¹⁹ When patients can reliably and consistently communicate they are considered to have emerged from MCS.

Controversies and dilemmas in ethical and social aspects of disorders of consciousness

The care of patients with disorders of consciousness has raised several important ethical and social issues (Figure 3.1). Consensus over withdrawal of artificial nutrition and hydration and life support are the topic of ongoing public and religious debates. Other issues are gaining attention because of advances in clinical care or because of insights produced by neuroscience research techniques, particularly functional neuroimaging.³²⁻³⁴

Figure 3.1: Controversies and dilemmas associated with the ethical and social aspects of disorders of consciousness



1. New diagnoses and need for international clinical and ethics guidelines and collaboration

In the 1990s, professional organizations in neurorehabilitation and neurology in the United Kingdom, the United States, and Australia published clinical guidelines clarifying the criteria for the diagnosis and prognosis of VS. Nevertheless, variability and disagreement in these areas remain. For example, the American Academy of Neurology (AAN) suggested that the diagnosis of persistent VS can be asserted at one month post-injury.²⁶ The American Congress of Rehabilitation Medicine (ARCM) agreed but recommended that the use of the terms “persistent” and “permanent” not be used to qualify the VS because of the uncertainties related to prognosis and recovery.²⁵ The

International Working Party on the Management of the Vegetative State did not conceptualize the VS as a single entity, rather suggesting that the VS represented a continuum of states (e.g., hyporesponsive state, reflexic responsive state, localizing responsive state, transitional state).²⁷

The acceptance of the diagnosis of MCS in 2002 added an additional layer of complexity to the diagnostic landscape of disorders of consciousness. The Aspen Neurobehavioral Workgroup was convened to resolve the potential confusion and consequences of variability between guidelines. The Aspen Workgroup recommended like the ACRM that “persistent” be avoided when describing a VS, and that the diagnosis of VS be accompanied by the cause and duration, post-onset, of the injury.³⁵ Another source of ongoing discussion is the assessment of visual tracking, blinking in response to perceived threat, and motor responses orientated in response to noxious stimuli. In 2002, the Aspen Workgroup considered a sustained visual fixation as a purposeful movement, therefore a sign of MCS. A year later, in their revised guidelines, the Royal College of Physician of London, [UK] described fixation as a “compatible but atypical” feature.^{28,36}

The Australian Government’s National Health and Medical Research Council proposed a substantial shift in approach by advocating terminology describing the unresponsiveness of patients with disorders of consciousness, particularly “post-coma unresponsiveness” to designate a VS and “minimally responsive state” to designate MCS.²⁹ The Australian body recommended these

changes to exclude conditions that do not follow a state of coma (e.g., terminal stages of Alzheimer’s disease), to avoid what some consider pejorative language (“vegetative”) and to circumvent time-based qualifiers, which can confuse “persistent VS” with “permanent VS.” Some authors have criticized the term MCS because it suggests the existence of some level of consciousness (in the sense of awareness) that is difficult to ascertain. Accordingly, the “minimally responsive state” might be a better clinical term than MCS.⁷

Further international discussion and consensus could improve clarity in this area of practice.³⁶ Some discrepancies are minor and should not overshadow broader and more fundamental consensuses. Greater terminological and definitional consistency would help consolidate research and standards of care.

2. Diagnostic accuracy and the need for clinical and public education

The diagnosis of VS or MCS is possible only after a careful assessment of a patient’s level of awareness and responsiveness. However, several potential sources of errors must be avoided. For instance, patients after brain trauma are often unable to speak or move but this impairment does not necessarily mean that they lack awareness. Behavioral assessment, similarly, is not immune from subjectivity. Due to the likely very low prevalence of some disorders of consciousness in most practice settings (e.g., prevalence of VS estimated at 19 cases per million in a large European city³⁷), some physicians may have little experience with these diagnoses. A few studies on diagnostic accuracy for the

VS have been published pointing to significant diagnostic inaccuracy in the VS. However, we have little evidence on diagnostic accuracy for MCS.

For example, a study published in 1993 found that 37% of VS patients had been misdiagnosed because they demonstrated behaviours consistent with cognitive responses.³⁸ A study on 40 vegetative patients lead by Andrews and his colleagues concluded that 43% had been misdiagnosed.³⁹ A more recent report by Laureys and colleagues suggested that this high level of diagnostic inaccuracy persists today.⁴⁰ These studies relied on different strategies to establish diagnosis or evaluate initial diagnoses including retrospective review of diagnosis of patients admitted to a brain injury neurorehabilitation³⁸, retrospective study of medical records for patients referred to a neurorehabilitation unit³⁹, and a prospective design involving the use of more refined tools like the JFK Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R).⁴⁰ Nonetheless, their conclusions seem to establish the existence of difficulties of diagnoses for the VS. The causes of confusion and misdiagnosis remain unclear but Gill-Twaites has suggested a series of factors that could be involved such as: (1) differential diagnosis and definitions; (2) the assessor's previous knowledge; (3) the availability for frequent assessment of the patient over time; (4) the tool used to support the diagnosis; (5) inconsistent involvement of family members and caregivers as well as variability in the patient's medical and physical management.⁴¹ Diagnostic inaccuracy also could result from the confusion over disorders of consciousness in the medical community. For example, one study

conducted by Youngner and colleagues found that healthcare providers, including physicians involved in decision making as well as staff involved in care but less in decision making such as nurses and residents, conflate the persistent VS with brain death.⁴² Such confusion has been found even among neurologists and neurosurgeons⁴³ and previously discussed in the Canadian context.⁴⁴ Previous research and common neurological perspectives on disorders of consciousness do not appear to have fully penetrated general healthcare knowledge and practice. Reasons for this deficit include lack of general healthcare education about disorders of consciousness, low prevalence of disorders of consciousness, and lack of exposure to this patient population.

In addition to these diagnostic and terminological challenges, clinicians also appear to experience discomfort and distress when they care for unresponsive and vegetative patients. A few studies have revealed how caring for these patients can lead to conflicting emotions, and widely diverging views on their appropriate medical care.^{45,46} Thus the challenge of clinical diagnosis clearly indicates the need for education and dissemination of more precise clinical scales. New tools (e.g., the JFK CRS-R) have been developed and refined to address the limitations of the commonly used but crude Glasgow Coma Scale (GCS).⁴⁷ However, common to the new and previous tools are the ongoing challenges such as the subjective interpretation of the patient's behaviour by the assessor⁶ and, in the case, of the simple and well known GCS, variability in application, especially across subspecialties.^{48,49}

The need for professional education is reflective of an equally pressing need for broader public education. Studies find a sizeable gap between current expert medical views and public views and that the distinct states of brain death, VS, and coma are not well distinguished by the public.^{50,51} A principal reason for confusion is the lack of quality information available to the public.³² For example, in a study of 30 motion pictures created from 1970 to 2004, Wijdicks and collaborators found that coma was usually incorrectly described and misinterpreted. Most (18 out of 30) motion pictures depicted patients who woke up suddenly, even from prolonged coma with intact cognition. The authors found that “all actors except one remained well groomed with normal muscular, tanned appearance” and none of the coma actors were tracheotomized or displayed contractures. Only two out of the 30 motion pictures (*Dream Life of Angels* and *Reversal of Fortune*) provided a reasonably accurate depiction of coma.⁵² Definitional difficulties in distinguishing neurological disorders has also been found in the depiction of coma (2001-2005) in American newspapers.⁵³ Similarly, examining media coverage of the VS in the Terri Schiavo case, one study found important mischaracterizations of this patient’s prognosis and behavioral repertoire (e.g., she responds, she reacts) which were clearly inconsistent with her diagnosis of VS. One fifth of the 1141 articles examined contained statements that she might recover after many years in the VS and several strong expressions were used to describe withdrawal of life support (e.g., murder, euthanasia).⁵⁴ Therefore, families of patients and the lay public may

become confused about the diagnosis, prognosis, and behavioral repertoire of patients in states of disordered consciousness.⁵⁵

Both healthcare professionals and the public remain unclear about these conditions. Further, the sizeable challenges in diagnoses, general healthcare professionals' common misunderstanding of disorders of consciousness, variability in the use of common clinical scales and tools, and developing specialized literature suggests a stronger role for expert teams constituted by neurologists, critical care physicians, medical ethicists and other specialists.³⁹ In the Canadian context, inter-institutional collaborations and telemedicine could be avenues to explore.

3. Evolving neuroscience understanding of diagnoses and prognoses for disorders of consciousness

Current debates about advances in understanding disorders of consciousness have surfaced, particularly regarding advances in functional neuroimaging, on improving diagnostic and prognostic accuracy.^{32,56} Despite the publication of provocative case reports, there is no “magic-bullet” test that can sensitively and specifically determine the presence of consciousness. The elicitation of clinical signs remains the diagnostic standard. However, the accurate evaluation of cognitive function by observing behavioural signs to determine awareness is difficult because patients emerging from unconsciousness may lack the capacity to perform voluntary movements. Functional neuroimaging could therefore provide additive information on cognitive function, notably on the presence, degree and location of residual

brain function.⁸ It appears possible that over the next several years, functional neuroimaging research will help identify candidates for neurorehabilitation and more favorable prognoses.

Several studies have assessed functional neuroimaging in VS and MCS. Some of the early results questioned common assumptions about the VS.³² For example, in a comparative study of severely brain injured, MCS, and VS patients, Coleman and colleagues found that 3 out of 7 VS patients and 2 out of 5 MCS patients showed “significant temporal lobe responses in the low-level auditory contrast”³³, a task involving a contrast between auditory stimuli and a silence baseline. The authors concluded that “these results provide further evidence that some vegetative patients retain islands of preserved cognitive function and that in the absence of behavioral evidence, functional imaging provides a valuable tool for the assessment team”.³³

The most discussed report in this regard was published in 2006 by Adrian Owen and colleagues who examined the brain functions of a 23-year-old woman who suffered a severe traumatic brain injury. They established the clinical diagnosis of VS. They gave her mental imagery tasks such as imagining playing tennis and navigating around her house. They found that her fMRI brain activation patterns were similar in location to those of normal subjects performing the same tasks.³⁴ Owen and colleagues concluded that “these results confirm that, despite fulfilling the clinical criteria for a diagnosis of VS, this patient retained the ability to understand spoken commands and to respond to

them through her brain activity, rather than through speech or movement” and “confirmed beyond any doubt that she was consciously aware of herself and her surroundings”. They envisioned that such patients could perhaps eventually use their “residual cognitive capabilities to communicate their thoughts to those around them by modulating their own neural activity”.³⁴ Based on this promising case report, a larger clinical study was undertaken to better assess the proportion of VS and MSC patients who could communicate and improve the reliability of fMRI-based communication methods. This recently-reported study included 23 VS patients and 31 MCS patients with diverse etiologies. It clearly showed that some patients, specifically those with traumatic brain injuries, “were able to modulate their brain activity by generating voluntary, reliable, and repeatable blood-oxygenated-level-dependent responses” when they were prompted to conduct mental imagery tasks.⁵⁷ For two of these five patients, further clinical examination was unable to identify reliable responsive behavior. These observations therefore suggest that a dissociation can occur between, on the one hand, best attempts to identify meaningful behavior through bedside examination and, on the other hand, fMRI-based detection of voluntary and specific response.

Given these results, it is probable that functional neuroimaging will contribute to improving diagnoses even though there are a number of issues that need closer attention before such promise can be delivered beyond the use of fMRI as a research tool. One of the key challenges concerns the acquisition and

interpretation of the data yielded by functional neuroimaging and, in particular, its ability to reveal reliably signs of consciousness in response to simple tasks.⁵⁸ The diagnostic potential and basic insights generated by neuroimaging tools will likely also be refined with the use of multiple imaging modalities.⁵⁹ For example, the combination of techniques like MRI with Magnetic Resonance Spectroscopy (MRS) with diffusion tensor imaging (DTI) is an interesting development. MRS allows to quantify chemical compounds or metabolites related to neuronal integrity and neuronal energetic function while DTI allows assessing the integrity of white matter. These techniques or the combination these techniques could lead to more precise measures of brain injury, potential for recovery, and response to treatments.⁶⁰⁻⁶⁴ Neuroimaging techniques show promise in improving mainly but not exclusively diagnostic clarity.

In contrast to the excitement surrounding the promises of new diagnostic tools, current treatments of VS patients remain primarily supportive and rehabilitative. Specific stimulation therapies have been attempted but rarely induce awareness.³ While reports of a few individual patients or small uncontrolled series of treated patients claim improvement in awareness, a meta-analysis of studies of physical and environmental stimulation, deep-brain electrical stimulation, and pharmacological stimulation of VS patients showed no unequivocal effect of any therapy on improving awareness.⁶⁵

Treatment of MCS patients is more encouraging because brain regions in the medial thalamus that have not been as badly damaged as in VS patients may

retain the capacity to be stimulated by medications or deep-brain electrical stimuli.⁶⁶ Stimulant drugs, particularly those that can enhance intact dopamine neurons in the thalamus, can improve awareness and responsiveness in some MCS patients.⁶⁷ The drug zolpidem was reported to “awaken” some MCS patients to greater responsiveness and speech, though the mechanism remains speculative.⁶⁸ Deep-brain electrical stimulation of the intralaminar thalamic nuclei performed in one man in a stable MCS for 6 years induced significant improvement in responsiveness arousal and speech.⁵⁹

4. Supporting the informed consent process in clinical care and in research based on innovative neurotechnology

In clinical care

Respect for patient autonomy is an essential ethical principle in contemporary medicine and ethics and is well established in Canadian health law and policy.⁶⁹ In the landmark case of Nancy B., who suffered from Guillain-Barré syndrome, the Quebec Superior Court ruled in 1992 that a competent patient could refuse life-sustaining treatments and that a physician would not be criminally liable for doing so. In 1990, in a case involving a patient (Mrs. Mallette, a Jehovah’s Witness’s) refusing blood transfusions, the Ontario Court of Appeal held similar that the wishes of a patient should be respected even if these would lead to death.⁷⁰ The Canadian Medical Association (CMA) has upheld in a policy statement that, “the right to accept or reject any treatment or procedure ultimately resides with the patient or appropriate proxy. This includes the right to accept or refuse resuscitative as well as other life-saving or

sustaining measures should they become medically indicated.” The CMA specifies that this applies to resuscitative measures but the CMA also clarifies that advance directives cannot be honored under all circumstances because of the realities of medical practice makes this impossible.^{69,71} The Canadian Critical Care Society has adopted a similar position to the CMA regarding consent for end-of-life care.⁷²

It is therefore fundamental for both ethical and legal reasons to support the informed consent process and to ensure that medical decisions are consistent with previously expressed wishes. In the absence of such declarations, decision making must be consistent with the best interests of the patient. However, because patients with disorders of consciousness are unaware and cannot communicate, they cannot directly participate in decision making. In the Canadian context, if patients have written advance directives, these should be respected and guide decisions although provincial variability may impact the scope and application of advance directives.^{70,73,74} However, because many victims of traumatic brain injury are young, or the injury is a result of an unanticipated event, it is common for patients not to have documented preferences for life-sustaining treatment. In addition, the interpretation of advance directives is also challenging because of the ambiguity of them and because of the discomfort of many healthcare providers in making assumptions about subjective judgments concerning quality of life.^{75,76} In the absence of advance directives when the patient is incapacitated, decision making authority

usually is delegated to family members.⁷⁴ When this occurs, three basic surrogate (proxy) decision making models that respect the autonomy and preferences of a patient as well as the patient's wellbeing in absence of decision making capacity (Box 3.1). Ethics committees can provide advice in unclear cases⁷⁷ and the need for more formal mechanisms like the appointment of legal guardians may help resolve difficult cases where no agreement can be reached within family members or between family members and the healthcare team.⁷⁴

Box 3.1: Three standards for surrogate decision-making based on Eisenberg⁷⁸ and Beauchamp and Childress⁷⁹

First approach: Pure autonomy standard and advanced directives

First and foremost, prior autonomous judgments should be accepted. This pure autonomy standard applies exclusively to formerly autonomous, now-incompetent patients who expressed a relevant autonomous preference.

Second approach (if first approach is not applicable): Substituted judgment standard

If there are no advanced directives or there is one but the instructions therein do not seem to cover the situation presented, and the patient previously has otherwise made known his or her preferences and values (for example, through conversations with friends and family members), the surrogate makes a decision based on the patient's predicted wishes, attempting to decide as the patient would have decided when competent. Substituted judgment should be used for once-competent patients only if reason exists to believe that a decision can be made as the patient would have made it.

Third approach (if second approach is not applicable): Best interests standard

If nothing or little is known about the patient's preference and values, the surrogate makes a decision based on an assessment of the patient's best interests. The surrogate attempts to determine the highest net benefit among the available options, assigning different weights to interests the patient has in each option and discounting or subtracting inherent risks or costs.

In clinical research

The participation of patients with disorders of consciousness in research protocols involving functional neuroimaging procedures, drugs, and neurostimulation raises the vexing issue of patient or proxy consent and the consideration of the patient's preferences and best interests.^{32,80,81} The potential volunteer previously might have written advance directives specifically for research participation (a *research* living will or *research* advance directive) to provide guidance on his or her prior wishes. These preferences might be to consent to participate in minimal risk research only; refuse to participate to research involving certain procedures; participate in protocols with higher than minimal risk research. In such a case, a pure autonomy standard, i.e., precedence of previously expressed judgments of the volunteer should apply.

In the much more common circumstance in which there are no specific directives for research participation, the volunteer may have designated, through a durable power of attorney, a proxy decision maker (sometimes called a research agent) empowered to make research participation decisions. The decision would lie in the hands of this formally designated research proxy decision maker based on the wishes of the volunteer and applicable legal provisions of the jurisdiction. Most often, however, the potential volunteer will not have executed advance directives for research purposes or have formally designated through a durable power of attorney a proxy decision maker for such decisions. In this more common circumstance, practices vary depending on the

circumstances and the applicable legal and regulatory context. An existing health care power of attorney could serve as a research decision maker. A legal guardian may be court-appointed as the legally authorized representative or an informal decision maker (typically from the volunteer's family) may give consent for research participation. Close collaboration with an institutional research ethics board responsible for the approval of research protocols (beyond the initial approval of the protocol) is strongly recommended. Following any of these options, the proxy decision maker should respect the previous wishes of the volunteer or otherwise (when clear wishes are unknown) use the best interest standard, i.e., judge, based on the values and prior wishes of the volunteer, what is in his or her best interests. During discussions with the family, any confusion between informed consent for care and informed consent for research should be avoided and addressed.⁸¹ However, the mere incapacity to consent should not systematically exclude these patients from research. Research participation can be justified and ethical if consent by proxy is obtained and approval by a research ethics board and proper identification of a proxy decision making mechanism.³²

Common to the context of proxy decision making in clinical and research context is the underlying need for more frequent use of advanced directives. In addition, the specificity of directives could be enhanced, for example, if pre-made advance directive forms featured various clinical and research scenarios to simplify decisions for patients (and families). While these

measures would help, they would not constitute solve issues or replace sensitive clinical approaches. Finally, a challenging scenario is likely to surface if greater confidence is acquired in the capacity to establish forms of communication with patients diagnosed as being in VS and MCS as reported in recent functional neuroimaging studies⁵⁷: what would be the clinical and technical criteria to establish the capacity of these patients to communicate reliably their preferences for research participation or clinical care through modalities like fMRI when they remain largely unresponsive?

5. New controversies surrounding withdrawal of nutrition, hydration and life support

VS and MCS patients retain autonomic functions because of their preserved brainstem functions but need various levels of medical support to stay alive. Sometimes, the only treatment needed is artificial hydration and nutrition because of the incapacity of patients to swallow.⁸² In the hope of recovery, patients can be supported over months and even years but over time, chances of recovery diminish. The issues of withdrawing life-sustaining treatment and writing do-not-resuscitate (DNR) orders often arise.

The CMA, the American Academy of Neurology and several other medical organizations have opined that artificial nutrition and hydration should be considered a treatment that, like other medical treatments, for which a proxy decision maker can consent or refuse.^{83,84} For example, the code of ethics of the CMA specifies indicates to physicians that they should “ascertain wherever possible and recognize your patient’s wishes about the initiation, continuation or

cessation of life-sustaining treatment".⁷¹ Accordingly, once a diagnosis and a prognosis are reliably confirmed, and the previous wishes of patient are known (see section above on informed consent), patients can be treated aggressively or life-sustaining therapy can be withheld or withdrawn to allow the patient to die if this would have been their wish.³

In Canada and the United States, the medical, legal, and ethical consensus accepting withdrawal or withholding of life support were developed based on precedent-setting medicolegal cases of patients with disorders of consciousness, especially Karen Quinlan and Nancy Cruzan⁸⁵ However, recent public debates and some religious groups, notably in the US and Italy, have called into question past expert medical, scientific, legal and ethical consensuses. This trend was visible in the Schiavo case where large-scale political and legal activities were sparked by debates over the removal of her feeding tube in the US.⁸⁶ Similarly, in Italy, the case of Eluana Englaro, who was in a chronic state of VS, has provoked passionate debates and involvements of courts, pro-life groups, and reactions from the Catholic Church. (see Box 3.2)

Box 3.2: Controversial publicized cases of patients with disorders of consciousness

Karen Quinlan (1954-1985): American female patient who fell into a coma after drug use in 1975. Her parents requested that mechanical ventilation be discontinued by the hospital to allow her to die, which the hospital refused. After a court decision of the New Jersey Supreme Court in favor of the parents in 1976, Quinlan lived in a vegetative state until dying from pneumonia on June 11, 1985.

Nancy Cruzan (1957-1990): American female patient who entered a vegetative state after an automobile accident in 1983. Her family petitioned in courts for three years, as far as the U.S. Supreme Court, to have her feeding tube removed. The family's request was ultimately granted. Her feeding tube was removed December 14, 1990 and she died on December 26.

Terri (Theresa) Schiavo (1963-2005): American female patient who suffered hypoxic-ischemic brain damage during cardiac arrest in 1990 and entered a vegetative state. Her husband Michael Schiavo fought to have her feeding tube removed in opposition to Terri Schiavo's parents (Robert and Mary Schindler). Her case became a national political and political controversy and the object of a controversial law ("Terri's law) of the Florida legislature preventing the removal of her feeding tube. This law was judged unconstitutional by the Florida Supreme Court and her life support was withdrawn on March 18, 2005. She died on March 31.

Eluana Englaro (1970-2008): Italian female patient who entered a vegetative state on January 18, 1992, following a car accident. The request of her father to remove her feeding tube led to subsequent court disputes and public debate. Following the decision of the Supreme Court to agree to her father's request, she died on February 9th, 2009 4 days after the removal of her feeding tube.

Inspired and adapted from Pence (2004)⁸⁵, Perry, Churchill, Kirschner (2005)⁸⁶, and Striano, Bifulco, Servillo (2009)⁸⁹

Pope John Paul II issued an opinion in 2004 that appeared to contradict the previous Roman Catholic doctrinal acceptance of withdrawal of life support. In a joint statement of the World Medical Association of Catholic Medical Associations and the Pontifical Academy for Life presented at the International Congress on "life sustaining treatments and vegetative state: Scientific advances

and ethical dilemmas,” withdrawal of life support was equated to euthanasia and therefore condemned: “[t]he possible decision of withdrawing nutrition and hydration, necessarily administered to VS patients in an assisted way, is followed inevitably by the patients' death as a direct consequence. Therefore, it has to be considered a genuine act of euthanasia by omission, which is morally unacceptable.”⁸⁷ In his address to the participants of this congress, the Pope declared that “[T]he administration of water and food, even when provided by artificial means, always represents a *natural means* of preserving life, not a *medical act*. Its use, furthermore, should be considered, in principle, *ordinary* and *proportionate*, and as such morally obligatory, insofar as and until it is seen to have attained its proper finality, which in the present case consists in providing nourishment to the patient and alleviation of his suffering. (...) The evaluation of probabilities, founded on waning hopes for recovery when the vegetative state is prolonged beyond a year, cannot ethically justify the cessation or interruption of *minimal care* for the patient, including nutrition and hydration” (emphasis in the original).⁸⁸

This strong endorsement of the sanctity of life and public reactions to the Schiavo case triggered some American states to re-examine legislation allowing proxy decision makers to withdraw artificial hydration and nutrition from unconscious patients without formal advance directives. In the past few years, some advocacy groups have become more vocal and, consequently, withdrawal of life support remains a source of discord in the public domain. In response to

conservative positions, the American Academy of Neurology has reiterated its position regarding the acceptability of withdrawal of life support based on the three standards described in Box 3.1 (pure autonomy, substituted judgment, and best interests).⁸³ In Canada, the Surrogate Court of Alberta has ruled in 2005 that the sanctity of life is not an overriding value in the determination of appropriate care for a patient in a vegetative state and that maintaining a patient in a VS is not a benefit to the patient.⁷⁴

The question of a patient's quality of life surfaces in discussions and decisions to withhold or withdraw life sustaining treatments for patients with poor prognoses. Views on the moral relevance and practical utility of "quality of life" in medical and ethical discussions vary greatly. Many scholars have emphasized the risks of speculating about a patient's quality of life given the subjective nature of assessing what is a good life and a life "worth living".^{90,91} Other criticisms of quality of life include that perceptions of quality of life may change over time and that studies have demonstrated that healthcare professionals generally tend to underestimate a patient's quality of life.⁷⁹ Nonetheless, some have attempted to distinguish between the "objective" and "subjective" factors in assessing quality of life.⁹¹ In this scheme, objective factors include social support, employment and ability to communicate with others while subjective factors are defined by the patient her- or himself.⁹¹ Despite the controversies surrounding quality of life, the need to assess the potential beneficial effects of treatments needs to be assessed by clinicians and

cannot be dismissed even though the concept of quality of life remains controversial. Efforts should be made to disentangle the medical goals of treatments (and outcomes) from the more subjective assessment of these goals and outcomes in order to avoid providers (and family members) imposing or projecting personal views on a patient.⁹² The concept of shared decision making captures this collaborative approach where the respective expertise and experience of providers and family members join forces to reach respectful and mutually acceptable decisions.⁹²

6. Longstanding resource allocation issues resurface in a new technological context marked by pervasive therapeutic nihilism

Although some patients with disorders of consciousness require minimally invasive care, the services required may consume considerable human and financial resources.²⁴ In 1994, the Multi-Society Task Force estimated that the total annual cost of adults and children in a VS, in the United States, was between \$1 and \$7 billion.⁹³ It can be assumed that, 16 years later, costs have increased. Healthcare cost and use of scarce acute care resources is an important consideration in most countries, and is an often unspoken factor in end-of-life decisions and the care of patients on life support. The principle of justice requires that vulnerable patients, such as brain damaged patients, be treated equally and no differently than healthy individuals or patients suffering from other conditions.³⁰ The principle of justice also refers to equity, in that the decisions that are taken have to be fair to other patients and society, an issue that has not been extensively discussed.⁹⁴ Accordingly, physicians and healthcare

professionals may have to consider the benefit that a treatment can bring to a patient as well as to other patients.⁹⁵ Several authors and commentators have argued that if a treatment is considered futile for a patient, i.e., that there is less than a 1% chance of physiological benefit, then it is not unethical to use otherwise unavailable resources for another patient that would directly benefit from them.⁹⁵ (Medical futility is often defined as the situation in which a therapy that is hoped to benefit a patient's medical condition will predictably not do so on the basis of the best available evidence.³⁰) Wide agreement on such sensitive issues is unlikely to be achieved soon but institutions would benefit from having clearer policies to guide clinicians facing such difficult decisions.

