

UNIVERSITE PARIS-SUD

ÉCOLE DOCTORALE : ED 400, Université PARIS DIDEROT
Laboratoire d' Epistémologie, Histoire des sciences et Didactique des disciplines

DISCIPLINE : ETHIQUE

THÈSE DE DOCTORAT

soutenue le 19/12/2012

par **Sophie CROZIER**

Le pari éthique de la complexité

*Action médicale dans le champ des accidents
vasculaires cérébraux graves*

Directrice de thèse : Pr. Armelle DEBRU (Sciences Humaines, Université Paris-Descartes)

Composition du jury :

Rapporteurs:

- **Pr. Bernard BAERTSCHI** (Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève, Suisse)
- **Pr. Emmanuel FOURNIER** (Neurophysiologie, Université Pierre et Marie Curie, Paris)

Examineurs :

- **Pr. Emmanuel HIRSCH** (Espace éthique, Université Paris-Sud)
- **Dr. Jean-Christophe MINO** (Centre national de ressources en soins palliatifs, Paris)
- **Dr. France WOIMANT** (Neurologie, Hôpital Lariboisière, Université Paris-Diderot)

UNIVERSITE PARIS-SUD

ÉCOLE DOCTORALE : ED 400, Université PARIS DIDEROT
Laboratoire d' Epistémologie, Histoire des sciences et Didactique des disciplines

DISCIPLINE : ETHIQUE

THÈSE DE DOCTORAT

soutenue le 19/12/2012

par **Sophie CROZIER**

Le pari éthique de la complexité

*Action médicale dans le champ des accidents
vasculaires cérébraux graves*

Directrice de thèse : Pr. Armelle DEBRU (Sciences Humaines, Université Paris-Descartes)

Composition du jury :

Rapporteurs:

- **Pr. Bernard BAERTSCHI** (Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève, Suisse)
- **Pr. Emmanuel FOURNIER** (Neurophysiologie, Université Pierre et Marie Curie, Paris)

Examineurs :

- **Pr. Emmanuel HIRSCH** (Espace éthique, Université Paris-Sud)
- **Dr. Jean-Christophe MINO** (Centre national de ressources en soins palliatifs, Paris)
- **Dr. France WOIMANT** (Neurologie, Hôpital Lariboisière, Université Paris-Diderot)

A Yan, Marie et Romane

A mes parents

A François

Note aux lecteurs

Travail réalisé dans le cadre du Doctorat *Ethique Science, Santé et Société*,
du *Département de Recherche en Ethique*, faculté de Médecine Paris Sud 11 et de
l'Ecole Doctorale *Savoirs Scientifiques : épistémologie, histoire des sciences, didactique des disciplines*,
ED 400, Université Paris Diderot – Paris 7.

Pour reproduire ou utiliser ce document, veuillez consulter l'auteur.

Remerciements

Je remercie tout particulièrement le Professeur Armelle Debru, qui a dirigé ce travail, pour sa patience, sa disponibilité et ses remarques toujours justes et stimulantes.

Je remercie les Professeurs Bernard Baertschi et Emmanuel Fournier, d'avoir accepté la délicate mission de rapporteur. C'est un privilège pour moi de bénéficier de leur expertise.

Je remercie le Professeur Emmanuel Hirsch, et les Docteurs Jean-Christophe Mino et France Woimant pour l'honneur qu'ils me font de juger ce travail.

Je tiens aussi à remercier ici le Professeur Yves Samson, pour la confiance qu'il m'accorde et pour son ouverture d'esprit qui m'ont permis de me lancer dans cette aventure passionnante mais un peu inhabituelle.

Je remercie très sincèrement mes collègues de travail, Anne, Sandrine, Charlotte, Chiara et Gurkan, sans qui je n'aurais pu mener ce travail à terme, ainsi que toute l'équipe soignante, et en particulier Françoise, pour la qualité des soins apportés aux patients, notamment dans les situations de fin de vie. La richesse des échanges que nous avons dans le service autour de ces situations a nourri et continue de nourrir ma réflexion.