Other challenges created by the management of scarce resources include situations in which patients are transferred from acute care hospitals to long-term and rehabilitation centers because of financial or other pressures. The transfer of patients between institutions can affect the patient insofar as the vision of health professionals (e.g., curative, palliative) may differ from one institution to another. In addition recovery can take many months and long term care facilities need to be tooled to identify patients that need additional services and resources.^{80,96}

Conclusion

Both the clinical and neuroscience dimensions of disorders of consciousness are complicated by vexing issues such as resource allocation and high levels of diagnostic inaccuracies (at least, for the VS). Other issues, like withdrawal of life-support, which had been considered “settled” by many in the medical, legal and ethical communities now have resurfaced under the pressure of social groups and religious authorities. Developments in scientific understanding of the MCS and the VS may gradually alter some assumptions about the level of awareness and the prognosis of VS and MCS patients. These advances, which are tricky to interpret, and the hope and expectations they nourish in families and the public will need to be addressed concretely at the bedside. We identified several areas are ripe for further interdisciplinary medical research on the ethical and social aspects of disorders of consciousness. We suggest a need for a broad research and policy agenda that would shed more light on the scientific, medical, social, and ethical landscape of disorders of consciousness (See Table 3.1).

Table 3.1: Areas for further research, policy and action in care and research for disorders of consciousness

Further research on diagnosis and prognosis

Develop fundamental and applied interdisciplinary research to increase the evidence base on diagnosis and prognosis. *This implies sidestepping “therapeutic nihilism” and existing biases against this patient population to develop and fund research across different institutions.*

Promoting ongoing clinical education

Develop and assess institutional and professional educational programs on clinical aspects of disorders of consciousness and associated ethical challenges. *This will become increasingly important with predictable changes to diagnoses and prognoses based on the use of new treatment strategies and new diagnostic tools.*

Developing bottom-up research

Better understand the experience of healthcare providers and family members. *Too often the experience of healthcare professionals is unvoiced and is not fully considered in the challenges of treating chronically unresponsive patients.*

Communication and public understanding

Better identify and characterize common challenges in matters of healthcare communication and also develop strategies to tackle potential miscommunications and sources of misunderstandings. *To better prepare difficult discussions with families, research is needed to help identify and characterize potential zones of tensions as well as approaches that can be employed by clinical teams and that could have a broader health policy application.*

Shared decision-making

Develop tools and approaches to support shared decision-making and ensure respect for the patient and family members. *Experiences with proxy decision-making and the interpretation of advance directives needs to be gathered and shared to better understand the complexities of these situations and the different challenging aspects of this process.*

Understanding prevalence, burden, and neuroepidemiology

Better understand the incidence of disorders of consciousness as well as patient and family needs in matters of acute and long term care. *The burden of disorders of consciousness is not well characterized and better understanding the prevalence and medico-social impact would help tailor acute interventions, long term care needs and programs as well as long term support for families and caregivers.*

Developing international collaboration and dialogue

Ensure greater consistency between different practical communities at local, national, and international levels in matters of care, terminology, and communication. *Crosstalk between different professional societies and interested parties is necessary to consolidate perspectives and develop a solid basis for interdisciplinary and international research.*

References

1. Koehler PJ, Wijdicks EF. Historical study of coma: looking back through medical and neurological texts. *Brain*. 2008;131(Pt 3):877-89.
2. Moruzzi G, Magoun HW. Brain stem reticular formation and activation of the EEG. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*. 1949;1(4):455-73.
3. Bernat JL. Chronic disorders of consciousness. *Lancet*. 2006;367(9517):1181-92.
4. Posner JB, Saper CB, Schiff ND, Plum F. Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2007.
5. Bernat JL. Ethical issues in neurology. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2008.
6. Shiel AA, Gelling LL, Wilson BB, Coleman MM, Pickard JJD. Difficulties in diagnosing the vegetative state. *Br J Neurosurg*. 2004;18(1):5-7.
7. Bernat JL. Chronic consciousness disorders. *Annu Rev Med*. 2009;60:381-92.
8. Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol*. 2004;3(9):537-46.
9. Cartlidge N. States related to or confused with coma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2001;71 Suppl 1:i18-9.
10. Guidelines for the diagnosis of brain death. *CMAJ*. 1987;136(2):200A-B.
11. Patel YC, Ezzat S, Chik CL, Rorstad OP, Serri O, Ur E, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of acromegaly: a Canadian perspective. *Clin Invest Med*. 2000;23(3):172-87.
12. Lazar NM, Shemie S, Webster GC, Dickens BM. Bioethics for clinicians: 24. Brain death. *CMAJ*. 2001;164(6):833-6.
13. Shemie SD, Doig C, Dickens B, Byrne P, Wheelock B, Rocker G, et al. Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *CMAJ*. 2006;174(6):S1-13.
14. Rocker GM, Cook DJ, Shemie SD. Brief review: Practice variation in end of life care in the ICU: implications for patients with severe brain injury. *Can J Anaesth*. 2006;53(8):814-9.

15. Hornby K, Shemie SD, Teitelbaum J, Doig C. Variability in hospital-based brain death guidelines in Canada. *Can J Anaesth.* 2006;53(6):613-9.
16. Doig CJ, Young K, Teitelbaum J, Shemie SD. Brief survey: determining brain death in Canadian intensive care units. *Can J Anaesth.* 2006;53(6):609-12.
17. Powner DJ, Hernandez M, Rives TE. Variability among hospital policies for determining brain death in adults. *Crit Care Med.* 2004;32 9(6):1284-8.
18. Greer DM, Varelas PN, Haque S, Wijdicks EF. Variability of brain death determination guidelines in leading US neurologic institutions. *Neurology.* 2008;70(4):284-9.
19. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology.* 2002;58:349-53.
20. Stevens RD, Bhardwaj A. Approach to the comatose patient. *Crit Care Med.* 2006;34(1):31-41.
21. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *N Engl J Med.* 1994;330(21):1499-508.
22. Bates DD. The prognosis of medical coma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2001;71 Suppl 1:3.
23. Jennett B. The vegetative state: medical facts, ethical and legal dilemmas. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
24. Zeman A. Persistent vegetative state. *Lancet.* 1997;350(9080):795-9.
25. American Congress of Rehabilitation Medicine. Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995;76(2):205-9.
26. The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters: assessment and management of patients in the persistent vegetative state (summary statement) *Neurology.* 1995;45(5):1015-8.
27. Andrews K. International Working Party on the management of the vegetative state: summary report. *Brain Inj.* 1996;10(11):797-806.
28. Royal College of Physicians. The vegetative state: guidance on diagnosis and management. London 2003.
29. National Health and Medical Research Council. Post-coma unresponsiveness and minimally responsive state: a guide for families and carers

- of people with profound brain damage. Canberra: Government of Australia; 2008. p. 31.
30. Laureys S. Science and society: death, unconsciousness and the brain. *Nat Rev Neurosci.* 2005;6(11):899-909.
 31. Bernat JL, Rottenberg DA. Conscious awareness in PVS and MCS: the borderlands of neurology. *Neurology.* 2007;68(12):885-6.
 32. Fins JJ, Illes J, Bernat JL, Hirsch J, Laureys S, Murphy E. Neuroimaging and disorders of consciousness: envisioning an ethical research agenda. *Am J Bioeth.* 2008;8(9):3-12.
 33. Coleman MR, Rodd JM, Davis MH, Johnsrude IS, Menon DK, Pickard JD, et al. Do vegetative patients retain aspects of language comprehension? Evidence from fMRI. *Brain.* 2007;130(Pt 10):2494-507.
 34. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science.* 2006;313(5792):1402.
 35. Giacino JJ, Whyte JJ. The vegetative and minimally conscious states: current knowledge and remaining questions. *J Head Trauma Rehabil.* 2005;20(1):30-50.
 36. Laureys S, Boly M. What is it like to be vegetative or minimally conscious? *Curr Opin Neurol.* 2007;20(6):609-13.
 37. Stepan C, Haidinger G, Binder H. Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna. *Eur J Neurol.* 2004;11(7):461-6.
 38. Childs NL, Mercer WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology.* 1993;43(8):1465-7.
 39. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ.* 1996;313(7048):13-6.
 40. Schnakers C, Vanhauwenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol.* 2009;9:35.
 41. Gill-Thwaites H. Lotteries, loopholes and luck: misdiagnosis in the vegetative state patient. *Brain Inj.* 2006;20(13-14):1321-8.

42. Youngner SJ, Landefeld CS, Coulton CJ, Juknialis BW, Leary M. Brain death and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *JAMA*. 1989;261(15):2205-10.
43. Tomlinson T. Misunderstanding death on a respirator. *Bioethics*. 1990;4(3):253-64.
44. Young B, Blume W, Lynch A. Brain death and the persistent vegetative state: similarities and contrasts. *Can J Neurol Sci*. 1989;16(4):388-93.
45. Montagnino BA, Ethier AM. The experiences of pediatric nurses caring for children in a persistent vegetative state. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8(5):440-6.
46. Bell TN. Nurses' attitudes in caring for the comatose head-injured patient. *J Neurosci Nurs*. 1986;18(5):279-89.
47. Kalmar K, Giacino JT. The JFK coma recovery scale-revised. *Neuropsychol Rehabil*. 2005;15(3-4):454-60.
48. Crossman J, Banks M, Bhan A, Crockard HA. The Glasgow coma score: reliable evidence? *Injury*. 1998;29(6):435-7.
49. Buechler CM, Blostein PA, Koestner A, Hurt K, Schaars M, McKernan J. Variation among trauma centers' calculation of Glasgow coma scale score: results of a national survey. *J Trauma*. 1998;45(3):429-32.
50. Shanteau J, Linin K. Subjective meaning of terms used in organ donation: analysis of word associations. In: Shanteau J, Harris, R, editor. *Organ donation and transplantation: psychological and behavioral factors*. Washington: American Psychological Association; 1990. p. 37-49.
51. Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Kennedy Inst Ethics J*. 2004;14(3):217-34.
52. Wijdicks EF, Wijdicks CA. The portrayal of coma in contemporary motion pictures. *Neurology*. 2006;66(9):1300-3.
53. Wijdicks EF, Wijdicks MF. Coverage of coma in headlines of US newspapers from 2001 through 2005. *Mayo Clin Proc*. 2006;81(10):1332-6.
54. Racine E, Amaram R, Seidler M, Karczewska M, Illes J. Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making. *Neurology*. 2008;71:1027-32.

55. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. Signs of life and signs of death: brain death and other mixed messages at the end of life. *J Child Health Care*. 2008;12 9(2):92-105.
56. Gofton TE, Chouinard PA, Young GB, Bihari F, Nicolle MW, Lee DH, et al. Functional MRI study of the primary somatosensory cortex in comatose survivors of cardiac arrest. *Exp Neurol*. 2009;217(2):320-7.
57. Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med*. 362(7):579-89.
58. Racine E, Bell E. Clinical and public translation of neuroimaging research in disorders of consciousness challenges current diagnostic and public understanding paradigms. *Am J Bioeth*. 2008;8(9):13-5; discussion W1-3.
59. Schiff ND, Giacino JT, Kalmar K, Victor JD, Baker K, Gerber M, et al. Behavioural improvements with thalamic stimulation after severe traumatic brain injury. *Nature*. 2007;448(7153):600-3.
60. Machado C, Rodriguez R, Carballo M, Perez J, Korein J. Results of proton MRS studies in PVS and MCS patients. *Can J Neurol Sci*. 2009;36(3):365-9.
61. Tshibanda L, Vanhaudenhuyse A, Galanaud D, Boly M, Laureys S, Puybasset L. Magnetic resonance spectroscopy and diffusion tensor imaging in coma survivors: promises and pitfalls. *Prog Brain Res*. 2009;177:215-29.
62. Yuan W, Holland SK, Schmithorst VJ, Walz NC, Cecil KM, Jones BV, et al. Diffusion tensor MR imaging reveals persistent white matter alteration after traumatic brain injury experienced during early childhood. *AJNR Am J Neuroradiol*. 2007;28(10):1919-25.
63. Huisman TA, Schwamm LH, Schaefer PW, Koroshetz WJ, Shetty-Alva N, Ozsunar Y, et al. Diffusion tensor imaging as potential biomarker of white matter injury in diffuse axonal injury. *AJNR Am J Neuroradiol*. 2004;25(3):370-6.
64. Voss HU, Uluc AM, Dyke JP, Watts R, Kobylarz EJ, McCandliss BD, et al. Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *J Clin Invest*. 2006;116(7):2005-11.
65. Lombardi F, Taricco M, De Tanti A, Telaro E, Liberati A. Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: results of a Cochrane systematic review. *Clin Rehabil*. 2002;16(5):464-72.

66. Schiff ND. Modeling the minimally conscious state: measurements of brain function and therapeutic possibilities. *Prog Brain Res.* 2005;150:473-93.
67. Whyte J, Katz D, Long D, DiPasquale MC, Polansky M, Kalmar K, et al. Predictors of outcome in prolonged posttraumatic disorders of consciousness and assessment of medication effects: A multicenter study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(3):453-62.
68. Brefel-Courbon C, Payoux P, Ory F, Sommet A, Slaoui T, Raboyeau G, et al. Clinical and imaging evidence of zolpidem effect in hypoxic encephalopathy. *Ann Neurol.* 2007;62(1):102-5.
69. Advance directives for resuscitation and other life-saving or sustaining measures. *CMAJ.* 1992;146(6):1072A-B.
70. Roy DJ, Williams JR, Dickens BM. *Bioethics in Canada.* Scarborough, ON: Prentice Hall Canada; 1994.
71. Canadian Medical Association. Code of ethics. 2004; Available from: <http://policybase.cma.ca/PolicyPDF/PD04-06.pdf>.
72. Rocker G, Dunbar S. Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J Palliat Care.* 2000;16 Suppl:S53-62.
73. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ.* 1996;155(12):1689-92.
74. Godlovitch G, Mitchell I, Doig CJ. Discontinuing life support in comatose patients: an example from Canadian case law. *CMAJ.* 2005;172(9):1172-3.
75. Thompson T, Barbour R, Schwartz L. Adherence to advance directives in critical care decision making: a vignette study. *Br Med J.* 2003;327:1-7.
76. Racine E, Dion MJ, Wijman CA, Illes J, Lansberg MG. Profiles of Neurological Outcome Prediction Among Intensivists. *Neurocrit Care.* 2009;11(3):345-52.
77. Directors of the Canadian Healthcare Association, the Canadian Medical Association, the Canadian Nurses Association, Canada CHA. http://www.cna-nurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/prevent_resolve_ethical_conflict_e.pdf. 1999.

78. Eisenberg JB. Schiavo on the cutting edge: functional brain imaging and its impact on surrogate end-of-life decision-making *Neuroethics*. 2008;1(2):75-83.
79. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
80. Fins JJ. Clinical pragmatism and the care of brain damaged patients: toward a palliative neuroethics for disorders of consciousness. *Prog Brain Res*. 2005;150:565-82.
81. Miller FG, Fins, Joseph J. Protecting human subjects in brain research: a pragmatic perspective. In: Illes J, editor. *Neuroethics: defining the issues in theory, practice, and policy*. Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 123-40.
82. Lennard-Jones JE. Ethical and legal aspects of clinical hydration and nutritional support. *BJU Int*. 2000;85(4):398-403.
83. Bacon D, Williams MA, Gordon J. Position statement on laws and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity. *Neurology*. 2007;68(14):1097-100.
84. American Academy of Neurology. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. *Neurology*. 1989;39(1):125-6.
85. Pence GE. *Comas: Karen Quinlan and Nancy Kruzan. Classic cases on medical ethics*. Boston: McGraw-Hill; 2004. p. 29-57.
86. Perry JE, Churchill LR, Kirshner HS. The Terri Schiavo case: legal, ethical, and medical perspectives. *Ann Intern Med*. 2005;143(10):744-8.
87. World Medical Association of Catholic Medical Associations and the Pontifical Academy for Life. Joint statement on the vegetative state. International Congress on "life sustaining treatments and vegetative state: Scientific advances and ethical dilemmas"; March 10-17, 2004; Rome2004.
88. John Paul II. Address of John Paul II to the participants in the International Congress on "life-sustaining treatments and vegetative state: Scientific advances and ethical dilemmas". In: dilemmas" ICol-stavsSaae, editor. Rome: Vatican; 2004.
89. Striano P, Bifulco F, Servillo G. The saga of Eluana Englaro: another tragedy feeding the media. *Intensive Care Med*. 2009;35(6):1129-31.

90. Sim JJ. Ethical issues in the management of persistent vegetative state. *Physiother Res Int*. 1997;2(2):7-11.
91. Phipps E, Whyte J. Medical decision-making with persons who are minimally conscious: a commentary. *Am J Phys Med Rehabil*. 1999;78(1):77-82.
92. Racine E, Shevell MI. Ethics in neonatal neurology: when is enough, enough? *Pediatr Neurol*. 2009;40(3):147-55.
93. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). *N Engl J Med*. 1994;330(22):1572-9.
94. Wade DT. Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *BMJ*. 2001;322(7282):352-4.
95. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WT. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decision in clinical medicine*. 4th ed. New York: McGraw Hill; 1998.
96. Fins JJ. Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications. *Hastings Cent Rep*. 2005;35(2):22-4.

Chapitre 4 : Perspectives et expérience des professionnels de la santé sur les enjeux éthiques et la prise de décisions pour les patients souffrant de troubles de la conscience

Question de recherche

Le présent mémoire porte sur les enjeux éthiques et défis dans les soins de santé et prise de décisions pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. L'analyse documentaire présentée au chapitre précédent a permis d'examiner ces enjeux éthiques, cliniques et sociaux. On y rapporte, par exemple, la difficulté à poser un diagnostic et à établir un pronostic, l'impact des nouvelles technologies ou encore la question de l'allocation des ressources. Cependant, il existe très peu de données sur la façon dont ces enjeux éthiques sont gérés par les professionnels de la santé qui travaillent auprès de patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. Cette observation est d'ailleurs présentée dans l'article du chapitre trois. Ce projet de recherche a donc pour but de combler le manque de connaissances sur ce sujet. Plus précisément, cette étude examine en profondeur l'attitude des professionnels de la santé relativement à l'éthique et aux décisions de fin de vie chez des patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. La recherche qualitative est toute indiquée pour répondre à l'objectif de ce projet de recherche. La cueillette de données à l'aide d'un court questionnaire et d'une entrevue a été organisée avec différents professionnels de la santé et a permis la rédaction de l'article suivant.

Perspectives and experience of healthcare professionals on ethics and decision making in patients with disorders of consciousness

Catherine Rodrigue^{1, 2}, Richard Riopelle³, James L. Bernat⁴, Sam D. Shemie, Eric Racine^{1, 2, 3*}

1. Institut de recherches cliniques de Montréal
2. Université de Montréal
3. Université McGill
4. Dartmouth Medical College

*To whom correspondence should be addressed

Acknowledgements: We would like to thank members of the Neuroethics Research Unit for early feedback on this paper as well as members of the tri-lateral neuroethics initiative and participants to the first annual meeting of this tri-lateral group. This work is supported by grants from the CIHR (Tri-lateral neuroethics initiative; New Investigator Award), and the FRSQ (Eric Racine).

Abstract

Medical advances and neurotechnology have increased chances of survival for patients with severe neurological injury. Although, coma rarely persists more than a few weeks, some patients remain in a vegetative state or a minimally conscious state. Caring for patients with disorders of consciousness (DOC) raises many ethical issues but the perspective of healthcare professionals on these remains poorly understood. We recruited 21 healthcare professionals with different backgrounds, such as medicine, nursing, clinical ethics, spiritual care professionals, and nutritionist from an acute care university medical center. A short questionnaire captured demographic data as well as type and level of experience of participants with DOC patients. A semi-structured interview was used to explore attitudes toward ethical issues identified in a previous literature review. Qualitative content analysis content of interviews was conducted with the Nvivo software. Diagnosis and the distinction between DOC is often presented as a challenge in the literature, but this was generally not the case for our participants. Most reported high confidence in DOC diagnosis. However, prognosis was described as a crucial challenge including the communication of prognosis to families. Resource allocation was also a key issue for healthcare professionals although physicians themselves did not report limiting care based on costs. The lack of dedicated long term care facility and other health system challenges were reported. Our data suggest that the salience of issues reported by our participants differ from those typically reported from the literature. The healthcare setting and the background of healthcare providers could partly explain this. The development of ethics training programs for DOC should be sensitive to contextual institutional and social factors.

Introduction

Many ethical issues have been identified and associated to care and research for disorders of consciousness (DOC), such as: coma, the vegetative state (VS) and the minimally conscious state (MCS). The diagnosis of DOC has a fascinating and complex history marked by the constant challenge of establishing sound diagnostic categories and appropriate clinical examinations.¹ Diagnostic inaccuracy in disorders of consciousness has been cited in literature with a more recent report² confirming previous studies suggesting diagnostic inaccuracy of the VS in proportions of approximately 40%.^{3,4} Since 2002, the broad acceptance of the diagnosis of MCS has added an additional layer of diagnostic complexity. Also, disorders of consciousness are complex conditions and there appears to be a sizeable gap between current expert medical views and public views. Studies have shown that the fundamentally different states of brain dead, vegetative state and coma are not well distinguished by the general public.^{5,6} Therefore, families of patients and the lay public may be quite confused about the diagnosis as well as the prognosis and behavioral repertoire of patients with DOC.⁷ Other emerging factors shape the landscape of DOC. For example the new configuration of families (e.g., not legally divorced) create new scenarios to integrate in decision making. In many countries, clinical teams and populations are increasingly becoming multicultural. Consequently, healthcare professionals have to be sensitive to a wide range of religious beliefs, cultures, and values that influence the perceptions of the family on DOC and decision making. The allocation of healthcare resources is another important issue. The

shortage of healthcare resources is a worldwide preoccupation; societies face the reality that not all treatments can be provided for everyone. Healthcare teams now find themselves at the heart of debates with mounting pressure for the rationing of resources.

Current neurosciences research could improve our knowledge of DOC and eventually improve the accuracy of diagnoses and prognoses. However, the integration of these advances could be complicated given the longstanding challenges associated with research and care in DOC. In the past few years, several studies have explored the use of neuroimaging for patients in VS or MCS. Some of the early results shake common assumptions about VS.⁸ One extensively discussed study was published in 2006 by Adrian Owen and colleagues. They examined brain function in a 23 year old female vegetative patient resulting from a car accident. After carefully establishing a diagnosis of VS and then presenting to the patient some mental imagery tasks such as imagining playing tennis and navigating in her house, they found that her brain activation patterns were comparable to a normal healthy individual performing the same tasks.⁹ Owen and colleagues concluded that, “these results confirm that, despite fulfilling the clinical criteria for a diagnosis of vegetative state, this patient retained the ability to understand spoken commands and to respond to them through her brain activity, rather than through speech or movement.” The researchers envisioned that such patients could perhaps eventually use their “residual cognitive capabilities to communicate their thoughts to those around

them by modulating their own neural activity”.⁹ In a more recent study published in 2010, researchers used functional neuroimaging on 54 patients diagnosed with DOC (23 VS and 31 MCS). Their results indicated that “out of the 54 patients, five were able to modulate their brain activity by generating voluntary, reliable, and repeatable blood-oxygenation-level-dependant responses in predefined neuroanatomical regions when prompted to perform imagery tasks.” Four of those five patients had been diagnosed as being in a vegetative state. A reassessment of these patients was done and behaviors indicating awareness was noted in two of the four patients, however the other two patients were not systematically responsive. The authors conclude that, “[i]n some patients, motor function can be so impaired that bedside assessments based on the presence or absence of a behavioral response may not reveal awareness, regardless of how thoroughly and carefully they are administered.”¹⁰ If new neuroimaging techniques do not yet significantly improve diagnostic practices, they do represent an important tool for increasing our understanding on, for example, the underlying mechanisms of disorders of consciousness.¹¹ Given the current situation, one risk that becomes more apparent is that of well-intentioned clinical translation of research colliding with inconsistencies in diagnosis and practice. This highlights the need to promptly address the challenges facing providers, to improve and speed up the uptake of new evidence-based advances.