Je pense aussi et surtout à tous « mes » patients sans lesquels je ne serai pas celle que je suis aujourd'hui, et que je remercie pour la confiance qu'ils m'accordent. Chaque rencontre est pour moi une leçon de vie. Qu'ils reçoivent ici toute ma reconnaissance et mon admiration.

Cette expérience universitaire n'aurait pas été possible sans le soutien constant et bienveillant de l'espace éthique de l'AP/HP. Je tiens à remercier ici Emmanuel Hirsch, Virginie Ponelle et toute l'équipe d'enseignants qui m'ont tant appris et ont été à l'origine de mon engagement dans cette voie de l'éthique.

Je remercie en particulier Yannis Constantinides, pour ses cours passionnants qui m'ont convaincue de l'importance de la philosophie dans la pratique médicale, et pour les très riches échanges que nous avons toujours.

Je tiens à remercier le Docteur Philippe Bizouarn pour le travail de relecture qu'il a effectué dans un temps record et pour ses nombreux conseils qui ont été une aide très précieuse.

Je remercie aussi le Professeur Sylvie Chevret pour son aide indispensable dans l'analyse statistique de mon travail de recherche.

Je tiens également à remercier le Professeur Mathieu Zuber de m'avoir fait confiance et permis de mettre en place le groupe d'éthique de la Société Française Neuro-vasculaire. Merci aussi à tous les membres du groupe pour la richesse des discussions que nous avons eu.

Enfin, je n'aurais peut-être pas mené à terme ce long travail sans la présence et le soutien fidèle de mes amis, que je ne peux pas tous citer ici, mais je tiens en particulier à remercier Florence, Sarah, Karine, Caroline, Angèle et Rana qui m'ont accompagnée dans les moments de doutes et de difficultés ; ainsi que Marie-Pierre, Pierre, Myriam, Isabelle, Priscille et Emmanuel qui ont toujours été près de moi dans les moments importants de ma vie.

Table des matières

Introduction	10
I. Le chemin du savoir médical : Données de la littérature médicale	15
I.1. Pronostic des accidents vasculaires cérébraux	19
I.1.1. <u>Principaux facteurs aggravants ou de gravité des AVC</u>	20
<input type="checkbox"/> <i>Principaux facteurs pronostiques des infarctus cérébraux</i>	20
<input type="checkbox"/> <i>Principaux facteurs pronostiques des hémorragies cérébrales</i>	23
I.1.2. <u>L'évaluation du handicap et de la qualité de vie</u>	26
<input type="checkbox"/> <i>Le handicap</i>	27
<input type="checkbox"/> <i>La qualité de vie</i>	28
I.1.3. <u>Synthèse des données sur le pronostic des AVC</u>	31
I.2. Organisation des soins et traitement des AVC	33
I.2.1. <u>L'unité neuro-vasculaire et les filières</u>	33
<input type="checkbox"/> <i>L'unité neuro-vasculaire</i>	33
<input type="checkbox"/> <i>La filière d'amont</i>	35
<input type="checkbox"/> <i>La filière d'aval</i>	36
I.2.2. <u>Principales mesures thérapeutiques</u>	38
I.2.3. <u>Synthèse des données sur la prise en charge des AVC</u>	40
I.3. Les accidents vasculaires cérébraux graves	43
I.3.1. <u>L'AVC grave : une entité mal définie</u>	43
I.3.2. <u>Deux situations particulières d'AVC graves</u>	44
<input type="checkbox"/> <i>L'infarctus sylvien malin</i>	44
<input type="checkbox"/> <i>L'occlusion du tronc basilaire</i>	46
I.3.3. <u>Les AVC en réanimation</u>	50
<input type="checkbox"/> <i>AVC et ventilation mécanique</i>	50
<input type="checkbox"/> <i>Qualité de vie des AVC après réanimation</i>	51
<input type="checkbox"/> <i>La question de l'admission des AVC graves en réanimation</i>	53
I.3.4. <u>Synthèse des données sur les AVC graves</u>	54