In spite of the obvious importance of ethics in the care of patients with disorders of consciousness and the evolving neurosciences context, there are

currently important gaps in our understanding of issues in providing care for patients with DOC. In particular, to date there is very little data on how healthcare providers deal with decisions concerning patients suffering from disorders of consciousness. The general objectives of the study reported in this paper were to understand the experiences and attitudes of healthcare professionals toward ethical issues and end-of-life decision making with regards to patients suffering from disorders of consciousness. We hoped thereby to provide, through qualitative data, insights into practical challenges of providing care and making decisions in regards to patients with DOC.

Methods

This study is based on a short questionnaire followed by a semi-structured interview with healthcare professionals. The questionnaire was designed by our team and aimed to gather demographic information on participant profiles including previous clinical experience as well as their assessment of various ethical issues in the care of patients with DOC. The ethical issues in the questionnaire were identified by a previous literature review on the ethics of disorders of consciousness.¹² Participants completed the questionnaire prior to the interview. The first section of the questionnaire included demographic questions about the participants (e.g., name, age, discipline of training). The second section captured the participants' level of experience with disorders of consciousness (e.g., exposure to different DOC). Finally participants were asked to assess a number of ethical and social issues

(e.g., informed consent, life support, communication with families, public understanding, and resource allocation).

The goal of the individual semi-structured interviews was to further characterize the challenges encountered by participants in the care and decision making for patients with DOC. The interview grid was divided into three different themes. (1) Background of the participant. This included questions such as the description of their experience with DOC patients (e.g., how they have been involved (consultant, primary care physician) and their comfort in dealing with DOC patients). (2) Their experience and perspective on the care for patients with disorders of consciousness. This included questions regarding the care delivered to DOC patients, the purpose and the goal of care (e.g., curative, palliative), the long term care for DOC patients, as well as personal discomfort caring for patients suffering from DOC. (3) The ethical and social issues. This included open questions regarding issues encountered in the care of patients suffering from disorders of consciousness (e.g., diagnosis, prognosis, decision making and informed consent, end-of-life, resource allocation).

The interviews were conducted either in English or French at the discretion of the participants. The audio-taped interviews were first transcribed *verbatim* and then analyzed (“coded”) based on a conventional thematic qualitative content analysis approach.^{13,14} Prior to coding, a coding guide was elaborated to support the coding process. This guide was first drafted on the basis of the analysis of a diversified sample of interviews where open nodes

were generated in an open-coding phase. (Open nodes (or free nodes) and *open coding* allow capturing content inductively based on the material. This contrasts to *axial coding* where codes are applied deductively once the meaning of the coding has been defined and typically organized in a “tree” structure.) The coding guide was developed, based on several rounds of piloting and open coding, to ensure validity and consistency. Preliminary versions of the coding guide (drafted by CR) and of the coding strategy was formally reviewed and discussed (by ER) to capture fully the content of the interviews. This open coding led to the final development of the coding guide and to axial coding. The coding guide identified and defined the primary, secondary and tertiary level codes and included implicit (upper boundary) and explicit (lower boundary) examples.

The final coding structure included 8 major topics (1) description of experience (e.g., role of healthcare professional, comfort dealing with patients), (2) care for patients (e.g., purpose behind care, long term needs, attitude toward care provided), (3) diagnosis and prognosis (e.g., involvement in establishing diagnosis and prognosis, distinguishing between disorders, level of certainty for diagnosis and prognosis, neuroimaging), (4) decision making and informed consent (e.g., patient’s advance directive, patient’s wishes, patient’s best interest, disagreement, organ and tissue donation, consent for participation to research), (5) end-of-life decision making (e.g., withdrawal of life support, quality of life, futility of care, artificial nutrition and hydration), (6) resource

allocation (e.g., lack of resources, fair use of resources, cost of care), (7) communication with families (e.g., team members involved, challenges in communication, DOC terminology) and (8) public understanding of DOC. The coding strategy was rich, not implying the exclusivity of codes in order to maximize the depth of analysis. French language interview examples were translated by bilingual team members (CR and ER). Coding of the material was conducted by one team member (CR) and then reviewed by another (ER). Disagreements between the coder and the reviewer were discussed to achieve consensus. When consensus was not achieved, another member of the team was to be involved to arbitrate and settle the disagreement but no such disagreements occurred. Coding was supported by the use of the QSR Nvivo 8 qualitative analysis software package (Doncaster, Australia).

Research Ethics Board (REB) approvals were obtained prior to the beginning of this study for targeted site. Participants had to complete the informed consent before being able to complete the questionnaire and prior to being interviewed. The identity of participants is protected by an alpha-numeric code and qualitative data that could identify participants are not reported. When reporting qualitative content we used the following annotations: “(...)” when we removed a portion of a sentence; “[...]” when more than one full sentence separated the quotation we presented, and square brackets “[]” to indicate that we are using a quote that was the start of a sentence. If the latter are not used, it means that a portion was cut at the beginning of the sentence. We used

descriptive statistics to report answers to our questionnaire and qualitative examples to illustrate salient or illustrative features of the qualitative data.

Results

Participants

We recruited a total of 21 participants from four different hospitals within a modern tertiary hospital system. Participants had backgrounds in medicine, nursing and other healthcare professions (e.g., social work, spiritual care) (Table 4.1). Ten participants were male, 11 female with a mean age of 46 years and mean clinical experience of 15 years. Participants had varied clinical exposure to coma, VS, and MCS (see Online Supplementary Table 4.6). Although our sample size is very small and suited for qualitative research, our questionnaire data suggested participants generally considered futility of care and withdrawal or withholding life support important challenges (see Online Supplementary Table 4.7). Diagnosis appeared the least challenging issue of those identified in the questionnaire. Possible differences between different professional groups in the ranking of ethical and social challenges would need to be further assessed.

Our qualitative data flesh out the features of the context in which decisions occur, as well as factors that come into play in the relationship and communication between clinical staff and family. We present (1) the features of the context in which decisions are made and discussed, followed by (2) a description of factors shaping the experience of healthcare teams and (3) the

experience of families and consideration for the patient according to healthcare professionals.

Table 4.1: Participants according to their professional backgrounds

Professional backgrounds
Medicine, N=8 (Participants A2, A3, A4, B1, C1, C2, C4, D2) Neurologist, neonatologist, intensivist, resident
Nursing, N=7 (Participants B2, C3, C5, C6, D1, D3, D5) Clinician nurse specialist, ICU nurse, organ donation coordinator
Other healthcare professions, N=6 (Participants A1, B3, C7, C8, C9, D4) Ethicist, spiritual care professional, social worker, nutritionist

1. Context of care, decision making, and communication for DOC patients

Participants described structural and context-specific features that shape the context of care, decision making and communication for DOC patients, including: (1) use of time, (2) resource allocation, (3) multidisciplinary, and (4) general public understanding of DOC.

Use of time

Time emerged as a factor shaping and affecting in different ways the context of decision making for DOC patients. In some cases, the family needs time to grasp what is happening to their loved one. As mentioned by D4, the clinical team is normally understanding of this, “[I] think that usually the uh

staff is extremely patient in waiting for the family to catch up with uh the reality. ‘Cause there’s usually a time lag between what’s happening and what they understand (...).’ However, in a situation where the medical team thinks there is no hope for recovery, time can become a very challenging clinical and ethical issue because of the resources that can be involved, “it’s very hard to, they need time, but it is a frustrating (...) I don’t see anybody winning in this situation. It’s, it’s giving them time to manage their pain. Is it ethical to manage grief in the ICU? (...) at, you know, how many thousands a day because someone’s not ready?” (D3).

Resource allocation

Scarcity of time connects directly to the broader issue of resource allocation and the fair use and distribution of resources. All participants agreed on the fact that DOC patients require significant amount of short or long term resources as they are fully dependant. Many participants indicated that resource allocation is a source of discomfort because “(...) it’s a big ethical issue (...)” (C9). For others it is a difficult, almost taboo subject, “[I] know resources influence the decision but we are not suppose to talk about that because nobody wants to think that we decide about one patient on the basis of not having enough beds” (D4). Participants had mixed appreciations of the current fairness of the use of resources. Some felt that resources were not fairly distributed, “too many patients with that, that require single bed and, and they don’t have much of a prognosis or quality of life that could be used for, those beds could be used

by other patients that have a higher, you know, percentage of recovery (...)" (A1). Others believed that resources were well used, "we try to extract the maximum of what we have" (D2). Similarly, participants expressed different levels of engagement with ethical responsibilities in relation to resource allocation. Some felt they had an active role to play, "we've got to think a little bit or resources allocation and fair allocation of resources when we see patients" (A2). Others thought that this was not the responsibility of healthcare professionals, "we can do our best to be good to society but I can't say no, I am the gatekeeper for the society and I am gonna refuse this intervention purely because of resource allocation issues" (C1). The need for a social debate on the issue of allocation resources was raised repeatedly. The scarcity of adequate resources for long-term care was an omnipresent topic in discussions about resource allocation. It appeared especially crucial for younger patients as mentioned by C8, "[t]here's no really facility where, that would be sort of youth-centered (...)". (Participants worked in a healthcare system where no long-term care facility is specialized for DOC patients.)

Multidisciplinary team

Because of the nature of modern healthcare and the health needs of DOC patients, several professionals are involved in the care of patients with DOC. As mentioned by resident A2, the involvement of another team (e.g., through consultation with another service) may have an adverse impact on ethical decision making, "we are called to support a decision that has already been

made and if our opinion is not completely in agreement, then it just confuses more the families [...] If you want to involve another service you should do it sooner than later.” However, multidisciplinary teams may be an advantage as expressed by a nurse, “we communicate a lot (...) all the teams (...). I think in contrary, the care is better” (C4). The involvement of clinical ethics services was referred to in a few instances but appeared confined to the most difficult cases. Although this service seemed well integrated, professionals seemed to expect a quick solution as conveyed by a member of ethics services, “(...) they wish you were saying something different, and that they wish you were coming with a big solution and that you could do that solution within the next fifteen minutes and solve it (...)” (C9).

General public understanding of disorders of consciousness

We asked participants whether they believed the public and families understood DOC. The majority of the participants were of the opinion that the public does not understand DOC. Some even though it is not crucial for the public to understand DOC, “[w]hy should they. I mean, you know, there is no reason for the public to understand unless unfortunately they have to live through it in a family member” (B1). The media were often cited as playing a negative role in public understanding, “media use the same word for everybody, I find they put everyone in the same box” (B2) and “I think that public’s understanding of disorders of consciousness is not helped by cases that get reported in the media which are, you know, supposedly miraculous awaking

from coma (...)” (C2). According to several participants, a better representation of DOC in the media could have a positive impact on the public’s knowledge. Because consciousness and awareness are involved DOC are not easy concepts to understand, “the idea that that reflex movements don’t necessarily imply umm conscious awareness. Umm and that, that’s probably just the most common difficulty one encounters (...)” (C2). The fear of death and the taboo of death also surfaced as challenges. A few argued that a better understanding of DOC by healthcare professionals themselves is essential first, “I think that knowledge of the public could only be improved once our own knowledge has improved. (...) we ourselves are not clear on the terminology of coma, neurovegetative state and so forth (...) need to increase our own education on it before we can be able to go out and create more awareness for the public” (C6). Many people and services are involved in the care of patients with DOC or with their families and not all of them are familiar with DOC as pointed out by one participant, “I would like to know what are the distinction between vegetative, coma and minimally conscious” (A1).

2. Health care professionals

Participants described various aspects that shape the context of care for patients with DOC: (1) diagnosis and prognosis; (2) level of experience, (3) end-of-life, and (4) futility.

Diagnosis and prognosis

Healthcare professionals confirmed that physicians are responsible for both the diagnosis and the prognosis. The participants we interviewed who were not physicians were satisfied with this situation and did not wish to be involved further. Some reported considering themselves already involved (according to their respective professional roles). For example, as mentioned by nurse D5, nurses play an important role in providing daily information crucial to physicians, “[w]e don’t make any diagnosis, we give some information that help make the diagnosis and prognosis”. Professionals, other than physician and nurse, for example social worker, also play a role in the communication of the diagnosis and prognosis to family members and ensure that they understand the information conveyed to them. The message reported by participants is that doctors make the final decisions regarding diagnosis and prognosis but they appeared to work in close collaboration with other members of the clinical teams.

Diagnosis

In spite of an agreed upon process for establishing and communicating diagnosis, several issues were raised by our participants regarding the diagnosis of DOC such as the clinical nature of the examination to establish diagnosis, the definitions and distinction of DOC, the variable use of clinical terminology and some problematic aspects of terminology (as shown and described in Table 4.2). However, these challenges do not seem to affect the level of certainty of diagnosis. Illustrative of this common opinion, one physician declared that, “I

think level of certainty regarding diagnosis is probably close to 100% (...)” (B1). This opinion was voiced despite the fact that several participants acknowledged difficulties inherent to the clinical examination of DOC (e.g., “it’s an examination, a neurological examination that’s quite limited (...)” (A3) and that the distinction between the DOC is not always clear according to many participants.

Table 4.2: Issues associated with the diagnosis of disorders of consciousness

General issues in establishing diagnosis of DOC	
Making a diagnosis of DOC	<p>Diagnosis is not a challenge (majority view) “[t]he definitions are pretty clear. I mean, the definition is pretty certain about what brain death is, what persistent vegetative state is, what minimally conscious state is, what coma is. That’s not a particular challenge (...)” (B1). “I think the diagnosis of coma and persistent vegetative state and minimally conscious state, I mean that’s pretty unambiguous most of the time so I think one can be pretty certain about” (C2).</p>
	<p>Diagnosis is a challenge (minority view) “[b]etween vegetative state and minimally responsive state it is sometime not obvious” (C4). “outside neurology those concepts are not clear at all for doctors” (A2).</p>
Level of certainty of diagnosis	<p>High level of certainty (majority view) “[I] think level of certainty regarding diagnosis is probably close to 100% and certainty regarding prognosis is probably close to 80%, 85%” (B1). “[I] think there’s usually more certainty about diagnosis” (C3). “[d]iagnosis uh this case was a bit of an exception but usually that’s quite uh easily arrived at” (D3). “[d]iagnosis I think that I have a pretty high level of certainty” (A4).</p>
	<p>Uncertainty (minority view) “[t]he basic problem of uncertainty and having to make diagnostic choices umm, I mean basic uncertainty is just a general problem in medicine” (A3). “well neurologists are never 100% certain about anything but I mean I think the diagnosis of coma and persistent vegetative state and minimally conscious state, I mean that’s pretty unambiguous most of the time so I think one can be pretty certain about” (C2).</p>

Specific issues associated with diagnosis	
Terminology	<p>Terminology is used but is insufficient in itself and must be supplemented with an explanation “you have to give them a term with an explanation of course” (A4).</p> <p>General description of health of the patient instead of formal terminology “[t]hey’re more preoccupied by the prognosis than what label we put on it” (C3).</p> <p>Vegetative is an offensive term “my own tendency is to not worry about using those labels because vegetative state has this sort of unpleasant connotation I think for many many people umm and focus more on the practical realities of what the person is going to be like” (C2).</p>

Prognosis

We gathered many statements and testimonials related to prognosis in DOC. Providers emphasized how prognosis was one of the most important challenges they face, the sheer difficulty of prognosticating, and the uncertainty of prognosis, which understandably led to additional challenges in communicating prognosis and to provider’s discomfort with prognosis (Table 4.3).

Table 4.3: Issues associated with prognosis in disorders of consciousness

Description and qualitative examples of issues

Prognosis judged to be a key challenge

“prognosis, I think it’s an important challenge in neurologic diseases” (D5).

“but the whole issue of struggling with the umm prognosis and trying to deliver the prognosis and in, it’s particularly challenging in the ICU” (C6).

Difficulty and uncertainty of prognosticating

“[w]e can’t prognosticate, we are really poor at it” (C6).

“[b]ut the prognosis is very difficult to determine” (C9).

“less certainty with prognosis for sure. Nobody’s willing to put a number on prognosis” (D3).

“the prognosis is probably easiest for coma, less easy for persistent vegetative state and the most difficult for minimally conscious state, and that in particular I think because that’s a relatively new idea and there’s information emerging about what the natural history of that is. We really often don’t know irrespective of what the prognosis is” (C2).

“we have no good way to prognosticate for the minimally conscious state except for time” (A4).

Discomfort related to uncertainty for decision based on the prognosis

“[t]here’s always an aspect of you know when you’re the one giving the prediction you want, how often are you entirely 100% sure of what you are saying. And if you are not 100% sure, ahhh, people are still acting as if you are 100% sure and they are terminating treatment or they’re continuing treatment. And that’s an aspect of discomfort” (B1).

Prognosis is particularly difficult to communicate to families

“[I] think my greatest discomfort and challenge is knowing what the prognosis is and saying that with certainty. We don’t have certainty in these cases” (C6).

Giving information to families without taking away their hope

“the notions of expectations when the prognosis is less clear, that’s the hardest thing to communicate to families” (A2).

Level of experience

Healthcare professionals reported that years of experience had an influence on the level of knowledge and their ability to communicate with families when caring for patients suffering from DOC. DOC are not common conditions which has consequences, particularly for the medical staff as highlighted by doctor A3, “it’s not something we necessarily do a lot of continuing medical education on (...) I would say it’s not something that most people would follow that closely until they had a case they had to deal with.”

Variability of opinion

The variability of professional opinion, especially between doctors, was discussed frequently by participants. The clinical environments in which participants worked typically require staff rotations. This leads to variability in professional opinions described by C8, “rotations have to occur. And so yes, you do have different mindsets from different uh physicians and different teams.” As also discussed by D3 “each intensivist changes every week, and, yeah, the focus changes every week also.” Variability exists because of individual variability in clinical styles and philosophies (e.g., “[t]here’s no doubt that the philosophy of the physician comes into play” (A4); “that’s just a fact of life, people have different ways of, different perspectives on seeing this” (D4).) as well as variability in backgrounds (e.g., “they all have their different background. But it’s the same thing with the nurses. I work in a certain way, the nurse that works after me does not necessarily work the same way” (C5).)

However, several participants did not perceive variability as having a substantial impact on the care delivered, “[f]or sure it’s never black and white the next day (...). We all have the same direction but we all take different paths to go in the same direction” (C5). Also “it can influence but not in a major way” (D5). Few participants stressed that variability (amongst physicians) becomes problematic in communication with families, “[t]hey become manipulative, they actually would go back to the same person that had given them the good news to get the information from them because they wanna hear good news, in that case they wanna hear the best. And we have to give them hope but we have to be realistic and so they get confused with the changeovers because every physician has a way of taking care of or practicing their medicine” (C6). Another example illustrates the negative consequences for families, “[i]t’s very confusing for the families and it’s very confusing for the staff” (C3).

End-of-life

End-of-life decision making is common in the care of patients with DOC as expressed by A3, “I mean more often than not we do withdraw care in those patients, almost always.” There was a general consensus that the whole medical team is usually involved and the patient has to be in a critical state when withdrawal of life support is considered. The approach adopted in such circumstances was described as multidisciplinary, where everybody expresses feelings and opinions about the patient’s care. Healthcare professionals described that the clinical team would discuss about the option of withdrawing

care, reach a consensus, and only then would offer it to the family. Despite that end-of-life discussions are frequent, it appeared that healthcare professionals are somewhat unprepared for it, “the more work I do around end-of-life care in the in the ICU, the more I realize how little prepared we are to deal with end-of-life care” (C3). Withdrawal of life support is then a decision typically shared between the clinical team and family. Nonetheless, end-of-life decision making was described as particularly difficult for family, “sometimes they need the time to be able to process through all of this, hum, and to kind of come to terms with the fact that this is what’s gonna happen” (B3). If the inevitable consequence of withdrawal of life support is death, the experience of death was not always described as negative. For example, as reported by C3, “[w]e we emphasize the comfort, you know, aspect of it. We try to make it as peaceful a death as possible, and we know a lot more about that than we used to so I, we try to respect the religious and cultural traditions of that family. (...). So it can be quite complex actually umm sort of orchestrating all of the details to make sure that the death of that patient is a good death not just from from a comfort perspective but also a good death in terms of that family’s tradition of death.” Participant A2 also shared positive experiences, “[i]n cases where let’s say everybody is on the same page, I think it may go very well, I have seen very peaceful death that, despite the tragic circumstances, could not have been better executed in my opinion”.

Artificial nutrition and hydration

We asked participants to share their perspectives on artificial nutrition and hydration which is needed in the care of patients with DOC and sometimes constitutes their only life-sustaining treatment. The majority of participants agreed and felt comfortable to withdraw or withhold treatment, including artificial nutrition and hydration, if this was the family's decision. Few participants reported being uncomfortable with the withdrawal of artificial nutrition and hydration when the decision was made on the basis of the patient's physiological condition: "[I] don't like patients to suffer and it's not clear to me in my mind that we know for sure that patients don't feel thirst. (...). So I'm very uncomfortable withdrawing this unless I know that death is really imminent and I'm on a lot of morphine. Morphine will take away their hunger, I know that, but I'm not sure about the thirst, so it's almost never that I don't hydrate the patients" (A4). Another participant expressed that, "it's hard to not do that because you are essentially letting the patient starve to death. (...). Personally, I would let feeding tube go in under just under just about any circumstance" (C1).

Futility

Participants had wide-ranging views about futility, a concept closely related to end-of-life. First, definitions varied considerably. A few participants mentioned that futility is closely related to the patient's wishes. The concept of futility was also referred to by healthcare professionals when discussing about

resource allocation, “the futility argument in a sense is partly a cost-driven argument” (C2). Another example is “a lot of resources go into situations that are, that are futile (...)” (D3). For others it is linked to prognosis, for example when there is no hope of recovery or no quality of life (e.g., “[t]hat is our number, I wouldn’t say our number one but definitely, quality of life and futility, suffering, when we say futility it’s a construct of: are we causing this patient needless suffering in doing this? Especially when we know that it’s not going to work, it is not what the patient would’ve wanted” (C6)). Second, the frequency of the use of “futility” was variable. Some use the concept of futility frequently and argued it should be referred to, “[a]lways. If care has no benefit (...) I always everyday have to think of what I can do and what I should do [...] What should I do, what is right to do for this person at this time in this life. So it’s always always part of everyday’s decision making” (A4). Some wished the term was referred to more often, “I think that’s a term that we don’t discuss enough: the futility of care. I think it’s very important, but it doesn’t always come up in that language. And I think it’s better when it does, if people understand the the idea of futility, it’s a very hard thing for someone to get about someone they love that it’s futile to keep care, to keep doing this. It’s not a word that’s used a lot, I am not sure why but I find it really useful (...)” (D4). Others disagreed and suggested that there is no consensus on what represents futility and that it this may have a negative impact on the relationship with the family, “futility seems to be attached to worth, and certainly in our ethics literature that’s often how we’re conceptualizing this. And we understand that that’s how families view it:

“If you’re saying this is futile care, you’re saying my mother’s not worth it. Um, no, that’s not what we’re saying. And so futility to me is a really bad word” (C9). Another participant expressed that, “because we have difficulty helping families to understand what that is, and I think it’s partly because we have trouble understanding it ourselves, and again, there’s such such differences between what is futile for doctor A and what it constitutes futility for doctor B and umm. So it it’s a term that comes up but there’s no agreement on it” (C3).

3. Families

Our interviews with healthcare professionals revealed factors affecting the family and patient that could influence their relationships with the clinical team as well as the decision making process. Some of the issues described concerned: (1) relationship to the patient, (2) disagreements, (3) conflict resolution, and (4) family’s interest. Other issues concerned the passive role of the DOC patient in the decision making: (1) best interest and quality of life, (2) advance directives, (3) patient’s wish and (4) age of patient.

Relationship to the patient

One striking difference between family members and members of healthcare teams that was mentioned by our participants is the nature of their relationship to the patient. The family has a previous emotional connection and relationship to the patient. However, many participants reported having no strong reactions toward patients suffering from disorders of consciousness. As illustrated by doctor C2, providers try to keep a distance from the patient: “I

guess I have developed like most people who deal with these things do, I mean I'm pretty detached from them." They also reported becoming acquainted with DOC patients, "[a]nd I think that over the years you, I wouldn't say you ever get accustomed to it, but I learned sort of feel, you gain experience that you're going to accept sadness, you're going to accept fear and apprehension, and it's part of the envelope in which you work" (C8). Another example is "[I] can, I, I've been doing this for a long time so I probably have less emotional reaction, but I mean it's always uh there's always uh all the emotions that we have about dying so there's there's anxiety, there's fear, there's sadness when we see death. It's there all the time. Um although we, after I've been doing this for more than twenty years so I don't experience it so much every time" (D4). As reported by C9 conditions under which the family must make decisions are very different from the medical team. Not only do family have an emotional shock of having someone they loved in a chronic state but families find themselves having to make important decisions in an inauspicious time as described by C9, "the time that those conversations come up is the time when there is the highest stress level, the highest emotional burden. There is some kind of oppressive that has occurred, and those are the times when we're the most vulnerable at making a decision, so."

Disagreements

Often, many family members were involved in decision making. However, family members do not always agree on what decision should be

made as reported by A3, “[I] think it’s quite rare for families not have disagreements in these things.” Another reported that “[I] think that whatever conflicts are in a family will always come out in whatever crisis they live” (D4). Various elements could lead to a family conflict, for example the influence of one family member on the others, lack of communication within the family or a legal situation (e.g., the official wife is no longer living with the patient).

Healthcare professionals reported that religious, cultural and family values shape decision making in families, “[r]eligion can play a huge role. Umm there’re some religions where you must not, you must not withdraw. [...] And so, yes, we always have to take those things into consideration and it’s particularly challenge particular challenge in a hospital like this where, where we have such a multiethnic umm group” (C3). Participants suggested that the medical team as a role of making sure the family feels respected “not necessarily just culturally and religiously but a belief system that’s what we are trying to, attend to” (C6).

Communication between the clinical team and the family is not simple and there are sometimes disagreements. Several aspects can be potential sources of conflict between caregivers and family (See Table 4.4).

Table 4.4: Sources of misunderstanding between clinical team and family

Description and qualitative examples of sources of misunderstanding

Religion

“if this is a family that believes in miracles, you will not bring them to where the medical team is. Uh I think that’s probably something that’s very frustrating for a medical team (...)” (C9).

“[u]m, that’s a difficult one for the staff to get to because hee it usually doesn’t fit what they believe and there’s not a rational way to change someone’s mind about that, if someone believes that strongly enough there isn’t really nothing we can do to change that believe. (...). (...) it’s not a rational belief so you can’t argue with that, it’s, it’s uh yeah. The miracle thing is tough to get at” (D4).

Communication

“[t]hey often hear things that, in one way, that uh, that there’s not really what was said to them. It’s filtered through their, either their hopes or their fears or something else, their perception” (D4).

“everything is in communication, sometimes there is “incommunicability” on both sides” (D5).

Views on quality of life

“[a]nd it’s, fundamentally I think, two completely different conceptions of of what quality of life is, um both of which I think are quite biased. The families’ because they have no conception of what it’s gonna be like, to live with someone who’s severely handicapped, how completely altered that person is going to be (...) I think it’s the same thing for the professionals” (C9).

Physicians refusing interventions/professional ethics

“I’m proud of the doctors for that, at a certain point, doctors can sometimes say: Look, your request is unreasonable, I will not do any further interventions. [...] I’m not going to do that, that goes against my ethics as a physician” (C8).

Lack of resources to keep the patient alive

“we often try to twist the arms of families so they can come to our point of view to accept the fact that we don’t have the resources to keep their loved one alive for a long time. That’s difficult” (A2).

Conflict resolution

When there is disagreement between the clinical team and family, taking additional time and multiplying meetings were proposed as solutions to solve the conflict and reach a consensus. Most of the time decision making with the family goes well and may require different levels of involvement from different teams. As expressed by D4, “[b]ut we do get people to a consensus quite often. We, I mean, it takes a lot of different players, it might be our staff, social worker, the nurse, the phys- it could be many different people, the neurologist. And eventually people get there. There are few cases not, obviously but, uh my experience is the majority get there (...)” (D4). Many participants expressed that, in general, the clinical team will not go against the wishes of the family: “we have disagreements about it uh, but we we at the end of the day we don’t push the parents and we respect their decision but but we have clearly had disagreements between us (...)” (D2). There is situation where the family is simply not ready to let go of their loved one and sometimes even not ready to discuss with the clinical team. When acting as a proxy for the patient, the family has a huge responsibility on their shoulders, “[I] think families have a hard time. (...). They have the burden of decision making on them (...)” (C6). One doctor in particular acknowledged that weight on the family and admitted working in partnership with the family,

“[y]ou can’t expect a family to be mature and to make all the right decisions and to take full responsibility. It’s not what they’re there for. And I don’t give families full responsibility. I’ve never said: “What do you want to do? Do you want to

pull the plug?” Those are not things that you should ever do to any family. My approach is that I ask the family about the person in bed: “What was your mother like? What did she like to do? What was important to her? How would she feel about this, that, and the other thing?” And through the discussion I will then tell the family what I believe such a person would want under those circumstances. And then I will explain what the different avenues are and what they mean and what they mean in the long run, and together we’ll come to an agreement” (A4).

Family’s interest

As illustrated below (see Table 4.5) the patient’s interest must be prioritized according to participants. However, it is a difficult task for the family, “It’s hard to separate what the person might want, which is total conjecture anyway, from what you want as a person who’s hopefully, you know, feeling certain links to the patient” (A3). Another example is

“they may be able to articulate what what they think the patient would want, but in reality, their decision making really has more to do with what they want themselves than what the patient would want. And it becomes an internal conflict for the family member between: “Ok, I know that my mother has told me that she wouldn’t want to live in this state but I don’t want my mother to die” (C3).

Patient

The DOC patient is unconscious and therefore cannot participate actively in decision making. This does not change the fact that providers agree the patient must be the primary concern of both the family and healthcare professionals. Specific patient concerns in decision making included the best interest standards, quality of life, advance directive, patient’s wish and age of the patient. (Table 4.5)

Table 4.5: Key concerns associated with patients suffering from disorders of consciousness

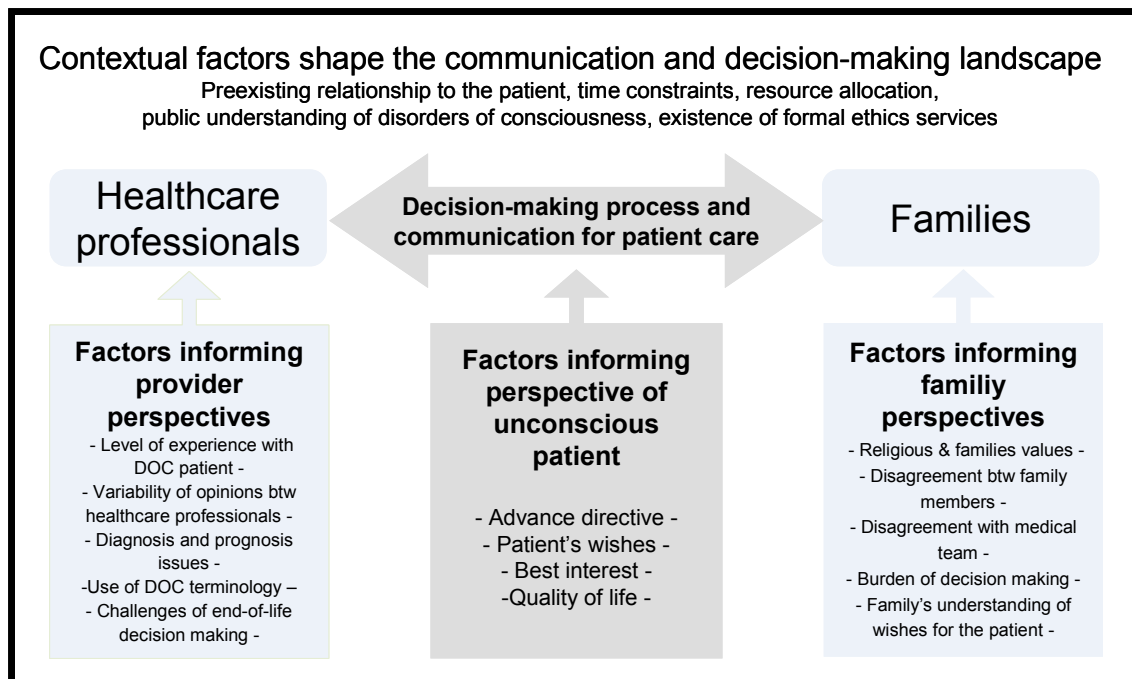
Description and qualitative examples of key concerns	
Best interest and quality of life	<p>Medical team and family seek foremost the patient's best interest "[i]t's always the patient's best interest" (D3). "my priority is the patient" (C5).</p> <p>Different interpretations of what is the best interest "[I] think the main the thing that I would say that people focus on is their quality of life" (B3). "our priority is the best care for the child and sometimes the best care for the child is withdrawing [support] and stop doing something" (B2).</p>
Advance directives	<p>When available, advance directives facilitate decision making "when there's an advance directive, it's certainly easier for the, for the, for the staff to know how to, how to decide and how to communicate that with the family. Even if the family doesn't always agree with the advance directive, at least it's there" (D4).</p> <p>Advance directives are rarely available "there's so few cases where there really is a clear advance directive" (D4). "[i] would say it's rare that patients come here, they've made an advance directive (...)" (C8).</p> <p>Advance directive give a general idea of patient wishes "[p]eople see that as a general view, taken at a time when the patient was not in that situation" (D3).</p>
Patient's wish	<p>Patient's wish is very important "[i]f the patient has expressed a clear wish in the past (...) then that's our number one priority" (C1).</p> <p>Involvement of family members to help determine what the patient would have wanted "[i]f they really truly have said nothing than we try to make the family members say what the patient would have probably said in this circumstance [...] It's really, we try, the goal is to try to figure out what the patient would have wanted in this circumstance. Sometime it's easy, most of the time it's easy, but not always" (C1).</p>
Age of patient	<p>Patient's age influence (or not) the attitude of the medical team "[i]t's much harder to let go of someone who's young, it's much harder to decide to stop treatment if that person is 25, uh than if they're 75 (...)" (D4). "yes, age is a factor but I think we should not weigh everything on age" (D5).</p>

Discussion

Our study identified and characterized the social and ethical issues experienced by healthcare professionals in the task of managing, caring and decision making for patients with disorders of consciousness in a tertiary healthcare environment. Figure 4.1 illustrates that, overall, two key sets of stakeholders (healthcare professionals and families) interact through communication and decision making for patients with DOC. (The family designates either the biological family or, in rare occasions, another close person acting as a proxy for the patient.) We found that the clinical context itself, as well as issues of time management and lack of familiarity with DOC, color communications. Contextual issues of resource allocation and multidisciplinary teams create additional challenges for healthcare professionals. Healthcare professionals generally consider that diagnosis of DOC is not a major issue, but they admit struggling with prognosis. The multidisciplinary nature of clinical teams brings challenges for the coordination of messages and clinical approaches and for decisions related to end-of-life. Although most participants agreed that artificial nutrition was a treatment like others, a few did struggle with this common view. Because DOC patients are unconscious, they cannot participate actively in decision making. This limitation plus the uncertainty regarding recovery are fundamental clinical aspects of these patients that shape the ethical landscape of decision making for family members (and for clinical teams). Disagreements between family members, and/or between family members and the clinical team, can occur and greatly complicate clinical care

and the ethical decision making processes. Key observations are summarized in Figure 4.1.

Figure 4.1: Factors shaping communication and decision making for DOC patients



Limitations

Before moving further in the discussion, it is important to note that there are significant limitations to be considered in the interpretation of the results of this study. First, we sought a balanced representation of different healthcare professionals involved in the care of patients with DOC. One consequence is that our sample is extensive with a variety of disciplines involved in different sites (e.g., adult, pediatric) and settings (e.g., ICU, consultant). Our sample does

not reflect the perspectives of a single profession or a single site in depth. Second, we have not measured the exact level of knowledge of our participants on DOC. Some participants indicated not being sure of clinical characteristics of DOC, and we encountered anecdotal reports suggesting internal inconsistencies within the reports of a few participants. Third, there are some generally accepted limitations to qualitative research, as well as to methods such as questionnaires and semi-structured interviews. For example, we cannot exclude the possibility that some participants might have hesitated to discuss sensitive issues in the interviews. Fourth, reasons why participants provided specific answers cannot be identified in the questionnaire (e.g., why they considered issues like prognosis and resource allocation important) but the interviews do provide some additional context on the answers of participants. Despite these limitations, we feel that our research has brought needed and timely insights into the perspectives of healthcare professionals on management and decision making for patients with DOC. In the following sections, we discuss our results. We examine their cause and significance, and highlight their relationship to the literature along two major observations: (1) the role of context in decision making for DOC patients and (2) variability within healthcare teams in dealing with different aspects of the care of DOC patients.

Factors shaping the context and influencing the relationship between healthcare professionals and family

As illustrated in Figure 4.1, we found that the very context of healthcare settings affects the relationship between the clinical team, family and decision

making. Factors, such as time, resource allocation, rotation of clinicians in the acute care environment, and public understanding were identified by healthcare professionals as context-shaping, and as having an effect on the relationship between the clinical team and family members. These contextual aspects are sometimes a source of discomfort for healthcare professionals because they report having little or no control over them; they are a feature of the environment in which they work. As a result, not only do they feel the pressure of these factors but these factors are seldom discussed openly. Our data also exhibited a tension between giving time to family members and the lack of time and resources. Participants were aware that the news of having a family member suffer from a DOC is consequential and that, accordingly, time is required to digest this news. But participants also reported feeling pressure (e.g., need for a bed in intensive care) to get things done promptly (e.g., end-of-life discussion with family). Societies like the Canadian Critical Care Society have recognized the necessity of time for the family to be at peace with the fact that their loved one is in a critical neurological condition. The decision to withdraw treatment should not be done hastily.¹⁵ However, this being said, the tension between the clinical reality and the clinico-ethical ideal, can be the source of stress for healthcare professionals and does not easily dissipate.

Resource allocation

The issue of resource allocation appeared to create great discomfort amongst many participants. First, several participants mentioned that allocation

of resources is important, however, the issue does not seem to be discussed within clinical teams. Even the interview question itself seemed to create some thought-searching or mild discomfort, suggesting that this is not likely a common or easy topic of discussion. Second, discomfort was also associated with patients whose conditions are deemed “critical” but are being kept alive artificially. Some participants expressed frustration over the use of resources for patients with a very poor prognosis, being maintained alive to respect family wishes. The role of healthcare professionals in the allocation of resource debate is unclear and there is confusion about the role they considered playing. Some physicians believed that they have an active role to play, while others think allocation of resources is an issue to be debated by society and should not interfere in the relationship with their patient. Akin to the vexing nature of resource allocation for participants, we found little literature and guidance on the issue of allocation of resources, in the specific context of patients with DOC. Nonetheless, in a world where resources are finite, rationing of health resources is already a reality and will only intensify with the availability of new and likely more expensive treatments.¹⁶ Therefore, new advances could bring additional pressure for doctors and other healthcare professionals to be the ones responsible for the equitable allocation of resources. As we saw, some clinicians believe that rationing could never be done ethically at the bedside in a manner consistent with some positions expressed in the literature regarding the advocacy role of providers for their patients.¹⁷ This issue therefore merits much closer

attention with new treatments and diagnostic tools in sight, which may call for consistent ways of dealing with resource allocation.

Factors shaping the context of the relationship between clinical team and family

In addition to time, resource allocation and staff variations (all constitutive factors of the context of care for DOC patients), we found other factors that indirectly influence more specifically healthcare professionals or the family (and the relationship between both). These factors include a general lack of understanding by families of DOC and the unavailability of information on previously expressed wishes of patients (e.g., advance directives). These observations are consistent with the literature that has identified important gaps in sources of information on DOC in the public domain.^{18,19} This underscores the need for clinical teams to be sensitive to the level of comprehension of the family and make sure that family members understand the information that is given to them. The lack of information on preexisting patient wishes, also reported elsewhere²⁰, is vexing but almost unavoidable in situations where many DOC patients are victims of acute brain injury. Notwithstanding the importance of previous wishes, the main challenge seemed to engage the family in a shared decision making process where the patient's interests (not the family's) are the central focus. Some authors have recommended the use of "advance care planning" that does not focus on a single written document. Advance care planning is a rather open process that can be constantly revised if for example there are changes in the clinical situation. It offers a continuum of interactions rather than a static written document.²¹ This solution could meet the

discomfort expressed by our participants who mentioned that the wishes expressed are not necessarily the same at the time when a decision is being made. However, our data suggest that applying the “advance care planning” would likely continue to present a challenge dealing with patients suffering from DOC, because patients can become acutely unconscious and therefore suddenly unable to interact before engaging in such a process. A proxy who knows well the patient would need to be involved to help interpret patient wishes.

Acknowledge variability between health care professional

Our observations indicate that variability exists between clinicians, including between physicians, in their dealings with patients with DOC. The practice of each individual is no doubt subjective to some extent because healthcare professionals bring with them their own experience, values, training, and personality. These subjective influences, in turn, affect how they communicate and make decisions.²² However, as reported by our participants, variability (e.g., in prognoses, in messages conveyed to the family about end-of-life decision making) has a direct impact on the relationship between the clinical team and family. It can lead to significant misunderstanding between parties. The divergence of physician opinion and prognostication practices noted in several other studies²²⁻²⁵ may complicate EOL decision making and consistent communication with members of the family and other healthcare professionals.²⁵⁻²⁷ As previously discussed by Bernat, physicians, despite their best efforts, can convey prognosis and other messages that engage their own

subjective perspective. They may introduce their personal biases into conversations about prognosis. For example, a physician who believes that being in a vegetative state is worse than death and may communicate that to the family. The focus in the discussion must remain what the patient would have done in this situation.²⁸

Variability in prognosis and diagnosis

Amongst sources of variability, our data showed that the prognosis is unanimously a key challenge with DOC. Different views on the impact of such variability on good healthcare were expressed. Some participants said that although inevitable, variability between individuals should have no impact on the relationship between the healthcare team and family. Others noted that variability caused problems only in situations where the family received different messages from different people (e.g., a physician who gives a better prognosis than his and her colleagues). However, our data revealed that the existence of variability among professionals may be a sensitive matter that is not frequently discussed head-on within clinical teams.

Diagnosis is another important aspect of the care of a patient suffering from DOC. Our results suggested that the diagnosis is not a particular challenge for health professionals. The level of certainty expressed in relation to diagnoses of DOC was surprisingly high. Interestingly, diagnosis of DOC is often presented, in the literature, as a major ethical issue. In contrast to our results, previous studies have found inaccuracy in the diagnosis of the VS in proportions

of approximately 40%.²⁻⁴ One interpretation is that our study was conducted in a site where diagnostic inaccuracy does not constitute a challenge. Although not impossible, this is difficult to believe given previously published data. The fact that only a limited number of participants were physicians (therefore responsible for diagnosis) could partially explain the results obtained. Another interpretation is that some mild form of denial or downplaying is at work in clinical contexts. If this would be the case, then it would further support the problem of diagnostic inaccuracy because confident beliefs in diagnostic accuracy contribute to a lack of recognition of a diagnostic uncertainty problem. Therefore, further acknowledgement of diagnostic challenges need to be recognized in the field based on the data reported. This issue will be important to address, as studies in neuroimaging are shaping the new scientific and technological context surrounding the DOC.^{29,30}

Need for clarity in end-of-life care

Our data showed that end-of-life decisions are common in the care of patients with DOC. Patients with DOC are often cared for in intensive care units, or at least for the initial phase of their hospitalization, and are dependent on life-sustaining therapies. Yet end-of-life discussions with the family remain a difficult and sensitive process for clinical teams. Our results showed that concepts surrounding end-of-life are unclear to many healthcare professionals. We also uncovered a diversity of practices and a lack of uniformity in the concepts surrounding end-of-life between teams working within an integrated

health network. Many of these observations confirm previous observations³¹ and illustrate the prevalence of some sensitive issues, even decades after debates on issues of end-of-life care, and after major changes in medical practice as discussed below.

First, the literature confirms that end-of-life decisions are now frequent in intensive care units and,³¹ for patients with chronic disease, death is often preceded by withdrawal or withholding of treatment.³² However, several studies have demonstrated the existence of variability in end-of-life practice.^{33,34} Previous research has shown that independent of patient characteristics, physician characteristics—such as specialty and subspecialty, age, experience, religious beliefs, and practice setting—influence EOL care in the ICU.^{33,35-39} This study confirms this broader-scale observation. This could relate to the observation that end-of-life remains a central concern in the care for these patients, in spite of consensus positions to the opposite from organizations like the American Academy of Neurology and the Canadian Critical Care Society.¹⁵

Second, regarding artificial nutrition and hydration, we found that the majority of healthcare professionals were comfortable with the withdrawal of artificial nutrition and hydration however, a minority was still uncomfortable with it. In several countries like the United States and Canada, artificial nutrition and hydration have been considered for several years to be similar to other medical life support treatment (e.g., mechanical ventilators). This means that it is acceptable to refuse artificial nutrition and hydration or recommend its

withdrawal when justified and consistent with previous patient wishes or the patient's best interests. Another consensus is that withholding of treatment is equivalent to withdrawing.^{40,41} Nevertheless, our study, and the literature attests that there is still a diversity of opinions and practices among health professionals in this area.^{42,43} A survey of healthcare professional in 2005 in United States showed that, except for intensivists, over 70% of respondents did not understand, or were unsure about, the national consensus that there is no difference between withholding or withdrawing a treatment. When asked if whether artificial feeding should always be kept, a quarter of hematologists and more than 40% of other respondents (nurses and other specialties) answered yes.⁴⁴ Our observations are consistent with these findings.

Third, families and healthcare professionals are obligated to work together to make decisions and care for patients with DOC, but they often see this care in different ways. Our results show that in cases of clear conflict, the clinical ethics services are sometimes requested. However, the heavy tendency is to use this service when the situation is unsustainable and when there is a real conflict between the family and clinical team. This practice is consistent with international trends for ethics consultation, showing that ethics consultations are requested often in situations when there is a need of a quick solution, in times of clear disagreement and in cases with high emotional valence.⁴⁵ However, it is very difficult, but not necessarily impossible, for clinical ethics consultants to resolve staunch conflicts when a point of no return has already passed. This

indicates the need for preventive or proactive ethics training and approaches. Healthcare professionals need to be trained and prepared to deal with end-of-life issues, and to involve ethics services earlier.

Fourth, the concept of futility is closely related to end-of-life decisions, but we found no consensus on the meaning of this term. Participants had various descriptions of what represents futile care. Some described futility as acts that went against a patient's wish. Others associated futility to situations where there is no hope of recovery or no beneficial effects to be gained from further active treatment. In addition, participants did not use the concept of futility in the same context. Some do not use the term; others use it within the clinical team only, and a few use it with family only. One of the challenges raised by our participants regarding futility was the fact that often the clinical team and the family cannot agree on what constitutes futile care. However, determining if a specific intervention is futile has significance for decision making. In contemporary medical ethics, a treatment is recognized as being futile when it is reasonable to believe that it will not bring any benefit for the patient. It is widely accepted that physicians are not required to provide care once it is considered futile.^{31,46} Nonetheless, the definition of futility – as with our participants – is still widely debated today³¹ and the meaning of “futility” varies between physicians.⁴⁷ Studies also show variability in the determination of futility with doctors and nurses. A study in intensive care units across Canada has shown that sometimes, even when declared “futile”, care continued to be given to patients.

The main reasons given by nurses and physicians was the wish of family to continue treatment, the physician himself (e.g., cannot accept death) and problems of communication or uncertainty regarding the prognosis.⁴⁸ Clinical teams feel that the family sometimes asks for what the medical professionals deem inappropriate or futile treatments.⁴⁹ Our observation and the literature therefore suggest that the use of the term “futility” may create and may contribute as much to creating a problem as to solving one, given the lack of consensus within medical writing and within practicing clinicians.

Fifth, quality of life is an important factor in end-of-life decisions. The majority of our participants defined quality of life in reference to the patient’s preferences. In general, participants preferred not to answer or discuss this topic and they emphasized that quality of life was personal and therefore depended entirely on the patient. These data are consistent with a previous vignette-based study of decision making in coma. That study indicated that many physicians consider quality of life as subjective and can be determined only by the patient himself²² although in that study some physicians ventured in defining more objectively quality of life.

Conclusion

This paper reported the results of a qualitative study on the experiences and challenges encountered by healthcare professionals caring for patients with disorders of consciousness. We found evidence of substantial challenges in matters of diagnosis, prognosis, end-of-life care (e.g., communication) as well as vexing issues related to resource allocation. Healthcare professionals working in acute care facilities, as well as patients and/or their families, find themselves in an environment influenced by several factors, some of which are beyond their individual control. One area for further improvement is the training of healthcare professionals in various aspects of the care of patients with DOC (e.g., concepts related to end-of life care, uptake of new neuroscience research on DOC). Opportunities for health professionals to openly discuss sensitive issues related to DOC should be further nurtured. Another area for progress is the recognition of the impact of contextual elements on the care and decision making take place.

References

1. Koehler PJ, Wijdicks EF. Historical study of coma: looking back through medical and neurological texts. *Brain*. 2008;131(Pt 3):877-89.
2. Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol*. 2009;9:35.
3. Childs NL, Mercer WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*. 1993;43(8):1465-7.
4. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal (Clinical Research Ed)*. 1996;313(7048):13-6.
5. Shanteau J, Linin K. Subjective meaning of terms used in organ donation: analysis of word associations. In: Shanteau J, Harris, R, editor. *Organ donation and transplantation: psychological and behavioral factors*. Washington: American Psychological Association; 1990. p. 37-49.
6. Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2004;14(3):217-34.
7. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. Signs of life and signs of death: brain death and other mixed messages at the end of life. *J Child Health Care*. 2008;12 9(2):92-105.
8. Fins JJ, Illes J, Bernat JL, Hirsch J, Laureys S, Murphy E. Neuroimaging and disorders of consciousness: envisioning an ethical research agenda. *Am J Bioeth*. 2008;8(9):3-12.
9. Owen AM. Detecting awareness in the vegetative state. *Science*. 2006;313(5792):1402.
10. Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, et al. Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness. *N Engl J Med*. 2010:NEJMoa0905370.
11. Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurology*. 2004;3(9):537-46.
12. Racine E, Rodrigue C, Bernat JL, Riopelle R, Shemie SD. Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness. *Under Review*. 2010.