I.4. La question de la proportionnalité des soins	56
I.4.1. <u>Limitations et arrêt de traitements en réanimation</u>	56
<input type="checkbox"/> <i>Le contexte des limitations et arrêt de traitements en réanimation.....</i>	56
<input type="checkbox"/> <i>Les LAT en réanimation médicale adulte.....</i>	59
I.4.2. <u>Proportionnalité des soins à la phase aiguë des AVC graves.....</u>	69
<input type="checkbox"/> <i>Les consignes de non-réanimation pour les AVC.....</i>	70
<input type="checkbox"/> <i>Limitations et arrêt des traitements à la phase aiguë des AVC.....</i>	74
<input type="checkbox"/> <i>L'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles au cours de l'évolution des AVC.....</i>	77
<input type="checkbox"/> <i>Démarche palliative et AVC graves</i>	81
I.4.3. <u>Synthèse des données sur les limitations thérapeutiques.....</u>	86
I.5. Synthèse des données de la littérature.....	89
I.5.1. <u>Le pronostic des AVC et ses limites.....</u>	89
I.5.2. <u>Les limitations thérapeutiques comme action médicale</u>	92
I.5.3. <u>Quelles questions restent posées ?.....</u>	95
II. Vers un savoir pratique : Travail de recherche.....	98
II.1. Etude sur les décisions de limitations thérapeutiques dans une unité neuro-vasculaire.....	100
II.1.1. <u>Objectifs de l'étude.....</u>	100
II.1.2. <u>Méthodologie</u>	100
<input type="checkbox"/> <i>Critères d'inclusion</i>	100
<input type="checkbox"/> <i>Recueil des données.....</i>	101
<input type="checkbox"/> <i>Analyse des données</i>	103
II.1.3. <u>Résultats</u>	104
<input type="checkbox"/> <i>Caractéristiques de la population de patients étudiée.....</i>	104
<input type="checkbox"/> <i>Devenir des patients.....</i>	104
<input type="checkbox"/> <i>Caractéristiques des patients sous ventilation mécanique.....</i>	106
<input type="checkbox"/> <i>Décisions de LAT.....</i>	106
II.1.4. <u>Discussion.....</u>	108
II.1.5. <u>Conclusion.....</u>	115
II.2. Enquête nationale multicentrique auprès des neurologues vasculaires français..	116
II.2.2. <u>Objectifs de l'étude.....</u>	116
II.2.3. <u>Méthodologie</u>	117
<input type="checkbox"/> <i>Questionnaires.....</i>	117

□	<i>Analyses des données</i>	118
II.2.4.	Principaux résultats	118
□	<i>Participation et caractéristiques des UNV et des médecins interrogés</i>	118
□	<i>Analyse des pratiques (déclaratives)</i>	119
□	<i>Points de vue et représentations des médecins</i>	121
□	<i>Vignettes cliniques</i>	124
□	<i>Profils de médecins établis à l'aide de scores</i>	125
II.2.5.	Discussion	127
□	<i>Des pratiques de LAT connues mais difficiles</i>	128
□	<i>De bonnes pratiques et connaissance de la loi ?</i>	130
□	<i>Le cas particulier de l'arrêt de nutrition et hydratation artificielles</i>	134
□	<i>Une représentation assez négative du handicap</i>	137
□	<i>Caractéristiques des médecins et décisions de LAT</i>	139
□	<i>Limites de cette étude</i>	141
II.2.6.	Conclusion	142
II.3.	Synthèse du travail de recherche	144

III. Complexité et éthique de l'action médicale :

	<i>Approche critique des notions de pronostic et de proportionnalité des soins</i>	146
III.1.	La complexité du pronostic	150
III.1.1.	L'ambiguïté et le sens du pronostic	155
□	<i>Définitions</i>	155
□	<i>Signification(s) du pronostic</i>	159
III.1.2.	L'élaboration du pronostic	167
□	<i>Le savoir théorique : données pronostiques et scores</i>	168
□	<i>Savoir pratique : de l'observation à la prédiction</i>	178
□	<i>L'expérience</i>	189
III.1.3.	L'utilisation du pronostic	193
□	<i>Décision médicale et pronostic</i>	194
□	<i>Communiquer un pronostic</i>	196
III.1.4.	Prédire la qualité de vie	201
□	<i>Lien entre handicap et qualité de vie : le « disability paradox »</i>	203
□	<i>Peut-on prédire un handicap « inacceptable » ?</i>	208
□	<i>Qualité de vie et valeur de la vie</i>	215
III.1.5.	Que retenir de la complexité pronostique ?	223

III.2. Proportionnalité des soins : la complexité de l'action médicale	226
III.2.1. <u>Notion de « futilité » médicale : questions éthiques</u>	234
<input type="checkbox"/> <i>Les débats autour de la définition du terme de « futilité médicale »</i>	236
<input type="checkbox"/> <i>Approché éthique des conflits liés au concept de « futilité médicale »</i>	240
<input type="checkbox"/> <i>Approche politique de la « futilité médicale »</i>	243
III.2.2. <u>Complexité de la décision médicale</u>	246
<input type="checkbox"/> <i>Le pronostic est-il un alibi éthique ?</i>	246
<input type="checkbox"/> <i>Connaître l'incertitude</i>	250
<input type="checkbox"/> <i>Les prophéties autoréalisatrices</i>	255
III.2.3. <u>Contexte de l'action médicale et rationnement</u>	259
<input type="checkbox"/> <i>Rationnement et triage</i>	261
<input type="checkbox"/> <i>Approches décisionnelles en contexte de ressources rares</i>	264
<input type="checkbox"/> <i>Le rationnement est-il éthique ?</i>	267
<input type="checkbox"/> <i>Le « devoir de sauver » comme limite au rationnement</i>	268
III.2.4. <u>Que retenir de la complexité de l'action médicale ?</u>	272
III.3. Le pari éthique de la complexité	275
III.3.1. <u>Savoir douter et penser la complexité</u>	276
<input type="checkbox"/> <i>Savoir douter</i>	276
<input type="checkbox"/> <i>Penser la complexité</i>	278
III.3.2. <u>Agir (pour un) bien et bien agir</u>	285
<input type="checkbox"/> <i>La question du « bien » dans l'action médicale</i>	285
<input type="checkbox"/> <i>Des biens et finalité multiples</i>	287
<input type="checkbox"/> <i>Bien(s) et proportionnalité des soins</i>	289
<input type="checkbox"/> <i>La « bonne » intention</i>	294
III.3.3. <u>Pour une éthique du « juste » soin</u>	300
<input type="checkbox"/> <i>L'analyse du cas particulier, entre savoirs et sollicitude</i>	301
<input type="checkbox"/> <i>La délibération, la prudence et le kairos</i>	307
<input type="checkbox"/> <i>Le pari de l'action médicale</i>	313
<input type="checkbox"/> <i>Action médicale et responsabilité humaine</i>	315
Conclusion	323

Bibliographie	330
Articles.....	331
Ouvrages	347
Autres références bibliographiques	350
Annexes.....	351
Annexe 1 : National Institute of Health Stroke Scale Score (NIHSS)	352
Annexe 2 : Echelle de Rankin modifiée.....	356
Annexe 3 : Indice de Barthel.....	357
Annexe 4 : Tableaux de l'étude sur les LAT réalisée en UNV	358
Annexe 5 : Projet de recherche TELOS.....	360
<input type="checkbox"/> Lettre adressée aux neurologues vasculaires français avec le questionnaire	360
<input type="checkbox"/> Enquête TELOS, Questionnaire Q1 : résultats.....	361
<input type="checkbox"/> Enquête TELOS : Questionnaire Q2	364
Annexe 6 : Etude TELOS	379
Annexe 7 : Index	380

Introduction

*La vie est courte,
Et l'art est long ;
La situation est pressante,
L'expérience périlleuse,
Et la décision difficile.*

Hippocrate. *Aphorismes*

La pratique médicale reste un art difficile, dont la complexité tend à croître avec le progrès des connaissances et de la technique. En effet, l'accumulation des savoirs et le développement de la démarche scientifique, élargissent le champ des possibles et loin de conduire à une maîtrise de l'incertitude médicale, multiplient au contraire les moyens, les choix et les questions. Comme le disait déjà Socrate dans un de ses aphorismes : « Notre incertitude s'accroît en fonction des connaissances comme le périmètre d'un cercle en fonction de son rayon ».