13. Hsieh H-F, Shannon, Sarah E.,. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15 9(9):1277-88.
14. Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimens Crit Care Nurs*. 2005;24 9(4):183-9.
15. Rocker G, Dunbar S. Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J Palliat Care*. 2000;16 Suppl:S53-62.
16. Skowronski GA. Bed rationing and allocation in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care*. 2001;7(6):480-4.
17. Angell M. The doctor as double agent. *Kennedy Inst Ethics J*. 1993;3(3):279-86.
18. Racine E, Amaram R, Seidler M, Karczewska M, Illes J. Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making. *Neurology*. 2008;71:1027-32.
19. Wijdicks EF, Wijdicks MF. Coverage of coma in headlines of US newspapers from 2001 through 2005. *Mayo Clinic Proceedings*. 2006;81(10):1332-6.
20. Wijdicks EF, Rabinstein AA. The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients. *Neurology*. 2007;68(14):1092-4.
21. Jordens C, Little M, Kerridge I, McPhee J. From advance directives to advance care planning: current legal status, ethical rationales and a new research agenda. *Intern Med J*. 2005;35(9):563-6.
22. Racine E, Dion MJ, Wijman CA, Illes J, Lansberg MG. Profiles of Neurological Outcome Prediction Among Intensivists. *Neurocrit Care*. 2009;11(3):345-52.
23. Shevell MI, Majnemer A, Miller SP. Neonatal neurologic prognostication: the asphyxiated term newborn. *Pediatric Neurology*. 1999;21(5):776-84.
24. Parker M, Shemie SD. Pro/con ethics debate: should mechanical ventilation be continued to allow for progression to brain death so that organs can be donated? *Critical Care* 2002;6(5):399-402.
25. Andrews P, Azoulay E, Antonelli M, Brochard L, Brun-Buisson C, Dobb G, et al. Year in review in intensive care medicine, 2004. III. Outcome, ICU organisation, scoring, quality of life, ethics, psychological problems

- and communication in the ICU, immunity and hemodynamics during sepsis, pediatric and neonatal critical care, experimental studies. *Intensive Care Medicine*. 2005;31:356-72.
26. Tomlinson T, Brody H. Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *New England Journal of Medicine* 1988;318(1):43-6.
 27. Bowman KW. Communication, negotiation, and mediation: dealing with conflict in end-of-life decisions. *Journal of Palliative Care*. 2000;16 Suppl:S17-23.
 28. Bernat JL. Ethical aspects of determining and communicating prognosis in critical care. *Neurocritical Care*. 2004;1(1):107-17.
 29. Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med*. 362(7):579-89.
 30. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science (New York, NY)*. 2006;313(5792):1402.
 31. Siegel MD. End-of-life decision making in the ICU. *Clin Chest Med*. 2009;30(1):181-94, x.
 32. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2003;349(12):1123-32.
 33. Rocker GM, Cook DJ, Shemie SD. Brief review: Practice variation in end of life care in the ICU: implications for patients with severe brain injury. *Canadian Journal of Anaesthesia*. 2006;53(8):814-9.
 34. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *New England Journal of Medicine*. 2003;349(12):1123-32.
 35. Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J, Spanier A, King D, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. Canadian Critical Care Trials Group. *Journal of the American Medical Association*. 1995;273(9):703-8.
 36. Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh TS. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support

- interventions in a pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 1997;25(3):435-9.
37. Keenan SP, Busche KD, Chen LM, Esmail R, Inman KJ, Sibbald WJ. Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: a comparison of teaching and community hospitals. The Southwestern Ontario Critical Care Research Network. *Critical Care Medicine*. 1998;26(2):245-51.
 38. Cook DJ, Giacomini M, Johnson N, Willms D. Life support in the intensive care unit: a qualitative investigation of technological purposes. Canadian Critical Care Trials Group. *Canadian Medical Association Journal*. 1999;161(9):1109-13.
 39. Marcin JP, Pollack MM, Patel KM, Sprague BM, Ruttimann UE. Prognostication and certainty in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 1999;104(4 Pt 1):868-73.
 40. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration--fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med*. 2005;353(24):2607-12.
 41. Société canadienne de pédiatrie. Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatr Child Health*. 2004;9(2):109-14.
 42. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med*. 2001;29(3):658-64.
 43. Levi BH. Withdrawing nutrition and hydration from children: legal, ethical, and professional issues. *Clin Pediatr (Phila)*. 2003;42(2):139-45.
 44. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005;116(4):872-83.
 45. Racine E. HEC member perspectives on the case analysis process: a qualitative multi-site study. *HEC Forum*. 2007;19(3):185-206.
 46. Bernat JL. *Ethical Issues in Neurology*. 3rd ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
 47. Bernat JL. Medical futility: definition, determination, and disputes in critical care. *Neurocrit Care*. 2005;2(2):198-205.

48. Palda VA, Bowman KW, McLean RF, Chapman MG. "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care.* 2005;20(3):207-13.
49. Arnold RM, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations. *Crit Care Med.* 2003;31(5 Suppl):S347-53.

Online Supplementary Table

Table 4.6: Approximate numbers of patients with disorders of consciousness participants had cared for.

Diagnosis	Number of patients				
	1-5	6-10	11-15	16-20	>20
Coma					
Medicine	-	-	-	-	7
Nursing	3	-	1	1	2
Other	1	-	-	1	4
Total	4	-	1	2	13
Vegetative state					
Medicine	-	5	-	-	3
Nursing	3	-	1	1	2
Other	1	2	-	-	3
Total	4	7	1	1	8
Minimally conscious state					
Medicine	-	3	-	-	4
Nursing	2	-	2	1	2
Other	-	1	-	-	5
Total	2	4	2	1	11

Medicine: Neurologist, neonatologist, intensivist, resident

Nursing: Clinician nurse specialist, ICU nurse, organ donation coordinator

Other: other healthcare profession (ethicist, spiritual care professional, social worker, nutritionist)

Table 4.7: Ranking of the ethical and social issues according to participants

Ethical and social issues	Total	Medicine	Nursing	Other
Futility of care Challenge related to the futility of care	3.2	2.5	3.7	3.5
Life support Challenges with withdrawal or withholding of life support	3.2	2.9	3.4	3.5
Prognosis Challenges in establishing the prognosis	3.1	3.1	3.1	3
Quality of life Challenge related to quality of life	3	2.1	3.4	3.7
Public understanding Challenges in the public understanding of DOC	3	2.6	3.7	2.8
Communication with families Challenges in communicating with family members	2.9	2.1	3.4	3.3
Resource allocation Challenges in the allocation of resources to patients	2.6	1.9	3.1	2.8
Informed Consent Challenges in the informed consent process	2.6	2.1	2.8	3
Diagnosis Challenges in establishing the diagnosis	2.5	2.1	2.9	2.4

Highest score

Lowest score

* Based on a lickert type scale of 0-4

Medicine: Neurologist, neonatologist, intensivist, resident

Nursing: Clinician nurse specialist, ICU nurse, organ donation coordinator

Other: Other healthcare profession (ethicist, spiritual care professional, social worker, nutritionist)

Chapitre 5: Discussion générale et conclusion

Ce mémoire a présenté une recension de la littérature médicale, scientifique et éthique traitant des enjeux saillants qui entourent les troubles neurologiques de la conscience. Il a également examiné les perspectives et l'expérience des professionnels de la santé face aux enjeux éthiques et sociaux lors de la prise en charge de patients atteints de troubles de la conscience. Il se veut également une analyse critique de la situation canadienne, plus particulièrement québécoise, que vivent ces patients ainsi que leurs familles, sans oublier les professionnels de la santé qui travaillent auprès de ceux-ci.

Plus spécifiquement, le chapitre trois propose une revue de littérature faisant état des enjeux éthiques et sociaux en lien avec les patients qui souffrent de troubles de la conscience. L'analyse de nombreux documents d'ordre scientifique et médical, dont certains font état de résultats de recherches, a permis de constater que certains enjeux, malgré les années, sont toujours non résolus, par exemple la question du retrait de traitement, et que d'autres sont apparus plus récemment, comme celui lié à l'usage de la neuroimagerie. Des recommandations des auteurs sur des éléments méritant d'être explorés davantage concluent ce chapitre.

La plus grande partie des résultats de la recherche constituant ce mémoire est présentée au chapitre quatre. En effet, on y aborde plus particulièrement la perspective et l'expérience des cliniciens à l'égard des dilemmes éthiques qu'ils rencontrent lorsqu'ils travaillent auprès de patients souffrant de troubles de la conscience. Nous avons observé, entre autres, que les

propos des professionnels de la santé concernant certains enjeux sont contradictoires à ce qui avait été préalablement identifié dans la littérature (chapitre trois). À titre d'exemple, le diagnostic ne semble pas représenter un défi aussi important pour les répondants de cette étude que ce qui ressort des écrits consultés. Le mandataire du patient, généralement un membre de la famille, joue aussi un rôle très important puisqu'il participe avec l'équipe clinique à la prise de décision concernant les soins offerts au patient souffrant de troubles de la conscience. Mentionnons aussi que la relation de confiance entre la famille et les professionnels de la santé est influencée par plusieurs facteurs. Notamment, le contexte particulier des soins de santé, caractérisé par un manque de ressources et de temps, n'est pas des plus facile. À cela s'ajoutent divers facteurs qui ont une influence plus ou moins importante sur les professionnels de la santé et la famille du patient et qui contribuent ainsi à la prise de décision et à l'établissement d'une relation de confiance. Les connaissances médicales et technologiques (par ex. : diagnostic, recherche en neuroimagerie) sont des éléments qui influencent la pratique des professionnels de la santé alors que les valeurs religieuses et culturelles de la famille peuvent avoir un impact sur la façon dont celle-ci prend une décision.

Dans la section qui suit, l'analyse est poussée plus loin que dans les chapitres trois et quatre. Elle est divisée en quatre parties, soit la relation entre les professionnels de la santé avec le patient et son entourage, vient ensuite l'intégration des connaissances médicales dans la pratique du clinicien suivie de

la relation entre les professionnels de la santé et la société. La quatrième partie se veut une conclusion générale et propose des recommandations quant à des éléments à investiguer davantage.

1. Relation entre les professionnels de la santé et le patient et son entourage

La relation entre les professionnels de la santé et l'entourage du patient est un élément qui est ressorti comme étant fondamental à la prise en charge des patients souffrant de troubles de la conscience. Dans les unités de soins intensifs, une responsabilité importante du personnel soignant est d'être attentif aux besoins de l'entourage du patient.[29] L'équipe clinique entretient une relation étroite avec la famille du patient (ou toute autre personne agissant à titre de mandataire) puisque celui-ci est inconscient et qu'il ne participe donc pas à la prise de décision. Dans la médecine contemporaine, le respect de l'autonomie du patient est bien établi. En effet, le patient est libre de prendre les décisions le concernant. Toutefois, lorsqu'il ne peut participer (par ex. : à cause d'un état d'inconscience) la pratique standard veut que son entourage, le plus souvent sa famille, participe avec l'équipe clinique à la prise de décisions.[30] L'établissement de la relation de confiance entre l'équipe clinique et la famille passe par la communication et la prise de décision.

Bon nombre des répondants de cette étude ont souligné que la relation avec la famille est unique à chaque cas. Chaque patient est différent et chaque famille l'est tout autant. Les valeurs culturelles, familiales et religieuses de la famille et des professionnels de la santé viennent teinter les échanges et la

relation qui s'établira entre les deux parties. En effet, la culture est une composante importante du contexte dans lequel les individus (y compris les professionnels de la santé) prennent des décisions et interprètent le monde qui les entoure. La culture et la religion influencent tout particulièrement les décisions de fin de vie.[31,32] Par ailleurs, les mésententes concernant des différences culturelles entre les patients et les cliniciens sont de plus en plus fréquentes. La population des pays industrialisés, comme le Canada, est de plus en plus diversifiée, empreinte d'un mélange de bagages ethniques et culturels.[33] En présence de différences culturelles ou religieuses entre le patient (et/ou sa famille) et l'équipe clinique, il revient aux professionnels de la santé de reconnaître et de respecter l'existence de ces différences. La compréhension de la perception de l'autre est nécessaire pour que les discussions et la prise de décision entre l'équipe clinique et la famille puissent intervenir dans une atmosphère de respect mutuel.[33, 34] Par exemple, si dans la médecine occidentale on considère le patient comme étant la personne la mieux habilitée à prendre des décisions le concernant, ce n'est pas nécessairement le cas partout ailleurs dans le monde. Pour d'autres cultures, la place de la famille ou de la communauté est cruciale dans la prise de décision. Des différences existent notamment au niveau des rôles entre les hommes et les femmes.[32] Les participants nous ont mentionné qu'il n'était pas toujours possible d'accommoder les familles toutefois, lorsque cela est possible l'équipe tente de satisfaire aux demandes. À titre d'exemple, pour un certain patient l'équipe s'adressait au cousin plutôt qu'au mandataire du patient (son épouse) et

c'était ce dernier qui communiquait, par la suite, l'information au reste de la famille. Il nous a également été mentionné que lorsque les différences religieuses sont en cause faire appel à un tiers signifiant émanant de cette même communauté peut grandement faciliter les échanges.

Facteurs influençant la communication

Les discussions avec la famille sont des moments charnières de la prise en charge des patients souffrant de troubles de la conscience. Lors de ces échanges, l'équipe clinique, d'une part, transmet l'information médicale concernant le patient (par ex. : diagnostic, pronostic) et discute des traitements possibles. D'autre part, ces moments permettent à la famille de faire connaître davantage le patient à l'équipe clinique, le genre de personne qu'il était, ses souhaits, sa position sur des enjeux comme le retrait de traitement.[35]

L'importance de la communication est bien établie dans la littérature.[36, 37,38] D'ailleurs, certaines études suggèrent que les facteurs reliés à la communication sont fortement associés au degré de satisfaction du patient et de sa famille.[39, 40] La famille pourrait même considérer les habiletés de communiquer autant, sinon plus importantes que les compétences cliniques.[41]

Les échanges entre l'équipe clinique et la famille sont la base de l'établissement d'une relation de confiance. Le devoir du médecin est de faire part à la famille de toute l'information dont il dispose concernant l'état de santé du patient. Ces informations sont nécessaires et préalables à la prise de décision.[42] Or, les aptitudes de communicateur sont variables d'un clinicien à

l'autre et si certains en sont d'excellents, d'autres ont moins d'habiletés.[39] Annoncer une mauvaise nouvelle, par exemple un mauvais pronostic, ou entreprendre les discussions concernant la fin de vie sont des moments qui peuvent être particulièrement difficiles pour les professionnels de la santé. Pour certains médecins il est possible que la mort soit vue comme un échec.[36] De plus, nous vivons dans une société déniait la mort.[43] Il n'est donc pas étonnant que certains cliniciens aient une réticence ou un inconfort à entamer les discussions de fin de vie dans les rencontres avec les familles. À cet égard, des participants nous ont rapporté que certains médecins sont plus à l'aise d'annoncer un mauvais pronostic à la famille alors que d'autres ont plus de difficulté et vont même jusqu'à laisser cette tâche au prochain médecin de garde. Il est cependant intéressant de préciser que ce malaise ne nous a été rapporté par aucun des médecins interrogés. Si tous préfèrent l'annonce de bonnes nouvelles, aucun n'a mentionné un réel inconfort face aux discussions concernant un mauvais pronostic ou la fin de vie. La formation des professionnels de la santé peut influencer leur aptitude de communication et leur pratique des soins (et décisions) de fin de vie. Les écoles de médecine et de soins infirmiers ont seulement récemment commencé à former les étudiants sur l'accompagnement des patients et des familles vers la mort. À ce jour, plusieurs livres majeurs de référence en médecine contiennent très peu d'information sur les soins de fin de vie.[40]

Outre les aptitudes de communicateur du clinicien, la réceptivité de la famille à l'information influence grandement la communication. Leur prédisposition à comprendre l'information et à prendre des décisions est teintée par une panoplie d'émotions liées au choc de la nouvelle (stress, anxiété, espoir) et souvent par une fatigue physique ou mentale.[36] Selon une étude européenne, les symptômes d'anxiété et de dépression sont fréquents chez les membres de la famille d'un patient hospitalisé aux soins intensifs.[30] Selon nos résultats, la grande majorité des patients souffrant de troubles de la conscience se retrouve dans cet état à la suite d'un traumatisme crânien (*traumatic brain injury*), par exemple, après un accident de voiture. Dans un court laps de temps, la famille doit accepter non seulement la réalité qu'un proche a sombré dans un état critique, mais elle se voit en plus donner le rôle de « décideur » pour ce patient. Une étude a observé que lorsque qu'un patient se retrouve dans un état critique de façon soudaine le choc émotionnel est particulièrement grand pour son entourage.[30] Par conséquent, il est absolument nécessaire que l'équipe clinique soit à l'écoute des besoins de la famille et qu'elle laisse le temps à celle-ci d'absorber l'information. Tel que discuté au chapitre quatre, il est essentiel que malgré la contrainte de temps, la famille se sente respectée et non bousculée. Le cas contraire n'entraînerait qu'une conséquence négative sur la relation avec l'équipe clinique.

Notre étude suggère que le public comprend mal les troubles de la conscience. Donc, la compréhension initiale de la famille au sujet de la

condition du patient souffrant d'un trouble de la conscience serait généralement faible ou même erronée. La mauvaise représentation des troubles de la conscience dans les médias aurait, selon les professionnels de la santé interrogés, une influence sur le niveau de connaissance générale du public. Tel que discuté dans l'article du chapitre trois, des études confirment en effet une mauvaise représentation dans les médias des troubles de la conscience.[44, 45]

Ces résultats mettent en lumière l'importance que l'équipe clinique doit non seulement vérifier le niveau de connaissance de la famille, mais aussi s'assurer qu'elle recevra toute l'information nécessaire pour bien comprendre le diagnostic et ses implications pour le patient. Par ailleurs, l'information médicale doit être communiquée dans un langage que la famille comprend et non dans un jargon médical qui leur est inaccessible et incompréhensible.[46,47]

Le vocabulaire médical fait partie du quotidien de l'équipe clinique. Il en est toutefois tout autrement pour la famille pour qui il s'agit probablement d'une première expérience d'hospitalisation d'un proche aux soins intensifs. Interroger la famille sur leur niveau de connaissances en matière médicale peut être une première étape importante pour établir une relation de confiance. Cette approche démontre en effet l'intérêt de l'équipe soignante à les intégrer dans les soins et la prise de décision pour le patient. Si un membre de la famille s'avère détenir des connaissances médicales plus poussées cela peut également être bénéfique. En effet cette personne peut servir de pont entre l'équipe clinique et la famille en vulgarisant l'information.

La multidisciplinarité de l'équipe clinique peut également influencer la qualité de la communication. La nature des soins requis par les patients atteints de troubles de la conscience nécessite souvent une prise en charge par une équipe multidisciplinaire composée de médecins (intensiviste, neurologue), d'infirmières (infirmière au chevet, infirmière pivot) et d'autres professionnels (travail social, soins spirituels). La diversité des professions de nos participants reflète bien la multidisciplinarité de l'équipe clinique. Selon les données obtenues, il y a souvent beaucoup de personnel présent lors des rencontres avec la famille. Les répondants ont aussi souligné la particularité d'un centre universitaire qui fait en sorte que des étudiants sont également présents (par ex. : externes et résidents). La multidisciplinarité présente plusieurs avantages, notamment l'augmentation de l'efficacité des soins et une diminution des coûts d'hospitalisation.[39, 42] Toutefois, la présence d'un grand nombre de professionnels de la santé peut parfois compliquer les échanges, particulièrement si la famille reçoit des messages différents de chacun des membres de l'équipe. Le partage de l'information, donc une bonne communication, entre les divers professionnels de la santé impliqués dans les soins pour un patient est impératif.[48,49] Par ailleurs, il est primordial qu'il y ait une cohésion de l'information avant qu'elle ne soit transmise aux familles. Aux soins intensifs, l'intensiviste a ce rôle de *leader* et de coordonnateur au sein de l'équipe clinique. Il doit favoriser les échanges entre les professionnels de la santé et ainsi faciliter la cohésion de l'information.[42] Le fait de travailler dans un milieu où l'intensiviste change à chaque semaine complique certainement cette

tâche. Par ailleurs, pour qu'il y ait une bonne communication au sein de l'équipe clinique un climat doit être instauré afin de permettre à chacun d'être à l'aise de s'exprimer si il le souhaite.[49] Pour améliorer la communication entre les cliniciens une étude propose l'utilisation d'une charte de buts quotidiens (*daily goals form*). Cette charte, complétée pour chaque patient par le résident et son patron à chaque tournée, faciliterait ainsi la communication en obligeant les professionnels de la santé à définir explicitement les buts de la journée. Chaque professionnel de la santé impliqué avec ce patient doit ainsi consulter et apposer ses initiales à la charte.[48]

Il ne faut pas oublier que les rôles de chaque professionnel de la santé diffèrent tout en étant complémentaires pour assurer des soins de qualité au patient. Néanmoins, des études récentes menées auprès de médecins et personnel infirmier rapportent des perceptions différentes quant à la communication entre les deux professions.[49, 50] Ces résultats démontrent qu'il y a encore place à l'amélioration, que chaque profession doit être valorisée et que tous doivent prendre conscience de l'importance du travail de l'autre.

Les barrières linguistiques doivent également être considérées puisque la communication passe d'abord par la compréhension de l'autre. Bien que ces données ne soient pas rapportées dans l'article du chapitre quatre, certains participants ont mentionné des situations où la langue pouvait compliquer les échanges. À cet égard, le contexte québécois est particulier en raison du bilinguisme et du lourd passé de lutte linguistique dans la province. Au Québec,

en particulier à Montréal, on retrouve des centres hospitaliers francophones et anglophones. Pour toutes sortes de raisons, un patient peut se retrouver dans un établissement dont la langue principale n'est pas sa langue maternelle. Bien que tous les établissements offrent des services bilingues, il serait illusoire de croire que tous les employés le sont. Cette problématique contribue à complexifier la communication et l'intercompréhension dans un contexte où le multilinguisme se développe. L'information partagée lors des rencontres avec la famille est complexe et d'importantes décisions en découlent (par ex. : décision de retrait de traitement de maintien de la vie). De ce fait, on peut imaginer la difficulté pour un médecin anglophone de bien communiquer cette information à une famille francophone et vice-versa. Il faut de plus mentionner le multiculturalisme de la population à Montréal qui fait en sorte que l'équipe clinique peut faire face à une famille allophone.

Une étude menée dans une unité de soins intensifs d'un centre hospitalier universitaire a conclu que dans plus de la moitié des cas (54%) il y a une incompréhension de l'information médicale, que ce soit au niveau du diagnostic, du pronostic ou par rapport aux traitements. Les raisons sont variables. On y retrouve cependant certains des éléments mentionnés plus haut et soulevés lors de notre étude comme les différences culturelles, les barrières linguistiques ou la raison de l'admission aux soins intensifs.[38] Les résultats de cette étude rappellent la complexité de l'interaction entre l'équipe clinique et l'entourage d'un patient. De plus, ils soulèvent que les sources d'incompréhension peuvent

survenir de toutes parts et être reliées au patient lui-même, à la famille ou encore à l'équipe clinique.

Facteurs influençant la prise de décision

Tel que mentionné précédemment, à cause de sa condition d'inconscience, le patient ne peut participer de façon autonome aux discussions le concernant. La prise de décision se fait donc entre les professionnels de la santé et le mandataire du patient, le plus souvent sa famille. Le rôle de l'équipe clinique est de fournir tous les renseignements dont elle dispose concernant la condition du patient (diagnostic, pronostic, traitements possibles). Tel que décrit dans l'article du chapitre trois, en agissant pour le patient, la famille doit respecter, lorsque disponibles, les directives de ce dernier (par ex. : indications dans un testament écrit), agir selon ce qu'il aurait choisi dans de pareilles circonstances ou prendre la décision qui est dans son meilleur intérêt. Le fardeau de la prise de décision peut être très difficile à porter pour la famille.[51] Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'une décision ayant une incidence sur la vie ou la mort du patient. Par ailleurs, une étude a démontré que la majorité des mandataires préfère partager la prise de décision avec les médecins.[52] Ces résultats confirment l'importance de la relation de confiance entre l'équipe clinique et la famille lors de la prise de décision.