Le patient, le médecin et la médecine se trouvent confrontés à des situations nouvelles, incertaines, parfois non souhaitées ni souhaitables, qui touchent aux limites de l'art médical. La possibilité, grâce aux progrès techniques de la réanimation, de maintenir en vie artificiellement des patients gravement malades, en est un bon exemple et suscite de difficiles questions éthiques. Il existe en effet des situations désespérées d'échec thérapeutique et/ou d'incurabilité du patient où la poursuite des traitements devient déraisonnable et aboutit à ce qui est communément appelé de l'acharnement thérapeutique. Cette obstination déraisonnable, souvent délicate à définir, commence là où cesse l'utilité du traitement, sa pertinence par rapport à ses objectifs ; c'est-à-dire quand la poursuite du traitement ne permet pas d'espérer la survie avec une qualité de vie acceptable pour le patient. Juger de l'utilité d'un traitement suppose donc une évaluation du pronostic vital et des séquelles (en cas de traitement le plus complet possible), et une connaissance aussi précise que possible de ce que pourrait être la qualité de vie acceptée ou acceptable par le patient. Les choix médicaux dans ces situations sont complexes car ils dépendent de nombreux facteurs, reposent sur des valeurs morales parfois conflictuelles, et interrogent surtout la finalité même de la médecine, dont les limites deviennent difficiles à percevoir.

L'action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux (AVC) graves soulève toutes ces questions, mais se singularise par le risque important de lourdes séquelles en terme de handicap. En effet, les lésions cérébrales liées à l'obstruction ou la rupture d'une artère, sont responsables d'un déficit neurologique brutal, moteur et/ou cognitif qui peut conduire au décès rapide du patient ou à des handicaps sévères et persistants.

Le questionnement à l'origine de ce travail de thèse est né du doute et des difficultés rencontrées dans ma pratique médicale, où ces situations particulières et complexes nous conduisent à agir dans l'urgence, en envisageant le futur très incertain du handicap, ou plus difficile encore, de la qualité de vie du patient. Les questions posées par ces situations sont nombreuses, mais reposent principalement sur celle du pronostic et de la proportionnalité des soins ; l'évaluation pronostique déterminant la décision d'entreprendre, de poursuivre ou d'arrêter certains traitements, si le handicap prédit est très sévère, voire « inacceptable ».

L'objectif de notre travail est d'explorer la complexité de ces situations pour mieux les comprendre, et proposer une approche éthique de l'action médicale dans ce contexte difficile.

Nous verrons tout d'abord, grâce à une analyse de la littérature médicale, portant sur le pronostic des AVC graves et les décisions de limitations thérapeutiques, ce que le savoir médical peut nous apprendre sur ces situations. Les données sur l'action médicale dans le champ des AVC graves étant limitées, nous nous intéresserons également aux études beaucoup plus nombreuses, sur les limitations thérapeutiques en réanimation. Ces dernières éclairent, comme nous le montrerons, les questions posées par l'action médicale relevant de la proportionnalité des soins.

Par ailleurs, la rareté des études sur la proportionnalité des soins dans le champ des AVC graves nous a conduit à mener un travail de recherche afin d'obtenir de nouvelles connaissances sur ces situations spécifiques. Nous présenterons les résultats de deux études, l'une réalisée dans notre unité neurovasculaire et l'autre auprès des neurologues français travaillant dans ce type d'unité, qui ont interrogé, les pratiques dans les situations d'AVC graves pour la première et les points de vue et les représentations de ces médecins pour la seconde.

Nous explorerons ensuite, à travers une approche critique, les notions de pronostic et d'action médicale « proportionnée », pour tenter de mieux les comprendre et de discuter des problèmes éthiques qu'elles soulèvent.