Néanmoins, le processus de prise de décision peut conduire à des mésententes. L'état de santé chronique du patient, le stress, la surcharge de travail des professionnels de la santé, l'anxiété de la famille font de l'unité des

soins intensifs un milieu particulièrement propice aux conflits.[53] Une étude menée auprès de professionnels de la santé sur la prise de décision pour des patients en fin de vie a révélé la présence de conflits dans 78% des cas, la principale cause étant la décision de retirer ou non un traitement (63%). Les conflits surviennent principalement entre la famille et l'équipe clinique, entre des membres de l'équipe clinique ou entre des membres de la famille.[54] Les décisions relatives aux traitements de maintien de la vie génèrent du stress pour les patients, les familles et l'équipe soignante. Pour les professionnels de la santé il peut en résulter de la frustration, de la tension ou un conflit avec d'autres membres de l'équipe. Pour les familles, cette situation peut entraîner de l'anxiété ou un bris de la relation de confiance. Dans les situations où la famille demande un traitement que l'équipe clinique considère inapproprié par rapport à la condition du patient il n'y a pas de cadre éthique et légal d'établi pouvant guider l'équipe.[55] La décision de « laisser aller » (*let go*) est la principale cause de décès des patients en état comateux.[35] En effet, selon les propos des répondants de cette étude, les décisions de fin de vie sont fréquentes pour les patients souffrant de troubles de la conscience. La divergence d'opinion entre l'équipe clinique et la famille nous a été maintes fois rapportée. Si dans la majorité des cas il est possible, par la communication, d'arriver à un consensus, les cas de claire opposition (par ex. : la famille veut tous les traitements possibles et l'équipe clinique considère le cas comme futile) sont particulièrement difficiles à gérer. Une bonne communication est la meilleure façon de prévenir les différends. Si, en cas de mésententes, les stratégies de

communication et de négociations différent entre les cliniciens, la médiation est le meilleur outil dont dispose l'équipe clinique.[56]

L'existence de « directives préalables » (*advance directive*), soit un document écrit indiquant les volontés du patient, peut grandement faciliter la prise de décision, particulièrement en cas de fin de vie.[57] La priorité accordée aux préférences du patient soulevée par plusieurs des participants reflète bien la place donnée au principe de l'autonomie dans la médecine occidentale. Les directives préalables sont une projection du droit d'auto-détermination du patient.[57] L'existence d'un tel document a été mentionnée comme bénéfique pour guider la prise de décision et les soins surtout dans des cas où, par exemple, l'équipe clinique soupçonne la famille d'exprimer ses propres préférences plutôt que celles du patient. Pour diverses raisons, comme celle de ne pas être prêt à faire son deuil, il peut être difficile pour la famille de mettre de côté ses propres souhaits pour le patient. Toutefois, selon nos résultats, l'existence de directives préalables est rare. Une des raisons invoquées est que beaucoup de traumatisés crâniens sont jeunes. Ils pensent donc peu à la mort et à l'éventualité d'être dans un état de santé critique. Par ailleurs, même lorsqu'elles sont disponibles, certains participants ont fait part d'une réticence à suivre à la lettre les directives préalables du patient, qui servent alors plutôt de guide général à la prise de décision. L'interprétation de ces documents est délicate puisqu'ils ont été écrits à un moment donné dans une condition donnée. La volonté d'un individu peut changer avec le temps.

2. Relations entre les professionnels de la santé et les connaissances médicales

Le domaine médical est en perpétuel changement, conséquences des avancées dans les milieux scientifiques et technologiques. La neurologie ne fait pas exception à cette règle, la recherche dans les neurosciences étant prospère. Par exemple, les résultats de récentes études utilisant la neuroimagerie fonctionnelle chez des patients souffrant de troubles de la conscience remettent en question des notions que l'on croyait acquises, comme l'état d'inconscience qui caractérise l'état végétatif. L'avancement des connaissances médicales sur les troubles de la conscience pourrait donc avoir une incidence future sur la pratique clinique des professionnels de la santé. La section qui suit examine les enjeux du diagnostic et du pronostic ainsi que de la recherche chez ce type de patients.

Diagnostic

La détermination du diagnostic est la première étape dans la prise en charge d'un patient et sa précision aura des implications sur la suite des soins qui lui seront offerts. La pronostication est tout aussi cruciale car ce sont les informations concernant le pronostic qui servent de prémisses à la prise de décision. Cela est d'autant plus vrai lors des décisions de fin de vie, comme le retrait de traitement de maintien de la vie, qui sont lourdes de conséquences.[57]

Quant à l'enjeu du diagnostic, nous avons obtenu des résultats contradictoires. L'article du chapitre trois démontre entre autres que malgré la publication de diverses recommandations concernant le diagnostic des troubles

de la conscience, il règne toujours une certaine confusion quant aux termes à utiliser. À cet égard, le gouvernement australien, dans ses publications de 2008, propose de nouveaux termes (*post-coma unresponsiveness* et *minimally responsive*).[58] L'adoption d'un consensus international de la terminologie apparaît donc nécessaire. L'ajout en 2002 d'un nouveau diagnostic, l'état de conscience minimale, a forcé les professionnels de la santé à distinguer l'état végétatif de l'état de conscience minimale.[23] Le diagnostic des troubles de la conscience, basé sur un examen clinique et l'observation de comportements, fait appel à une part de subjectivité de la part du médecin.[3] Par exemple, ce qui semble un mouvement volontaire de la tête pour un ne l'est peut-être pas pour un autre. Il nécessite aussi une certaine rigueur, plus particulièrement lors de la phase de l'observation. Le médecin a-t-il répété son évaluation de façon à maximiser le nombre d'observations et ainsi valider son diagnostic ? Des études démontrent un taux d'erreur de diagnostic avoisinant les 40%, confirmant ainsi la complexité des diagnostics de troubles de la conscience et l'importance de cet enjeu.[59, 60] Des recherches plus récentes ont obtenu des résultats similaires réaffirmant la difficulté à poser un diagnostic.[61-63] Or, les résultats présentés dans le chapitre quatre sont d'un tout autre ordre et révèlent plutôt que le diagnostic n'est pas un enjeu crucial pour les professionnels de la santé interrogés pour ce projet de recherche. La majorité d'entre eux a exprimé un degré de certitude élevé par rapport au diagnostic, indiquant que celui-ci ne représente pas un défi particulier. Le fait de travailler au sein d'une équipe multidisciplinaire et les années d'expérience sont des conditions qui ont été

rapportées comme facilitant la pose du diagnostic. Par exemple, le médecin travaille parfois de pair avec d'autres médecins (par ex. : intensiviste et neurologue).

Différentes hypothèses peuvent expliquer la contradiction entre les propos recueillis auprès des professionnels de la santé et l'enjeu du diagnostic tel que décrit dans la littérature. La tâche de poser le diagnostic revient au médecin et ce, même s'il collabore avec d'autres membres de l'équipe lors de cette étape cruciale (par ex. : infirmier). Néanmoins, les résultats du chapitre quatre concernant le diagnostic ne sont pas représentatifs que des médecins. Peu importe leur profession, les participants ont tous été interrogés sur leur niveau d'implication et leur opinion par rapport au diagnostic des troubles de la conscience. De ce fait, l'opinion de répondants non directement impliqués dans le diagnostic et n'ayant pas de formation médicale (par ex. : travail social) fait partie des résultats. Bien qu'il soit possible que le diagnostic ne soit pas un réel défi dans nos sites de recrutement, le déni pourrait expliquer en partie nos résultats. Les répondants auraient ainsi préféré ne pas révéler la difficulté à poser les diagnostics des troubles de la conscience. Peut-être par crainte de l'impact que cela pourrait avoir sur leur pratique si, par exemple, le manque de certitude des médecins vis-à-vis certains diagnostics était révélé. Est-ce que cela aurait des répercussions sur la relation de confiance que le médecin doit établir avec le patient et son entourage? Dans une société en déni de la mort et où les

décisions de fin de vie sont des plus difficiles, sommes-nous capables de gérer l'incertitude du diagnostic?

Recherche en neuroimagerie

Les développements dans le domaine de la neuroimagerie fonctionnelle pourraient avoir d'importantes conséquences pour la prise en charge des patients souffrant de troubles de la conscience et particulièrement au niveau du diagnostic.[64] En effet, les résultats d'études récentes laissent croire que si l'utilisation de la neuroimagerie fonctionnelle est aujourd'hui expérimentale elle pourrait, dans le futur devenir un outil fort utile pour le diagnostic des troubles de la conscience.[7, 64-66] Le chapitre trois fait état des résultats obtenus par différentes équipes de chercheurs. Par exemple, dans une étude utilisant la résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) sur une patiente, les chercheurs concluent qu'en dépit de l'examen clinique confirmant le diagnostic d'état végétatif, la patiente pouvait comprendre des commandes vocales et y répondre par activité cérébrale plutôt que par la parole ou par le mouvement.[65] Des études avec les patients en état de conscience minimale ont permis d'arriver à des résultats similaires. Des chercheurs ont ainsi démontré chez un patient en état de conscience minimale, l'existence de l'activation corticale normale du langage suite à un stimulus sonore, comme le fait d'entendre son propre nom.[67] Pour le moment, la neuroimagerie est utilisée de façon expérimentale. Il est encore trop tôt pour songer à une utilisation clinique efficace dans la pose d'un diagnostic. Néanmoins, les résultats de divers projets de recherche laissent supposer son utilisation future.[64] La neuroimagerie fonctionnelle, en

association avec l'examen clinique, fournit de l'information supplémentaire sur la neuroanatomie et la neurophysiologie de la conscience humaine. Ces informations pourraient servir de complément au diagnostic et au pronostic en fournissant de nouvelles informations sur le fonctionnement du cerveau.[64, 68] Malgré qu'au cours des dernières années plusieurs résultats d'études utilisant la neuroimagerie avec des patients souffrant de troubles de la conscience aient été publiés, les répondants de la présente étude ne semblaient pas connaître ces résultats. Un seul participant a mentionné au passage le fait que des études sur ces patients pourraient éventuellement avoir une incidence sur le diagnostic. Cela nous porte à croire que certains enjeux éthiques liés à l'usage de la neuroimagerie pour les patients souffrant de troubles de la conscience, sont insoupçonnés. D'autant plus que les résultats de différents projets de recherche permettent envisager la possibilité d'une utilisation prochaine de cette approche dans la pratique clinique. Cela soulève plusieurs questions concernant l'allocation des ressources. L'acquisition de nouvelles machines est coûteuse et certains centres ne peuvent s'offrir ce type d'équipement. Qu'en est-il alors des soins offerts aux patients hospitalisés dans ces centres?

Pronostic

Lors des entrevues, l'enjeu du pronostic est apparu comme un défi important pour les professionnels de la santé. Cependant, si le pronostic semble être une grande préoccupation, il existe encore peu de littérature scientifique ciblée traitant des patients souffrant de troubles de la conscience. En effet, lors de la recension des écrits, nous avons constaté que le pronostic est souvent cité

comme un enjeu important. Toutefois, il y a peu d'outils disponibles pour établir le pronostic des patients souffrant de troubles de la conscience. Cela est d'autant plus vrai pour le pronostic de l'état de conscience minimale qui ne date que de 2002. On dénombre donc très peu d'études qui ont publié des résultats pour ces patients.[23] La difficulté à poser un pronostic et l'incertitude par rapport à ce dernier sont des éléments qui ont été fréquemment abordés par les participants à l'étude. La difficulté à prédire comment un patient évoluera dans le temps est une réalité à laquelle doivent faire face les médecins. Le manque de certitude par rapport au pronostic apparaît d'autant plus problématique lorsque vient le temps de discuter avec la famille, qui s'attend à recevoir des informations précises que les médecins ne peuvent donner dans plusieurs cas. La difficulté à pronostiquer n'est pas unique aux troubles de la conscience, les médecins considérant la pronostication comme la partie la plus difficile de leur profession.[69] Malgré cela, il n'en demeure pas moins que le médecin a un devoir éthique d'établir un pronostic juste et de le communiquer correctement au patient ou à son mandataire.[70] S'il est difficile pour le médecin d'établir le pronostic il est tout aussi complexe pour la famille de comprendre cette information. À cet égard, une étude rapporte que le pronostic serait pour l'entourage du patient, comparativement au diagnostic et aux traitements, l'aspect le plus sujet à une mauvaise compréhension.[38] La variabilité entre les médecins, au niveau du pronostic, pourrait également avoir une influence. En effet, il est possible que l'entourage du patient se retrouve exposé à différents pronostic et niveau de certitude compliquant ainsi le niveau de compréhension.[71]

La rareté de données publiées sur la réhabilitation (*outcomes data*) des patients souffrant de troubles de la conscience peut avoir de l'influence sur la façon de pronostiquer des médecins, ceux-ci ayant peu de références. Toutefois, le danger lorsque des données sont disponibles, est qu'elles ne s'appliquent pas au patient en question, d'où l'importance d'appliquer la règle du cas par cas lors de la pronostication.[70]

Prédiction qui se réalise de soi (*self-fulfilling prophecy*)

Un autre danger évoqué par certains auteurs lors de l'établissement du pronostic de patients souffrant de troubles de la conscience est la tendance à la « prédiction qui se réalise de soi » (*self-fulfilling prophecy*). Cette expression, apparue pour la première fois en 1989 dans la littérature en neurochirurgie, est un risque lié à l'application de données publiées sur la réhabilitation de patients dans un état chronique. On peut expliquer la prophétie de la prédiction qui se réalise de soi comme étant un cercle vicieux voulant que plus nous croyons que le pronostic est mauvais, moins nous traitons agressivement. La conséquence est que le résultat sera forcément un mauvais pronostic. Par exemple, selon la littérature, il y a d'infimes chances de récupération chez un patient en état végétatif après le douzième mois. Cette donnée résultera probablement en une décision de retrait du traitement de maintien en vie, ce qui aura pour conséquence de confirmer, pour le futur, la donnée statistique disponible.[70]

3. Relations entre les professionnels de la santé et la société

Grâce à la technologie, il est possible aujourd'hui de maintenir des individus en vie pendant de longues périodes. Les patients souffrant de troubles de la conscience en sont un bon exemple. Néanmoins, la rareté des ressources dans le milieu de la santé fait en sorte qu'il est impossible d'offrir tous les traitements à tous les patients. La demande de ressources dans le domaine de la santé excède l'offre disponible.[72] Les professionnels de la santé, et tout spécialement les médecins, se trouvent malgré eux au cœur du débat de l'allocation des ressources.[73] Au Québec, et ailleurs dans le monde, la rareté des ressources matérielles et humaines est un enjeu d'actualité. Pour l'État québécois, les coûts du système de santé public sont particulièrement alarmants et le manque de ressources criant. Le manque de ressource est la réalité de bien des professionnels de la santé qui œuvrent dans un milieu où tant les ressources humaines (par ex. : le manque d'infirmiers) que matérielles sont limitées (par ex. : longue liste d'attente pour un examen). De ce fait, les professionnels de la santé, et particulièrement les médecins, ont un lien direct avec le patient et son entourage, mais ils ont aussi un lien indirect avec la société en raison de leur rôle dans la gestion des ressources en santé. Si cela n'est pas la réalité de tous les médecins, la gestion des lits aux soins intensifs est une préoccupation quotidienne des intensivistes selon nos participants. En effet, en offrant un traitement à un patient, ils en privent peut-être un autre d'en recevoir un. Les soins d'un patient ont une conséquence sur les soins des autres patients. Par ailleurs, le Code de déontologie du Collège des médecins du Québec, à son

article 12, indique clairement que le médecin doit « utiliser judicieusement les ressources consacrées aux soins de santé ».[74] Néanmoins, est-ce réellement au médecin à porter cette responsabilité sur ses épaules? Celui-ci a également le devoir de fournir les meilleurs soins possibles à son patient. Il y a lieu de s'interroger sur le fait que cette obligation puisse parfois entrer en conflit avec le principe de l'allocation des ressources. Le patient a-t-il lui aussi un rôle à jouer comme utilisateur des ressources, comme par exemple, doit-il agir de façon moins individualiste? Une question s'impose alors d'elle-même, le principe éthique priorisant les meilleurs intérêts des patients est-il ajusté à la réalité du système de santé d'aujourd'hui caractérisé par un manque de ressources?

La condition des patients souffrant de troubles de la conscience fait en sorte qu'ils sont maintenus en vie artificiellement et sont alors totalement dépendants d'autrui. Ils nécessitent donc une prise en charge à long terme en milieu hospitalier ou en centre d'hébergement (selon nos participants il est rare qu'ils retournent à la maison). Les répondants à notre étude étaient unanimes au fait que les patients souffrant de troubles de la conscience requièrent beaucoup de ressources (puisque'ils ne peuvent rien faire eux-mêmes). L'enjeu de l'allocation est particulièrement problématique aux soins intensifs en raison des coûts et de la rareté des lits dans ces unités. En effet, le coût associé aux unités de soins intensifs est particulièrement élevé.[75] Aussi, nous avons perçu chez les répondants un inconfort par rapport à l'utilisation des ressources dans les cas

où la famille insiste pour que tout soit fait alors que l'équipe voudrait opter pour des soins de fin de vie.

La question des soins de longue durée est préoccupante pour les patients souffrant de troubles de la conscience. Nos données indiquent que ces patients sont souvent hospitalisés aux soins intensifs et dépendants de la ventilation mécanique. Bien que la respiration autonome soit une caractéristique clinique du coma, de l'état végétatif et de l'état de conscience minimale, ces patients nécessitent tout de même parfois l'apport d'un respirateur comme traitement de maintien de la vie pour d'autres raisons médicales (par ex. : obstruction de la trachée). La dépendance à la ventilation mécanique rend presque impossible le transfert du patient des soins intensifs vers une autre unité puisque ce traitement n'est pas disponible ailleurs. Donc, l'occupation à long terme d'un lit aux soins intensifs ce qui peut créer un malaise au sein de l'équipe clinique. Pour les patients qui dépendent seulement de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, les soins de longue durée sont aussi une préoccupation. Au Québec, non seulement n'y a-t-il pas de centre de soins de longue durée spécialisé pour les troubles neurologiques, il y a encore moins d'endroits pour de jeunes patients. Les places en centre d'hébergement sont rares. De plus, même si les établissements publics de soins de longue durée du Québec, les CHSLD (Centre d'hébergement de soins de longue durée), accueillent des patients de tout âge, la majorité de la clientèle demeure âgée. Par conséquent, un patient en état de

conscience minimale âgé dans la trentaine se retrouverait dans un centre avec des patients dont l'âge et la condition sont bien loin de la sienne.

Le rationnement des ressources dans le milieu de la santé devient un incontournable. Certains auteurs proposent la mise en place d'un système organisé de triage, spécialement pour les admissions aux unités de soins intensifs.[76] Dans les systèmes publics, comme au Québec, on essaie d'implanter d'autres stratégies dans le but de diminuer les dépenses de l'État. Par exemple, dans son plus récent budget, le gouvernement québécois annonçait une nouvelle mesure visant à financer le réseau de la santé : une contribution individuelle des usagers passant de 25 \$ en 2010 à 200 \$ en 2012.[77] Bien que complexe à établir avec certitude, plusieurs stipulent qu'avec le vieillissement de la population le coût relié au système de santé devrait d'augmenter. Si cela est vrai, on peut se demander ce qu'il adviendra des patients maintenus en vie artificiellement et souffrant de conditions chroniques comme les troubles de la conscience.

L'allocation des ressources et les coûts reliés à la santé sont des sujets hautement discutés dans les débats politiques. Cependant, outre la publication de dossiers spéciaux de temps à autre (par ex. : *La Presse* dans son édition du 26 avril 2010), plus souvent lorsque la situation devient presque impossible, peu d'auteurs, incluant les journalistes et les chroniqueurs, s'intéressent à la façon dont les professionnels de la santé gèrent le manque flagrant de ressources. Et bien qu'il s'agisse d'une question cruciale, surtout dans un système public de

santé, la perspective de la population n'est pas davantage documentée. Un débat et une prise de position de la société concernant le système de santé sont nécessaires, voire urgents.

4. Conclusion / Recommandations

La section qui suit propose, à la lumière des résultats présentés aux chapitres trois et quatre ainsi que de la présente discussion, des recommandations concernant des éléments qui méritent d'être investigués davantage. Ces recommandations servent de conclusion au présent mémoire.

Communication et prise de décision

La reconnaissance de l'importance de la communication est une étape cruciale visant l'amélioration des soins des patients souffrant de troubles de la conscience. Une bonne communication facilite les interactions entre l'équipe clinique et la famille et permet d'établir une relation de confiance. Il en résulte alors une influence positive sur la prise de décision et sur la qualité des soins offerts au patient. Des études démontrent déjà la corrélation entre une bonne communication et la qualité des soins.[40] Le contexte hospitalier québécois actuel fait en sorte que malgré toute la bonne volonté de l'équipe clinique, il est parfois impossible d'accorder tout le temps voulu à la famille. Le manque de personnel peut entraîner une surcharge de travail pour l'équipe en place qui a alors peu de temps à consacrer à l'entourage du patient. Il en découle que la communication est parfois négligée. Elle est pourtant primordiale et son importance doit être reflétée et ce, dès la formation offerte aux professionnels de

la santé. Si l'accent était mis sur la communication dès l'étape de la formation, les professionnels de la santé seraient mieux outillés et seraient davantage à l'aise avec cet aspect de leur relation avec les patients et leur famille. L'importance d'une bonne communication pourrait être ainsi imprégnée dans leur pratique. À cet égard, les sites internet des facultés de médecine de l'Université de Montréal et de l'Université McGill indiquent clairement que le développement des aptitudes de communication est un des objectifs importants du doctorat en médecine. Néanmoins, lorsque l'on regarde la structure du programme du doctorat en médecine de ces deux mêmes universités aucun cours de communication ou résolution de conflit n'y apparaît.[78, 79] À un autre niveau, les différences culturelles et religieuses peuvent constituer une barrière importante à une bonne communication. C'est pourquoi une formation de base traitant de ces sujets, surtout en lien avec les décisions de fin de vie, pourrait aider les professionnels à mieux comprendre ces différences. Les conflits qui résultent de divergences culturelles ou religieuses sont particulièrement difficiles à gérer puisqu'ils ne sont pas nécessairement basés sur des arguments rationnels, mais bien souvent sur des croyances. Mieux comprendre l'autre et sa culture est la première étape pour résoudre ces difficultés. On ne peut s'attendre des professionnels de la santé qu'ils maîtrisent chacune des religions et des cultures ainsi que leurs implications sur les prises de décisions de fin de vie. Toutefois, des connaissances de base ne pourraient qu'être bénéfiques pour tous.

Implication de l'éthique

La présence des services de l'éthique dans le milieu de la santé ne cesse d'augmenter. Au Canada, de nombreux centres hospitaliers universitaires embauchent des éthiciens cliniciens et de plus en plus d'établissements de soins de santé et de centre de soins de longue durée emboîte le pas.[80] Les résultats de notre étude suggèrent que le service d'éthique clinique n'est consulté qu'en cas de réel conflit et souvent lorsqu'il est déjà trop tard. Pourtant, l'implication systématique de ce service au sein de certaines unités, comme les soins intensifs, pourrait certainement avoir une influence bénéfique sur les relations entre les professionnels de la santé et le patient et son entourage. La présence précoce de l'éthicien clinique pourrait faciliter les rencontres avec les familles et participer à établir une relation de confiance entre l'équipe et la famille du patient. Conjointement avec l'équipe clinique le service de l'éthique clinique pourrait travailler à la préparation de la rencontre avec la famille (par ex. : tous les membres de l'équipe s'entendent sur la condition du patient) et animer la discussion avec elle. Une équipe américaine a étudié l'utilisation de consultations en éthique clinique menées de manière proactive dans une unité de soins intensifs. Cette approche « d'éthique préventive » vise à améliorer la communication et ainsi prévenir l'apparition de mésentente ou de conflit. L'étude conclue que les consultations en éthique menées de façon proactive peuvent améliorer la communication et la prise de décision et par conséquent réduire la durée du séjour aux soins intensifs des patients en fin de vie.[81] Il a été mentionné précédemment que l'intensiviste aurait un rôle à jouer comme *leader* au sein de son équipe et assurer un transfert de l'information entre les

différents quarts de travail et professionnels de la santé. Par ailleurs, l'intensiviste de garde aux soins intensifs change à chaque semaine, la présence de l'éthicien clinique comme facilitateur lors des rencontres pourrait apporter une certaine stabilité et assurer une continuité au niveau de l'approche. L'apport de ces éléments ne saurait être que réconfortant pour les familles. Il a été démontré que les consultations auprès des services de l'éthique clinique sont associées à une diminution du séjour à l'hôpital et du coût des traitements de maintien de la vie.[82,83] De plus, les consultations auprès du service de l'éthique seraient jugées efficaces pour la résolution de conflits.[82,84] Une étude conclue que 87% des personnes interrogées (médecins, soins infirmiers, patients et mandataires) ont jugé la consultation en éthique clinique utile pour la résolution de conflit concernant les traitements.[83]

Fin de vie

L'implantation de lignes directrices lors de la prise de décisions de fin de vie apparaît nécessaire. On trouve des recommandations à ce sujet dans la littérature.[31, 46] Toutefois, il pourrait s'avérer fort utile que les centres hospitaliers, à l'interne, mettent en place de telles directives. Si l'établissement de soins de santé met l'accent sur la qualité des soins de fin de vie cela aura des répercussions sur la pratique des professionnels de la santé y œuvrant. La grande majorité des décès ont lieu en établissement de santé et beaucoup surviennent aux soins intensifs suivant une décision de retirer le traitement de maintien de la vie.[46] Les soins de fin de vie occupent une place de plus en plus grande dans

la pratique des intensivistes sans qu'ils y soient forcément préparés.[36] Cela confirme non seulement le fait que les décisions de fin de vie sont fréquentes, mais aussi l'importance d'offrir des soins de fin de vie de qualité. Par ailleurs, la mise en place de pareilles procédures pourrait pallier à la variabilité des pratiques entre les différents cliniciens et faciliter la prise de décision. En effet, la littérature confirme la variabilité des pratiques de soins de fin de vie.[85, 86]

Diagnostic et pronostic dans un contexte neuroscientifique en changement

Afin de clarifier les aspects médicaux et légaux, il apparaît essentiel d'établir un consensus international sur les diagnostics des troubles de la conscience. L'adoption de termes internationaux est tout aussi nécessaire. La recherche laisse présager des changements en matière de soins et de prise en charge des patients souffrant de troubles de la conscience. C'est pourquoi il est essentiel que les professionnels de la santé travaillant auprès de ces patients soient informés des avancées technologiques qui pourraient avoir des conséquences directes sur leur pratique.

Un rapprochement entre les chercheurs et les professionnels de la santé apparaît donc nécessaire. Dans le cas des troubles de la conscience, autant le milieu de la recherche que le milieu clinique vise l'amélioration des soins pour ces patients. Toutefois, les deux domaines font face à des réalités différentes. Il serait souhaitable que le milieu de la recherche ait une meilleure connaissance de la pratique clinique pour ainsi avoir toujours à l'esprit la façon dont leurs travaux pourraient éventuellement contribuer à la pratique clinique. Par

exemple, dans le cas des troubles de la conscience de nombreux projets en cours utilisent la neuroimagerie fonctionnelle, cependant cette technologie n'est pas accessible dans tous les établissements. Bien que plusieurs hôpitaux aient l'équipement nécessaire à l'IRM fonctionnelle, ils ne possèdent pas les protocoles d'acquisition des données ni le personnel qualifié pour l'analyse des images obtenues. Tel que mentionné au chapitre quatre de ce mémoire, les résultats de plusieurs projets de recherche pour des patients souffrant de troubles de la conscience remettent en question certains éléments acquis jusqu'à présent. Dans l'optique d'offrir aux patients les meilleurs soins possibles il serait souhaitable que les cliniciens connaissent l'avancement de la recherche et surtout, les possibilités futures suite aux résultats obtenus. En ce qui concerne le cas particulier des troubles de la conscience, la médiatisation de cas « miracle », comme celui tout récemment de Ron Houben, expose à la population certains résultats de la recherche.[87, 88] La conséquence possible est que l'entourage d'un patient qui souffre de troubles de la conscience pourrait éventuellement demander certains examens encore réservés à un usage expérimental. Si cela se produit, est-ce que l'équipe clinique est en mesure de répondre aux questions de la famille?

Allocation des ressources

L'allocation des ressources est un enjeu important dans la prise en charge des patients souffrant de troubles de la conscience, mais également pour le système de santé en général. La réalité est que, bien que la technologie

permette de maintenir en vie les organes, la rareté des ressources empêche que tous les traitements soient offerts à tous les patients. Pour l'instant les médecins se trouvent, sans le vouloir, au cœur du débat de l'allocation des ressources, en devant par exemple gérer au quotidien la disponibilité des lits de leur unité. Mais qui devrait décider du sort des patients maintenus en vie artificiellement? Les cliniciens? L'établissement hospitalier? Le gouvernement? La population? Et si les patients souffrant de troubles de la conscience avaient été étiquetés trop rapidement comme étant « inconscients » et sans aucune chance de réadaptation? Les traces de conscience que démontrent certains résultats de recherche sont-elles suffisantes pour maintenir en vie ces patients indéfiniment? Comment imposer des contraintes alors que l'autonomie est plutôt la règle? Une meilleure connaissance de certaines conditions (par ex. : les troubles de la conscience) et une sensibilisation de la société à l'acceptation de la fin de vie sont devenues nécessaires. En conclusion, toutes ces questions devraient faire partie d'un débat plus approfondi sur l'allocation des ressources tant humaines que médicales.

Références

1. Tomlinson, T.T., *Misunderstanding death on a respirator*. *Bioethics*, 1990. 4(3): p. 253-64.
2. Youngner, S.J., *'Brain death'and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals*. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 1989. 261(15): p. 2205.
3. Owen, A.M., *Disorders of consciousness*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008. 1124: p. 225-38.
4. Posner, J.B., Saper, Clifford B, Schiff, Nicholas D, Plum, Fred, *Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma*. Fourth Edition ed. Contemporary Neurology Series, ed. W.J. Herdmen. 2007, New York: Oxford University Press. 401.
5. Bernat, J.L., *Chronic disorders of consciousness*. *Lancet* 2006. 367(9517): p. 1181-92.
6. Cartlidge, N., *States related to or confused with coma*. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 2001. 71 Suppl 1: p. i18-9.
7. Laureys, S., A.M. Owen, and N.D. Schiff, *Brain function in coma, vegetative state, and related disorders*. *Lancet Neurology*, 2004. 3(9): p. 537-46.
8. Wijdicks, E.F., *The diagnosis of brain death*. *New England journal of medicine*, 2001. 344(16): p. 1215.
9. Bernat, J.L., *The whole-brain concept of death remains optimum public policy*. *The Journal of law, medicine & ethics*, 2006. 34(1): p. 35-43, 3.
10. Kerridge, I.H., et al., *Death, dying and donation: organ transplantation and the diagnosis of death*. *Journal of medical ethics*, 2002. 28(2): p. 89-94.
11. Laureys, S., *Science and society: death, unconsciousness and the brain*. *Nature reviews. Neuroscience*, 2005. 6(11): p. 899-909.
12. National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, *Uniform Determination of Death Act*. 1981: United States of America.

13. Canadian Council for Donation and Transplantation, *Donation After Cardiocirculatory Death: A Canadian Forum*. 2005, The Canadian Council for Donation and Transplantation: Edmonton, Alberta. p. 86.
14. *Practice parameters for determining brain death in adults (summary statement)*. *The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*. Neurology, 1995. 45(5): p. 1012-4.
15. The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state (1)*. New England journal of medicine, 1994. 330(21): p. 1499-508.
16. Fischer, J. and C. Mathieson, *The history of the Glasgow Coma Scale: implications for practice*. Critical care nursing quarterly, 2001. 23(4): p. 52-8.
17. Teasdale, G. and B. Jennett, *Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale*. Lancet, 1974. 2(7872): p. 81-4.
18. Stevens, R.D. and A. Bhardwaj, *Approach to the comatose patient*. Critical Care Medicine, 2006. 34(1): p. 31-41.
19. Jennett, B., *The vegetative state: Medical facts, ethical and legal dilemmas*. 2002, Cambridge: Cambridge University Press. 228.
20. Jennett, B. and F. Plum, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*. Lancet, 1972. 1(7753): p. 734-7.
21. Royal College of Physicians, *The vegetative state: guidance on diagnosis and management*, 2003.
22. *Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness*. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Archives of physical medicine and rehabilitation, 1995. 76(2): p. 205-9.
23. Giacino, J.T., et al., *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria*. Neurology, 2002. 58(3): p. 349-53.
24. Bernat, J.L., *Conscious awareness in PVS and MCS: the borderlands of neurology*. Neurology, 2007. 68(12): p. 885.

25. Fins, J.J., *Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications*. The Hastings Center report, 2005. 35(2): p. 22-4.
26. Fortin, M.-F., *Fondements et étapes du processus de recherche Avec la collaboration de José Côté Françoise Fillion*. Les Éditions de la Chenelière inc. ed. 2006, Montréal.
27. Savoie-Zajc, L., *L'entrevue semi-dirigée*, in *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, B. Gauthier, Editor. 2006, Presses de l'Université du Québec: Québec. p. 293-316.
28. Hsieh, H.-F., Shannon, Sarah E., *Three approaches to qualitative content analysis*. Qualitative Health Research, 2005. 15 9(9): p. 1277-1288.
29. Azoulay, E., et al., *Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study*. American journal of respiratory and critical care medicine, 2001. 163(1): p. 135-9.
30. Pochard, F., et al., *Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity*. Critical Care Medecine, 2001. 29(10): p. 1893-7.
31. Siegel, M.D., *End-of-life decision making in the ICU*. Clinics in chest medicine, 2009. 30(1): p. 181-94, x.
32. Perkins, H.S., *Culture as a useful conceptual tool in clinical ethics consultation*. Camb Q Healthc Ethics, 2008. 17(2): p. 164-72.
33. Kagawa-Singer, M. and L.J. Blackhall, *Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives"*. JAMA : the journal of the American Medical Association, 2001. 286(23): p. 2993-3001.
34. Bowman, K.W., *Communication, negotiation, and mediation: dealing with conflict in end-of-life decisions*. Journal of Palliative Care, 2000. 16 Suppl: p. S17-23.
35. Wijdicks, E.F. and A.A. Rabinstein, *The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients*. Neurology, 2007. 68(14): p. 1092-4.
36. Treece, P.D., *Communication in the intensive care unit about the end of life*. AACN advanced critical care, 2007. 18(4): p. 406-14.

37. Azoulay, E. and C.L. Sprung, *Family-physician interactions in the intensive care unit*. Critical Care Medecine, 2004. 32(11): p. 2323-8.
38. Azoulay, E., et al., *Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians*. Critical Care Medecine, 2000. 28(8): p. 3044-9.
39. Heyland, D.K., et al., *Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study*. Critical Care Medecine, 2002. 30(7): p. 1413-8.
40. Curtis, J.R., *Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit*. Critical care clinics, 2004. 20(3): p. 363-80, viii.
41. Hickey, M.L. and J.S. Leske, *Needs of families of critically ill patients: state of the science and future directions*. Critical care nursing clinics of North America, 1992. 4(4): p. 645-9.
42. Brilli, R.J., et al., *Critical care delivery in the intensive care unit: defining clinical roles and the best practice model*. Critical Care Medecine, 2001. 29(10): p. 2007-19.
43. Tucker, T., *Culture of death denial: relevant or rhetoric in medical education?* Journal of palliative medicine, 2009. 12(12): p. 1105-8.
44. Racine, E., et al., *Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making*. Neurology, 2008. 71(13): p. 1027-32.
45. Wijdicks, E.F. and C.A. Wijdicks, *The portrayal of coma in contemporary motion pictures*. Neurology, 2006. 66(9): p. 1300-3.
46. Truog, R.D., et al., *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine*. Critical Care Medecine, 2001. 29(12): p. 2332-48.
47. Curtis, J.R., et al., *The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement*. Critical Care Medecine, 2001. 29(2 Suppl): p. N26-33.
48. Pronovost, P., et al., *Improving communication in the ICU using daily goals*. Journal of critical Care, 2003. 18(2): p. 71-5.

49. Reader, T.W., et al., *Interdisciplinary communication in the intensive care unit*. British journal of anaesthesia, 2007. 98(3): p. 347-52.
50. Jox, R.J., et al., *Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey*. Journal of critical care, 2010. 25(3): p. 413-9.
51. Weissman, D.E., *Decision making at a time of crisis near the end of life*. JAMA : the journal of the American Medical Association, 2004. 292(14): p. 1738-43.
52. Heyland, D.K., et al., *Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker*. Intensive care medicine, 2003. 29(1): p. 75-82.
53. Studdert, D.M., et al., *Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources, and predictors*. Intensive care medicine, 2003. 29(9): p. 1489-97.
54. Breen, C.M., et al., *Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units*. Journal of general internal medicine, 2001. 16(5): p. 283-9.
55. Singer, P.A., et al., *Hospital policy on appropriate use of life-sustaining treatment. University of Toronto Joint Centre for Bioethics/Critical Care Medicine Program Task Force*. Critical Care Medicine, 2001. 29(1): p. 187-91.
56. Fetters, M.D., L. Churchill, and M. Danis, *Conflict resolution at the end of life*. Critical Care Medicine, 2001. 29(5): p. 921-5.
57. Bernat, J.L., *Ethical Issues in Neurology*. 3rd ed. 2008, Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
58. National Health and Medical Research Council, *Post-coma unresponsiveness and minimally responsive state: a guide for families and carers of people with profound brain damage*. 2008, Government of Australia: Canberra. p. 31.
59. Childs, N.L., W.N. Mercer, and H.W. Childs, *Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state*. Neurology, 1993. 43(8): p. 1465-7.

60. Andrews, K., et al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*. British Medical Journal (Clinical Research Ed.), 1996. 313(7048): p. 13-6.
61. Monti, M.M., et al., *Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*. New England journal of medicine, 2010, 18;362(7):579-89.
62. Schnakers, C., et al., *Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment*. BMC neurology, 2009. 9: p. 35.
63. Bosco, A., et al., *Vegetative state: efforts to curb misdiagnosis*. Cognitive processing, 2010. 11(1): p. 87-90.
64. Bernat, J.L., *Chronic consciousness disorders*. Annual review of medicine, 2009. 60: p. 381-92.
65. Owen, A.M., *Detecting awareness in the vegetative state*. Science, 2006. 313(5792): p. 1402.
66. Owen, A.M. and M.R. Coleman, *Functional MRI in disorders of consciousness: advantages and limitations*. Current opinion in neurology, 2007. 20(6): p. 632-7.
67. Laureys, S., et al., *Cerebral processing in the minimally conscious state*. Neurology, 2004. 63(5): p. 916-8.
68. Fins, J.J., et al., *Neuroimaging and disorders of consciousness: envisioning an ethical research agenda*. The American journal of bioethics, 2008. 8(9): p. 3-12.
69. White, D.B., et al., *Prognostication during physician-family discussions about limiting life support in intensive care units*. Critical care medicine, 2007. 35(2): p. 442-8.
70. Bernat, J.L., *Ethical aspects of determining and communicating prognosis in critical care*. Neurocritical care, 2004. 1(1): p. 107-17.
71. Racine, E., et al., *Profiles of Neurological Outcome Prediction Among Intensivists*. Neurocritical care, 2009.

72. Gibson, J.L., D.K. Martin, and P.A. Singer, *Evidence, economics and ethics: resource allocation in health services organizations*. Healthcare quarterly (Toronto, Ont.), 2005. 8(2): p. 50-9, 4.
73. Truog, R.D., et al., *Rationing in the intensive care unit*. Critical Care Medicine, 2006. 34(4): p. 958-63; quiz 971.
74. Collège des médecins du Québec, *Code de déontologie des médecins*. 2002.
75. Gruenberg, D.A., et al., *Factors influencing length of stay in the intensive care unit*. Am J Crit Care, 2006. 15(5): p. 502-9.
76. Skowronski, G.A., *Bed rationing and allocation in the intensive care unit*. Current opinion in critical care, 2001. 7(6): p. 480-4.
77. Cabinet du ministre des finances, *Communiqué no 3: Budget 2010-2011 Mieux financer le système de santé et le rendre plus performant*, Ministère des Finances, Editor. 2010: Québec.
78. Université McGill. *Faculty of Medicine - Medical Curriculum*. 2010 [cited 29 novembre 2010]; Available from: <http://www.mcgill.ca/medicine/>.
79. Université de Montréal. *Structure du Programme Doctorat en médecine*. 2010 [cited 29 novembre 2010]; Available from: http://www.etudes.umontreal.ca/index_fiche_prog/145010_desc.html.
80. Chidwick, P., et al., *Clinical education of ethicists: the role of a clinical ethics fellowship*. BMC medical ethics, 2004. 5: p. E6.
81. Dowdy, M.D., C. Robertson, and J.A. Bander, *A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay*. Critical care medicine, 1998. 26(2): p. 252-9.
82. Gilmer, T., et al., *The costs of nonbeneficial treatment in the intensive care setting*. Health affairs (Project Hope), 2005. 24(4): p. 961-71.
83. Schneiderman, L.J., et al., *Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial*. JAMA : the journal of the American Medical Association, 2003. 290(9): p. 1166-72.

84. Luce, J.M., *End-of-life decision making in the intensive care unit*. American journal of respiratory and critical care medicine. 182(1): p. 6-11.
85. Rocker, G.M., D.J. Cook, and S.D. Shemie, *Brief review: Practice variation in end of life care in the ICU: implications for patients with severe brain injury*. Canadian journal of anaesthesia = Journal canadien d'anesthésie, 2006. 53(8): p. 814-9.
86. Yaguchi, A., et al., *International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey*. Archives of internal medicine, 2005. 165(17): p. 1970-5.
87. Biever, C. (2010) *Giving the 'unconscious' a voice*. The New Scientist Volume,
88. Carey, B. (2010) *Trace of thought is found in 'vegetative patient'*. The New York Times Volume,

Annexe I

Invitation pour les professionnels de la santé

Expérience et attitude des professionnels de la santé concernant les enjeux éthiques et les décisions de fin de vie pour les patients avec troubles neurologiques de la conscience

Cher collègue,

Je vous écris afin de vous inviter à participer à une étude qui porte sur les enjeux éthiques reliés à la prise en charge et aux décisions de fin de vie pour les patients atteints de troubles neurologiques de la conscience (par ex. : coma et état végétatif). Cette invitation s'adresse à vous ainsi qu'à tous les membres de votre équipe (par ex. : résident, infirmière, travailleuse sociale). Cette étude est financée par les Institut de recherches en santé du Canada (IRSC) et implique des chercheurs de l'Institut de recherches cliniques de Montréal et du Centre de Santé de l'Université McGill.

Nous souhaitons identifier les défis auxquels les professionnels de la santé font face ainsi que connaître leur expérience relativement à la prise en charge et les soins pour ces patients. Nous désirons interroger un large éventail de professionnels de la santé, avec différentes formations et expériences, afin de recueillir de riches perspectives sur les défis actuels et futurs entourant les troubles neurologiques de la conscience. Nous croyons que votre collaboration sera essentielle pour notre projet de recherche.

L'étude comprend un bref questionnaire et une entrevue d'une durée approximative de 30 à 45 minutes. Des questions vous seront posées sur votre expérience et votre perspective à l'égard des enjeux rencontrés dans les soins et les décisions pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience. Vous comprendrez que compte tenu de la population de patients concernés, il s'avérera essentiel de compter sur la participation de tous.

Si vous êtes intéressé à participer veuillez SVP me contacter ([REDACTED] , 514 987-5723) et m'informer de la façon dont nous pouvons vous joindre. Nous apprécierions si vous pouviez transmettre cette information aux membres de votre équipe. Nous serions heureux d'aller rencontrer votre équipe (ex : « round » médicale) pour expliquer notre projet de recherche plus en détails. Si vous acceptez de participer je vous contacterai ensuite pour établir un endroit et un moment où vous seriez disponible pour une entrevue.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions.

Sincèrement.

(Voir fichier joint: Projet de recherche éthique et patients comateux.pdf)

Invitation for health care professionals

Experience and attitudes of healthcare professionals regarding ethics issues and end-of-life decision making in patients suffering from chronic disorders of consciousness

Dear colleague,

We would like to invite you to participate in a study on the ethical issues related to care and end-of-life decision making for patients with neurological disorders of consciousness (e.g., coma and vegetative state). This invitation is for you and your team members (i.e., interns, nurses, social workers). This study is funded by the Canadian Institute of Health Research (CIHR) and involves researchers from the Institut de Recherches Cliniques de Montreal and McGill University's Health Center.

Our aim is to identify the challenges health professionals face as well as their experiences in the care and management of patients with disorders of consciousness. We hope to examine the issues faced by a wide range of health professionals, with different training and experiences, to gather rich insights into current and future challenges surrounding disorders of consciousness. We believe that your cooperation would be essential to our research project.

The study includes a brief survey and an interview of approximately 30 to 45 minutes. Questions will be asked about your experiences and perspectives regarding the issues encountered in the care and decision-making for patients suffering from disorders of consciousness.

If you are interested in participating please contact me ([REDACTED] 514 987-5723) and leave information where you can be reached. We would appreciate it if you would share this information with your team (see attached poster) as this is crucial to this research. We would also be happy to meet briefly with your team (e.g., medical rounds: round medical) to further describe our research and extend an invitation.

If you agree to participate we will contact you to schedule an interview. Feel free to contact me if you have any questions.

Sincerely,

(See attached file: EthicsComaStudy.pdf)

Annexe II

Affiche pour le recrutement non-ciblé

INVITATION FOR HEALTH CARE PROFESSIONALS


The management of patients suffering from neurological disorders of consciousness raises many ethical and medical issues

STUDY ON CARE AND END-OF-LIFE DECISION MAKING FOR PATIENTS WITH DISORDERS OF CONSCIOUSNESS (COMA, VEGETATIVE STATE, MINIMALLY CONSCIOUS STATE)

We would like to examine the issues faced by a wide range of health professionals to gather rich insights into current and future challenges related to disorders of consciousness.

To participate in the study or for answers to any questions, please write to:

Eric Racine, PhD, [REDACTED]
Richard Riopelle, MD, [REDACTED]


Institut de recherches cliniques de Montréal

This study is funded by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

INVITATION POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ


La prise en charge de patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience soulève de nombreuses questions éthiques et médicales

ÉTUDE SUR LA PRISE EN CHARGE ET LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE POUR LES PATIENTS AVEC TROUBLES NEUROLOGIQUES DE LA CONSCIENCE (COMA, ÉTAT VÉGÉTATIF, ÉTAT DE CONSCIENCE MINIMALE)

Nous désirons interroger un large éventail de professionnels de la santé, avec différentes formations et expériences, afin de recueillir de riches perspectives sur les défis actuels et futurs entourant les troubles de la conscience.

Pour participer à l'étude et pour toute question, veuillez écrire à:

Éric Racine, PhD, [REDACTED]
Richard Riopelle, MD, [REDACTED]


Institut de recherches cliniques de Montréal

Cette étude est financée par les Instituts de recherches en santé du Canada (IRSC).

Annexe III

Formulaire de consentement

TITRE : Expérience et attitude des professionnels de la santé concernant les enjeux éthiques et les décisions de fin de vie pour les patients avec troubles neurologiques de la conscience

CHERCHEUR PRINCIPAL : Éric Racine, Ph.D., Directeur de l'Unité de recherche en neuroéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal QC H2W 1R7, Tél.: 514 987-5723, [REDACTED]

CO-CHERCHEURS ET COLLABORATEURS : Richard Riopelle, MD, Directeur, Département de neurologie et de neurochirurgie, Université McGill et Catherine Rodrigue, Étudiante aux études supérieures, Unité de recherche en neuroéthique, IRCM.

DESCRIPTION : Vous êtes invité(e) à participer à une étude examinant les enjeux éthiques et sociaux rencontrés par les professionnels de la santé lors de la prise en charge de patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience tels que le coma, l'état végétatif ou l'état de conscience minimale. Nous espérons que votre participation à cette étude nous aidera à identifier les principaux enjeux et à suggérer des moyens afin d'améliorer les pratiques actuelles.

CONFIDENTIALITÉ : Votre identité sera gardée aussi confidentielle que possible, tel que requis par la loi. Votre identité et les informations que vous nous fournissez resteront entièrement confidentielles grâce à un système de codage alphanumérique que nous avons développé et qui ne sera accessible qu'aux chercheurs. L'information concernant le système de codage sera gardée dans un lieu sûr et l'accès au système sera strictement limité au personnel de recherche. La confidentialité de vos renseignements personnels sera protégée dans tout document écrit et toute publication découlant de cette étude. Les données de la recherche seront conservées pour une période ne dépassant pas 5 ans et seront détruites à l'achèvement de l'étude. Seuls les chercheurs et le personnel de recherche de l'étude auront accès aux informations et résultats obtenus au cours de l'étude. Les données seront conservées dans des filières sécurisées et seront codées avant l'analyse. L'accès au système informatique utilisé pour l'analyse des résultats sera protégé par un mot de passe. Nous ferons tous les efforts nécessaires afin de protéger la confidentialité de vos informations personnelles et nous éviterons d'identifier les participants. Cependant, des bris de confidentialité sont quand même possibles, étant donné la population restreinte de professionnels de la santé travaillant auprès de patients avec troubles neurologiques de la conscience. Veuillez noter que nous vous demanderons votre consentement avant d'utiliser, pour d'autres études, les informations recueillies durant cette étude.

RISQUES ET BÉNÉFICES : Il n'y a aucun risque connu à votre participation à cette étude, mis à part une possibilité du bris de confidentialité. Nous vous offrons une compensation de 50 \$ si vous acceptez de compléter le questionnaire et l'entrevue.

DURÉE DE PARTICIPATION : Vous serez invité à participer à une entrevue (environ 30-45 minutes) ainsi qu'à remplir un court questionnaire (environ 10 minutes).

FINANCEMENT : Les Instituts de recherche en santé du Canada

DROITS DU PARTICIPANT : Si vous avez lu et consenti à participer à cette étude, veuillez noter que votre participation reste volontaire. Vous avez le droit de refuser de répondre à des questions particulières. Si vous avez d'abord consenti à participer et qu'en cours de route vous changez d'avis, vous êtes libre de vous retirer de l'étude et de mettre fin à votre participation à tout moment. Si vous faites le choix de vous retirer de l'étude avant la fin de la collecte de données, nous détruirons toutes les données vous concernant. Veuillez, s'il vous plaît, informer le chercheur principal si vous souhaitez vous retirer de l'étude.

Vous ne devriez pas vous sentir obligé(e) ou forcé(e) de participer à cette étude. Vous devriez être satisfait(e) des réponses offertes à vos questions.

Vous serez avisé(e) de toute information importante connue au cours de cette étude, qui pourrait affecter votre décision de poursuivre votre participation à cette étude.

Vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux en cas de blessures personnelles en signant ce formulaire. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec la présidente du comité d'éthique de la recherche de l'IRCM, la **Dre. Madeleine Roy**, au (514) 987-5742.