Il nous est en effet apparu essentiel, dans ce contexte, d'interroger la notion de pronostic, à la fois dans sa construction, sa signification et son utilisation pour l'action médicale. Notion complexe et ambiguë, le pronostic est à la fois prédiction et constat d'une évolution de la maladie ou du malade. Il est depuis Hippocrate une préoccupation importante des médecins, et reste une des grandes difficultés de la pratique médicale. D'une prophétie ou d'un art, le pronostic est devenu aujourd'hui plus « scientifique ». Les multiples facteurs et modèles pronostiques s'imposent, sans toujours être interrogés, comme une évidence pour guider l'action médicale. Ils visent à maîtriser voire à ignorer l'incertitude, mais oublie qu'elle est inhérente à toute prédiction. Or il nous semble essentiel de connaître et de comprendre les limites et biais des connaissances pronostiques, surtout quand elles sont la principale justification à l'action médicale, comme c'est le cas dans les situations d'AVC graves.

De même, l'action médicale dans ce contexte de proportionnalité des soins est complexe et mérite d'être questionnée. Le terme même d'action « s'applique à des choses aussi différentes que la causalité naturelle, les comportements expressifs (rire, pleurer, crier, etc..), les activités instrumentales (poser, déplacer, saisir un objet, etc..) et les actes dirigés vers autrui ».¹ L'action médicale appartient à la dernière de ces définitions. Elle comprend des décisions et leur application, et des actes de soins qui relèvent d'un savoir faire et qui définissent les pratiques professionnelles. Elle concerne principalement dans les situations d'AVC graves, la notion de proportionnalité des soins ou de « juste » soin, défini comme un soin adapté à la situation particulière du patient. Cette action médicale qui dépend d'une évaluation des bénéfices et des risques de la stratégie thérapeutique au regard d'un but, repose sur de nombreux facteurs tels que les critères médicaux (dont le pronostic), mais aussi du patient et du contexte dans lequel se déroule l'action (environnement social du patient, contraintes organisationnelles, normes, et rareté et coût des ressources médicales par exemple).

¹ Ogien Ruwen, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber. PUF, Quadrige, 2004, p.6.

La prise en compte dans l'action médicale de dimensions aussi diverses que le savoir médical, lui-même lieu de l'interaction de multiples systèmes touchant à l'humain ; biologiques, physiologiques, psychologiques et sociaux, et la compréhension d'un environnement aux caractéristiques à la fois spatiales et temporelles, nécessite une approche globale c'est-à-dire une approche de la complexité.²

Nous montrerons en quoi, cette approche permet d'enrichir la réflexion, d'élargir le champ des possibles et surtout de garantir une éthique de la décision qui ne peut être, dans de telles situations, qu'une éthique du « juste » soin, ou du « moindre » mal. La délibération aristotélicienne et la pensée complexe d'Edgar Morin seront notre guide, tout le long de ce parcours, en nous invitant, comme le dirait Pascal à « travailler à bien penser ».

² (Wilson, Holt, & Greenhalgh, 2001)

I. Le chemin du savoir médical

Données de la littérature médicale

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une pathologie neurologique aiguë qui se caractérise par l'installation brutale d'un déficit, c'est-à-dire de troubles moteurs, sensoriels et/ou cognitifs plus ou moins importants. On distingue les AVC ischémiques ou infarctus cérébraux (80% des AVC) consécutifs à une occlusion artérielle, des AVC hémorragiques ou hématomes cérébraux liés à l'irruption de sang dans le parenchyme cérébral. Les symptômes neurologiques des AVC dépendent essentiellement de la localisation et de la taille de la lésion cérébrale. Une atteinte cognitive est fréquente, isolée ou associée par exemple à une hémiparésie. Il peut s'agir d'un trouble du langage en cas d'atteinte de l'hémisphère majeur (le plus souvent le gauche) ou d'un syndrome dit de l'hémisphère mineur en cas de lésions hémisphérique droite, caractérisé entre autres par une anosognosie, c'est à dire une méconnaissance de la maladie. Ces troubles sont responsables d'une « incompétence » du patient, c'est-à-dire d'une incapacité à participer aux décisions les concernant, dans près de 80% des cas.³