De plus, si vous n'êtes pas satisfait(e) de la manière dont cette étude est conduite ou si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche, veuillez communiquer avec le comité d'éthique de la recherche de l'IRCM à la même adresse et au même numéro de téléphone.

***VOTRE SIGNATURE INDIQUE QUE VOUS AVEZ LU ET COMPRIS L'INFORMATION CI-DESSUS, QUE VOUS AVEZ DISCUTÉ DE CETTE ÉTUDE AVEC LA PERSONNE QUI OBTIENT CE CONSENTEMENT , QUE VOUS AVEZ DÉCIDÉ DE PARTICIPER SELON LES INFORMATIONS FOURNIES ET QU'UNE COPIE DE CE FORMULAIRE VOUS EST REMISE.**

Signature du participant

Date

*Témoin

Je confirme que les critères pour le consentement libre et éclairé de l'étude décrite dans ce formulaire ont été satisfaits, que j'ai discuté du projet de recherché avec le (la) participant (e) et que je lui ai expliqué dans des termes non techniques toute l'information contenue dans ce formulaire incluant les risques et réactions adverses raisonnables qui peuvent survenir. Je certifie que j'ai encouragé le (la) participant (e) à poser des questions et que j'ai répondu à toutes les questions posées.

Signature de la personne obtenant le consentement

Date

Informed consent form

TITLE: Experience and attitudes of healthcare professionals regarding ethics issues and end-of-life decision making in patients suffering from chronic disorders of consciousness

PRINCIPAL INVESTIGATOR: Eric Racine, PhD, Director, Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal QC H2W 1R7, Tel.: 514 987-5723, [REDACTED].

CO-INVESTIGATORS AND COLLABORATORS: Richard Riopelle, MD, Director, Department of Neurology and Neurosurgery, McGill University; Catherine Rodrigue, Graduate Student, Neuroethics Research Unit, IRCM.

DESCRIPTION: You are invited to participate in a research study to explore ethical and social challenges in the care of patients suffering from disorders of consciousness like coma and the vegetative state. We hope that your participation in this study will allow us to identify key issues, and suggest means of improving current practice based on the experience and perspective of healthcare professionals.

CONFIDENTIALITY: Your identity will be kept as confidential as possible as required by law. Your identity and the information you provide will remain entirely confidential through an alphanumeric coding system that we have developed and that will be available only to the investigators. Information about the coding system will be kept in a secure location and access limited to research study personnel. Your individual privacy will be maintained in all published and written data resulting from the study. All research data will be kept for up to five years and destroyed after completion of study. Only the investigators and their research personnel will have access to the study data. The original data will be kept in a locked filing cabinet and documents will be coded before analysis. Data analysis will be performed on a password-protected computer. Although we will make every effort to protect the confidentiality of your personal data and will avoid identifying participants, breaches of confidentiality are possible. Please note that we will obtain your consent before going forward if the data gathered from this study are considered for use in other studies.

RISKS AND BENEFITS: There are no known risks to you associated with participation in this study other than the breach of confidentiality. We will offer you \$50 to complete a questionnaire and interview.

TIME INVOLVEMENT:

You will be invited to participate in an interview (approx. 30-45 minutes) and a survey (approx. 10 minutes).

FUNDING: Canadian Institutes of Health Research (CIHR)

SUBJECT'S RIGHTS: If you have read this form and decide to participate in this project, please understand that your participation is voluntary. You have the right to refuse to answer particular questions. If you first agree to participate and then change your mind, you are free to withdraw your consent and discontinue your participation at any time. If you withdraw from the study after data is collected, we will destroy the data that concerns you. Please inform the principal investigator if you wish to withdraw from the study.

You should not feel obligated to agree to participate. Your questions should be answered clearly and to your satisfaction.

You will be told of any important new information learned during the course of this research which might affect your willingness to continue participating in this study.

You do not waive any liability rights for personal injury by signing this form. For further information, please call or write to the IRCM research ethics board, Dr. Madeleine Roy at (514) 987-5742.

In addition, if you are not satisfied with the manner in which this study is being conducted or if you have any questions concerning your rights as a research study subject, please contact the IRCM's Research Ethics Board at the same address and telephone number.

***YOUR SIGNATURE INDICATES THAT YOU HAVE READ AND UNDERSTAND THE ABOVE INFORMATION, THAT YOU HAVE DISCUSSED THIS STUDY WITH THE PERSON OBTAINING CONSENT, THAT YOU HAVE DECIDED TO PARTICIPATE BASED ON THE INFORMATION PROVIDED, AND THAT A COPY OF THIS FORM HAS BEEN GIVEN TO YOU.**

Signature of Subject

Date

*Person Obtaining Consent

I attest that the requirements for informed consent for the research project described in this form have been satisfied, that I have discussed the research project with the subject and explained to him or her in non-technical terms all of the information contained in this informed consent form, including any risks and adverse reactions that may reasonably be expected to occur. I further certify that I encouraged the subject to ask questions and that all questions asked were answered.

Signature of Person Obtaining Consent

Date

Annexe IV**Questionnaire (français)**

1. Nom (un code vous sera attribué avant l'analyse des données):

2. Âge _____

3. Sexe

Masculin

Féminin

4. Quelle est votre formation?

Médecine

Neurologie

Soins intensifs ou anesthésie

Soins palliatifs

Autres(s) SVP spécifiez _____

Soins infirmiers

Neurologie

Soins intensifs ou anesthésie

Soins palliatifs

Autres(s) SVP spécifiez _____

Travail social

Psychologie

Physiothérapie

Nutrition

5. Depuis combien d'années travaillez-vous en clinique (pour les médecins, années depuis votre résidence) _____

6. À laquelle de ces conditions cliniques avez-vous été exposé dans votre pratique (cochez tous s'il y a lieu):

Coma*

État végétatif

État de conscience minimale

Mort cérébrale

*excluant le coma induit médicalement

7. Vous avez été impliqué dans les soins de combien de patients en coma, en état végétatif ou en état de conscience minimale:

1-5 6-10

11-15 16-20

> 20

8. Quelle proportion de votre travail touche à la:

Population pédiatrique _____%

Population adulte _____%

9. Médecin seulement: avez-vous déjà posé un diagnostic pour un patient avec un trouble neurologique de la conscience?

Oui

Non

10. Quelle est votre évaluation des défis médicaux, éthiques et sociaux ci-dessous en lien avec les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience?

Prière de ne pas hésiter à demander toute clarification sur les enjeux présentés ci-dessous.

S.v.p. utilisez l'échelle ci-dessous :

N'est pas un défi Défi crucial

	0	1	2	3	4
Diagnostic Défis pour poser le diagnostic					
Pronostic Défis pour établir le pronostic					
Consentement libre et éclairé Défis dans le processus d'obtention du consentement					
Life Support Défis avec le retrait/maintien de traitements vitaux					
Qualité de vie Défis liés au concept de qualité de vie					
Futilité des soins Défis en lien avec la futilité médicale					
Communication avec les familles Défis lors de communication avec la famille					
Compréhension du public Défis dans la compréhension par le public des différents troubles neurologiques de la conscience					
Allocation des ressources Défis dans l'allocation des ressources pour les patients avec troubles neurologiques de la conscience					
Autre (s'il vous plaît décrire et évaluer)					
Autre (s'il vous plaît décrire et évaluer)					

Questionnaire (anglais)

1. Name (identity will be removed before data analysis):

2. Age _____

3. Gender

Male

Female

4. What is your primary discipline of training?

Medicine

Neurology

Intensive care or anaesthesiology

Palliative care

Rehabilitation medicine

Other(s) please specify _____

Nursing

Neurology

Intensive care or anaesthesiology

Palliative care

Other(s) please specify _____

Social work

Psychology

Physiotherapy

Nutrition

5. How long have you been in clinical practice (for MDs, since your residency please) _____

6. To which of these clinical conditions have you been exposed in your clinical practice (check all that apply):

Coma*

Vegetative state

Minimally conscious state

Brain Death

*excluding pharmacologically induced coma

7. How many patients in coma, vegetative state or a minimally conscious state have you been involved in the care of:

1-5

6-10

11-15

16-20

> 20

8. What proportion of your work is with:

Pediatric population _____%

Adult population _____%

9. Physicians only: have you ever diagnosed a patient with a chronic disorder of consciousness

Yes

No

10. What is your assessment of the following medical, ethical, and social challenges with regards to the care of patients suffering from disorders of consciousness?

Please do not hesitate to ask for clarification regarding the issues mentioned in this questionnaire. Please use the following scale:

Not a challenge Crucial challenge

|-----|

	0	1	2	3	4
Diagnosis Challenges in establishing the diagnosis					
Prognosis Challenges in establishing the prognosis					
Informed Consent Challenges in the informed consent process					
Life Support Challenges with withdrawal or withholding of life support					
Quality of life Challenge related to quality of life					
Futility of care Challenge related to the futility of care					
Communication with families Challenges in communicating with family members					
Public understanding Challenges in the public understanding of disorders of consciousness					
Resources allocation Challenges in the allocation of resources to patients with disorders of consciousness					
Other (please describe and rank)					
Other (please describe and rank)					

Annexe V

Grille d'entrevue

Partie I: Contexte

Pourriez-vous décrire votre expérience et la façon dont vous avez été impliqué avec les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience (par exemple, coma, état végétatif ou état de conscience minimale)?

- Pourriez-vous décrire vos premières réactions et appréhensions envers ces patients?
- Est-ce que ces appréhensions ont été renforcées depuis? Ont-elles changé? Si oui, comment?

Partie II: Expérience et perspectives sur les soins pour les patients avec troubles neurologiques de la conscience

Soins aux patients

Comment décririez-vous les soins offerts aux patients atteints de troubles neurologiques de la conscience?

Quel est le sens et les objectifs des soins offerts par l'équipe médicale (soins curatifs, de longue durée ou palliatifs)?

- Comment évaluez-vous les besoins à long terme pour ces patients?
- Êtes-vous mal à l'aise avec certains aspects de la prise en charge des patients atteints de troubles neurologiques de la conscience?

Diagnostic et pronostic

Comment sont établis le diagnostic et le pronostic pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience? Y a-t-il des défis par rapport au diagnostic et à la distinction entre les différents troubles de la conscience?

- Comment décririez-vous votre niveau de certitude à l'égard du diagnostic des différents troubles de la conscience?
- Quel est votre niveau de certitude dans votre pronostic pour ces patients?
- Est-ce que la neuroimagerie est utilisée dans la prise en charge habituelle de ces patients? Les résultats sont-ils utiles?

Partie III: Enjeux éthiques et sociaux

Prise de décision et consentement libre et éclairé

Pourriez-vous décrire votre expérience et vos observations concernant la prise de décision pour les patients atteints de troubles de la conscience?

- Comment la notion de consentement éclairé est appliquée lors de prise de décision pour les patients atteints de troubles de la conscience? Est-ce que les directives du patient sont considérées?
- Comment les décideurs par substitution assument-ils leur rôle? En général, les décideurs par substitution tentent-ils d'identifier les préférences du patient ou tentent-ils d'identifier ce qui est dans le meilleur intérêt du patient?
- Est-ce que la question du don d'organes et de tissus a fait surface? Si oui, dans quel contexte?
- Avez-vous été impliqué ou exposés à un consentement pour la participation à la recherche pour un patient atteint d'un trouble neurologique de la conscience? Pourriez-vous nous décrire de la façon dont cela s'est déroulé?

Fin de vie

Pouvez-vous décrire votre expérience et vos observations concernant le retrait de traitement pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience?

- Quel est le processus qui a conduit à cette discussion (ou décision)?
- Est-ce que la qualité de vie est ou a été évaluée au cours de ce processus? Comment définiriez-vous la qualité de vie de ces patients? Y a-t-il des défis?
- Des préoccupations par rapport à la futilité ont-elles eu lieu?
- Croyez-vous que la nutrition et hydratation sont comme les autres traitements (aucune différence avec d'autres traitements ou interventions)? Pourriez-vous expliquer votre point de vue?
- Est-ce que les valeurs familiales et religieuses du patient interviennent lors de la prise de décision? Pouvez-vous décrire comment cela se produit?

L'allocation des ressources

Pourriez-vous commenter sur l'allocation des ressources pour les patients atteints de troubles neurologiques de la conscience?

- Pensez-vous que les ressources (ressources humaines, équipements, lits) sont bien utilisées pour les patients souffrant de troubles de la conscience? Pensez-vous que les ressources sont attribuées de façon juste et équitable?
- Comment vous sentez-vous par rapport aux coûts reliés aux soins pour les patients souffrant de troubles neurologiques de la conscience?

Communication avec les familles

Pourriez-vous décrire comment se déroule les interactions et la communication avec les membres de la famille de patients atteints de troubles de la conscience?

- Est-ce que les dimensions ethnoculturelles influencent la communication avec les familles? Pouvez-vous élaborer et donner des exemples.
- Avez-vous été confronté à des défis en matière de communication avec les membres de la famille? Comment? Pourriez-vous les décrire?
- Quels sont les aspects des soins étant les plus faciles? Les plus difficiles à communiquer?

La compréhension de la population

Pensez-vous que le public comprend les troubles neurologiques de la conscience? Pourquoi?

- Selon vous, qu'est ce que précisément le public a de la difficulté à saisir ou à comprendre?
- Comment la connaissance du public pourrait-elle être améliorée?

Avez-vous d'autres commentaires ou expérience que vous aimeriez partager?

Interview grid

Part I: Background

Can you describe your experience and how you have been involved with patients suffering from disorders of consciousness (e.g., coma, vegetative state or the minimally conscious state)?

- Can you describe what were some of your first reactions and apprehensions toward these patients?
- Have these apprehensions been reinforced since then? Have they changes? If so, how?

Part 2: Experience and perspective on the care for patients with disorders of consciousness

Care for patients

How would you describe the care you deliver to patients with disorders of consciousness?

What is the meaning and goals of the care you and your colleague provide (e.g. curative, palliative)?

- How would you evaluate the long term needs for those patients?
- Are you uncomfortable with certain aspects of the care for patients with disorders of consciousness?

Diagnosis and prognosis

How does establishing a diagnosis and prognosis work for these patients? Are there any challenges in establishing a diagnosis or distinguishing between disorders of consciousness?

- How would you describe your level of certainty regarding the different diagnosis of disorders of consciousness?
- How would you describe your level of certainty in your prognosis for patients with disorders of consciousness??
- Is neuroimaging part of routine care for patients with disorders of consciousness? Are the results helpful?

Part III: Ethical and social issues

Decision-making and informed consent

Can you describe your experience and observations regarding decision-making for patients with disorders of consciousness?

- How is the notion of informed consent applied in decision making for patients with disorders of consciousness? Do patient's advanced directives come into play? Any challenges with these?
- How do proxy decision-makers assume their role? Do proxy decision-makers generally try to identify the patient's preference or do they try to identify what is in the patient's best interest?
- Did organ and tissue donation discussions surface? How did this play out?
- Have you been involved or exposed to consent for participation to research for a patient with a disorder of consciousness? Can you describe how it worked?

End-of-life

Can you describe your experience and observations regarding withdrawal of life support for patients suffering from disorders of consciousness?

- What is the process that led to this discussion (or decision)?
- Is/was quality of life assessed during the process? How would you define quality of life for these patients? Any challenges?
- Where concerns of futility of care present?
- Do you view artificial nutrition as another form of treatment (no different from other treatments or interventions)? Can you explain your view?
- Are the religious and family values come into play in the decision making process? Can you describe how this happens?

Resource allocation

Can you comment on resource allocation for patients with disorders of consciousness?

- Do you think that resources (human resources, equipments, beds) are well used for patients with disorders of consciousness? Do you think they are justly and fairly allocated?
- How do you feel about the costs of care for patients with disorder of consciousness?

Communication with families

Can you describe communications and interactions with family members of patients with disorders of consciousness?

- Do cultural and ethnical dimensions influence communication with families? Can you elaborate and give examples.
- Have you faced challenges in communicating with family members? How? Can you describe?
- Which aspects of the care are more easily communicated; which are not easily communicated?

Public understanding

Do you think that the public understands disorders of consciousness? Why?

- What specifically do you think members of the public have a hard time grasping or understanding?
- How could knowledge of the public be improved?

Do you have any other comments or experience you would like to share?

Annexe VI

Guide de codage

Nodes	Sub-Nodes	Sub-Sub-Nodes	Sub-Sub-Sub-Nodes	Description
Description of experience				Énoncé général sur l'expérience du participant
	<i>Role of care giver</i>			Énoncé concernant le rôle du participant
		Primary care giver		Énoncé indiquant que le participant prodigue des soins / services de 1 ^{ère} ligne au patient ou à sa famille Ex : md traitant
		Secondary care giver		Participant procure des soins de deuxième ligne ex: infirmier
		Services to the family		Soins à la famille ex : travail social, soins spirituels (peut inclure services qui travaillent avec consultation mais ne sont pas responsables de soins de 1 ^{ère} ligne)
		Consultant		Énoncé indiquant que le participant agit comme consultant auprès des patients avec DOC Vaut seulement pour les équipes de soins 1 ^{ère} ligne ex : neurologie
		ICU Physician		
		Other		
	<i>Reactions toward patients</i>			Énoncé concernant des réactions, appréhensions envers les patients avec DOC
		No reaction		Pas de réaction envers les patients avec DOC

Care for patients				
	<i>Purpose behind care</i>			Énoncé concernant le but et le sens des soins
		Curative		Soins curatifs
		Palliative		Soins palliatifs
		Age of patient		Énoncé concernant le fait que l'âge du patient a une influence
	<i>Long term needs</i>			Énoncé concernant les besoins à long terme des patients avec DOC
		No long term		Énoncé lorsqu'il n'y a pas de long terme
		Yes long term		
	<i>Attitude toward care provided</i>			Énoncé général concernant l'attitude vis-à-vis les soins
		No discomfort		Énoncé lorsque le participant est en accord avec les soins (pas d'inconfort)
		Discomfort		Énoncé concernant un inconfort/désaccord avec certains aspects des soins
Diagnosis and prognosis				Énoncé général sur le diagnostic
	<i>Establishing diagnosis</i>			Énoncé sur le diagnostic (comment il est pose)
		No involvement		Participant n'est pas impliqué dans le diagnostic *Infirmière sont considérée comme ne participant pas même si elle fournisse de l'information (diagnostic infirmier) au médecin
			Would like to be	Énoncé lorsque le participant n'est pas impliqué

			more involved	cependant souhaite être plus impliqué
			Would not like to be more involved	
		Distinguishing between disorders		Énoncé concernant la distinction (au niveau du diagnostic) entre les DOC
		Level of certainty diagnosis		Énoncé général sur la certitude/incertitude par rapport aux diagnostics
			Certain	
			Uncertain	
		Establishing prognosis		Énoncé général sur le pronostic
		No involvement		Participant n'est pas impliqué dans le pronostic *Infirmière sont considérée comme ne participant pas même si elle fournisse de l'information (diagnostic infirmier) au médecin
			Would like to be more involved	Participant souhaiterais être plus impliqué
			Would not like to be more involved	
		Level of certainty prognosis		Énoncé général sur la certitude/incertitude par rapport au pronostic
			Certain	
			Uncertain	
		Neuroimaging		Énoncé général sur la neuroimagerie et son utilisation pour les patients avec DOC
		Neuroimaging is helpful		Énoncé voulant que la neuroimagerie soit utile (les résultats sont utiles)
		Neuroimaging is not helpful		Énoncé voulant que la neuroimagerie ne soit pas utile pour le diagnostic

Decision-making and informed consent				Énoncé général sur la prise de décision et le consentement éclairé
	<i>Patient's advanced directives</i>			Énoncé sur les directives médicales du patient
	<i>Patient's wishes</i>			Énoncé sur les souhaits du patient (est-ce que l'on tente de les identifier)
		Family's wishes		Énoncé sur la volonté de la famille vs la volonté du patient
	<i>Patient's best interest</i>			Énoncé sur le principe du meilleur intérêt du patient Est-ce que on agit dans le meilleur intérêt?
	<i>Disagreement</i>			Énoncé général sur les désaccords
		Disagreement among family members		Énoncé sur les désaccords entre les membres d'une famille
		Disagreement between family members and medical team		Énoncé sur les désaccords entre les membres d'une famille et l'équipe médicale
	<i>Organ and tissue donation</i>			Énoncé sur la question du don d'organes et de tissus
		Brain death		Patient en mort cérébrale sont les candidats au don d'organes et tissus
		Disorders of consciousness		Patients avec DOC sont candidats au don d'organes et tissus

	<i>Consent for participation to research</i>			Énoncé général sur la participation à la recherche pour un patient avec DOC
		Involvement		Participant a été exposé à la participation à la recherche pour un patient avec DOC et description de son expérience
		No involvement		Participant n'a pas été exposé à la participation à la recherche pour un patient avec DOC
End-of-life				
	<i>Withdrawal of life support</i>			Énoncé général sur la question du retrait de traitement
		No involvement		Énoncé lorsque le participant n'est pas impliqué dans le retrait de traitement
		Team members included		Énoncé concernant quels les membres de l'équipe qui sont impliqués dans le retrait de traitement
	<i>Quality of life</i>			Énoncé général sur la qualité de vie
		Personal view of quality of life		Énoncé personnel du participant sur comment il perçoit la qualité de vie d'un patient souffrant de DOC
	<i>Futility of care</i>			Énoncé sur la futilité des soins Est-ce un concept qui est abordé/utilisé?
	<i>Artificial nutrition and hydration</i>			Énoncé sur l'alimentation et l'hydratation artificielle
		Withdrawal of artificial nutrition and hydration		Énoncé sur le retrait de l'alimentation et l'hydratation artificielle

		Similar to another treatment		Énoncé voulant que le patient considère l'alimentation et l'hydratation artificielles similaire à tout autre traitement ou intervention médicales
		Discomfort with withdrawal of artificial nutrition		Énoncé voulant que le participant éprouve un inconfort avec le retrait de l'alimentation et l'hydratation artificielles
		Family has discomfort with withdrawal of artificial nutrition		Énoncé lorsque le participant mentionne que la famille éprouve un inconfort avec le retrait de l'alimentation et l'hydratation artificielles
	<i>Religious and family values</i>			Énoncé général sur l'influence des valeurs religieuses/culturelles/familiales
		Conflict with medical team		Énoncé concernant des conflits entre les valeurs de la famille et de l'équipe médicale
		Beliefs influence decision-making		Énoncé concernant l'importance des croyances lors de la prise de décision
	<i>Aspects of the context</i>			
		Multidisciplinarity		Énoncé concernant la multidisciplinarité de l'équipe et son influence lors des prises de décision ou communication avec la famille
		Staff variation		Énoncé concernant la variation d'opinion en fonction du staff Ex : md de garde variant d'une semaine à l'autre
Resource allocation				Énoncé général sur l'allocation des ressources
	<i>Lack of</i>			Énoncé général sur le manque de ressources

	<i>resources</i>			
		Resources outside the hospital		Énoncé sur le manque de ressources à l'extérieur de l'hôpital (ex : centre de soins de longue durée)
		Influence on decision making		Énoncé sur l'influence du manque de ressources sur la prise de décision Stress pour l'équipe médicale
		No influence on decision making		
	<i>Fair use of resources</i>			Énoncé sur l'utilisation des ressources
		Justly		Énoncé sur la distribution des ressources, allouées de façon juste
		Not justly		Énoncé sur la distribution des ressources, allouées de façon injuste
	<i>Cost of care</i>			Énoncé sur les coûts relatifs aux soins
		No influence on decision-making		Participant ne se préoccupe pas des coûts, n'est pas quelque chose à quoi il pense
		Influence on decision-making		
Communication with families				Énoncé général sur la communication avec la famille
	<i>Team members involved</i>			Énoncé sur les membres de l'équipe impliqués dans les discussions avec la famille
		Alone with family		Participant rencontre la famille seul
		Multidisciplinarity		Rencontre multidisciplinaire, plusieurs personnes présentes aux rencontres

	<i>Challenges in communication</i>			Énoncé sur les défis en matière de communication
		Disagreement between family members		Énoncé concernant des mésententes entre les membres d'une même famille
		Variable comprehension		
	<i>Aspects more easily communicated</i>			Énoncé sur les aspects qui sont les plus faciles à communiquer
	<i>Aspects not easily communicated</i>			Énoncé sur les aspects qui sont les plus difficiles à communiquer
		Diagnosis		Le diagnostic est difficile à communiquer
		Prognosis		Le pronostic est difficile à communiquer
	<i>Terminology</i>			Énoncé sur l'utilisation de la terminologie dans les discussions avec la famille (utilisation des mots coma, état végétatif et état de conscience minimale)
	<i>Religious and family values</i>			influence valeurs religieuses/familiales dans la communication avec les familles
Public understanding				Énoncé général sur la compréhension du public des troubles neurologiques de la conscience
	<i>Public understand DOC well</i>			Énoncé lorsque le participant évoque que le public comprend les DOC
	<i>Public doesn't</i>			Énoncé lorsque que participant évoque que le public

	<i>understand DOC well</i>			comprend mal (ou pas) les DOC)
		Medias		Énoncé sur l'influence des médias dans la compréhension du public des DOC
		Lack of general information		Énoncé sur le manque d'information général sur les DOC
		Taboo		Énoncé sur le fait que parler de fin de vie est un tabou, manque d'intérêt ou peur d'en parler
		Diagnosis		Le public comprend mal le diagnostic
		Prognosis		Le public comprend mal le pronostic
	<i>Improvement of knowledge</i>			Énoncé sur une façon d'améliorer les connaissances du public