Le diagnostic d'AVC est habituellement confirmé par une imagerie cérébrale, au mieux une IRM, ou à défaut un scanner cérébral, qui permet de préciser le caractère ischémique ou hémorragique de l'accident. L'évolution des AVC est en général favorable. Après quelques jours le handicap tend à s'améliorer le plus souvent grâce à la mise en œuvre d'une rééducation spécialisée. Dans certains cas le déficit peut même totalement régresser, avec ou sans traitement. Leur pronostic est donc très variable et principalement lié à la sévérité du déficit neurologique initial, à l'âge et à l'existence de comorbidités associées.

La prise en charge des AVC comprend deux principales phases : une phase dite « aiguë », habituellement définie comme le premier mois suivant l'AVC et une phase plus « chronique », non réellement limitée dans le temps. L'objectif principal des traitements de phase aiguë est de limiter le handicap et d'éviter le décès des patients victimes d'AVC. C'est la phase où les complications sont les plus fréquentes, et où la situation peut être instable, avec un risque d'aggravation du patient voire de son décès. En effet, 20% des patients décèdent au cours du premier mois. Idéalement, durant cette phase aiguë, le patient est hospitalisé dans une unité de soin spécialisée, une unité neuro-vasculaire (UNV), dont le bénéfice en terme de réduction de handicap et de mortalité a été largement démontré. Cette phase aiguë passée, les patients sont considérés comme plus

³ (Bateman, Meyers, Schumacher, Mangla, & Pile-Spellman, 2003)

stables, et le bilan de la cause peut être complété et la rééducation débutée si nécessaire. Durant cette période, les moyens thérapeutiques visent essentiellement à améliorer le déficit, à aider le patient à s'adapter à son handicap, et à préparer une éventuelle réinsertion socio-professionnelle. L'action médicale dont il est question dans ce travail se situe au cours de la première phase, dite aigüe, même si elle s'inscrit dans une temporalité complexe qui envisage le handicap et la qualité de vie futurs.

Enfin, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) représentent un véritable enjeu de santé publique. D'après les données de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ils sont la deuxième cause de mortalité dans le monde (11% des décès, soit plus de six millions de décès annuels)⁴, la première cause de handicap acquis et la troisième cause de démence. D'ici 2020, les projections en font la principale cause de décès et d'incapacité dans le monde. Par ailleurs, les AVC représentent 2 à 4 % du coût global des soins délivrés dans les pays industrialisés. En France, avec 130 000 nouveaux cas par an, ils sont à l'origine d'environ 40 000 décès et l'on estime qu'à un an un quart des survivants est dépendant et un tiers est dément. D'après le rapport de l'OPEPS⁵, les estimations actuelles situent le coût total annuel des soins dispensés aux victimes d'AVC à 8,3 milliards d'euros.⁶ Au delà d'enjeux individuels majeurs et qui seront ceux principalement abordés dans ce travail, les AVC comportent donc des enjeux collectifs majeurs qui interrogent nos choix de santé publique, politiques, et sociétaux.

Nous nous proposons, dans la première partie de ce travail, de donner quelques éléments de connaissance à travers la revue de la littérature médicale, sur le pronostic des AVC et sur l'action médicale dans le champ des AVC graves. Nous abordons en particulier les décisions de limitations thérapeutiques, qui sont à l'origine de notre questionnement et font l'objet de cette thèse.

⁴ http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death_2008/en/index.html

⁵ L'OPEPS ou Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé a été créé par la loi n° 2002-1487 du 24 décembre 2002, avec pour mission d'informer le [Parlement](#) des conséquences des choix de [santé publique](#) afin de contribuer au suivi des lois de financement de la sécurité sociale. Il a été supprimé par la loi n° 2009-689 du 15 juin 2009 tendant à modifier l'ordonnance n° 58-1100 du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires et à compléter le code de justice administrative. Ses missions sont désormais exercées directement par les commissions des affaires sociales de l'Assemblée nationale et du Sénat.

⁶ (Bardet, 2007)

L'action médicale dans le champ des AVC graves étant centrée sur le pronostic neurologique, il est donc essentiel de connaître les principaux facteurs associés au devenir du patient et les modèles le prédisant. S'il existe de très nombreuses études sur les facteurs et modèles pronostiques pour les AVC, peu d'entre elles se sont intéressées spécifiquement aux AVC sévères. Il ne s'agit pas ici de proposer une revue exhaustive de la littérature médicale sur le sujet, mais de présenter les principaux critères et outils pronostiques utilisés en pratique clinique et d'en discuter les points forts et les limites. Les grands axes thérapeutiques de la phase aigüe des AVC sont ensuite brièvement évoqués, afin de préciser les décisions médicales en jeu et les éléments importants du contexte dans lequel elles se prennent. Les situations d'AVC graves, telles qu'elles sont décrites dans la littérature médicale et les résultats des principales études pronostiques chez ces patients sont ensuite discutés, afin d'aborder la question de l'action médicale dans ce contexte.

Le peu d'articles ou ouvrages sur les décisions de limitations thérapeutiques en neurologie vasculaire nous a amené à explorer celles pratiquées et étudiées en réanimation depuis plus de 30 ans. En effet, si les situations rencontrées en réanimation diffèrent des AVC, elles en sont néanmoins assez proches par la brutalité de survenue de la maladie et l'incapacité fréquente des patients, et car elles comportent des actions médicales et des questionnements communs notamment autour de la proportionnalité des soins. Nous nous en sommes donc largement inspiré pour notre réflexion et pour la construction de nos projets de recherche.

I.1. Pronostic des accidents vasculaires cérébraux

Dans la littérature médicale, on entend habituellement par « pronostic » la connaissance du devenir du patient, ou plus exactement de l'évolution de la maladie. En effet, les études portant sur le pronostic décrivent le plus souvent sous forme de probabilités les différentes issues possibles de la maladie dans une population de patients donnée. Dans le champ de la neurologie et des AVC en particulier, les critères de jugement sont le plus souvent le décès, le handicap ou plus rarement la qualité de vie. Les études cherchent habituellement à définir voire expliquer l'évolution défavorable de la maladie par des critères de gravité (caractéristiques du patient, signes cliniques, score de gravité, complications éventuelles, éléments de contexte, etc...).

Très présente dès l'antiquité, et remarquablement décrite par Hippocrate,⁷ cette capacité à prédire le devenir du patient grâce à l'observation de signes cliniques, reste essentielle à l'action médicale. Le pronostic est pourtant, comme nous le verrons, relativement peu abordé en tant que tel dans les articles et ouvrages médicaux.⁸ Il est surtout question dans des études sur les thérapeutiques, du devenir du patient, non pas comme prédiction, mais comme critère de jugement de l'efficacité du traitement. Ceci étant, il faut noter le développement ces dernières années de scores de gravité, notamment en réanimation mais aussi dans d'autres domaines comme celui des AVC. La finalité de ces scores étant principalement celle de pouvoir disposer de critères pour des choix thérapeutiques et en particulier pour l'allocation de ressources rares (comme les lits de réanimation).⁹ Il existe néanmoins dans la littérature médicale quelques études épidémiologiques, essentiellement descriptives, ou cherchant à identifier des facteurs associés ou prédictifs du décès, du handicap, ou de la qualité de vie.

⁷ cf. chapitre III.1.

⁸ (Christakis, 1997)

⁹ Nous reviendrons plus longuement sur ce point dans notre chapitre III.2.3

I.1.1. Principaux facteurs aggravants ou de gravité des AVC

D'une façon générale les hémorragies cérébrales ont une évolution plus défavorable que les accidents ischémiques cérébraux (AIC) : leur mortalité à 1 mois est d'environ 30% versus 12% pour les AIC, et moins de 30% des patients sont indépendants à 1 an versus 50%.^{10,11} La plupart des décès survenant au cours des premiers jours de l'AVC sont la conséquence de l'atteinte neurologique ou de complications neurologiques dont l'œdème cérébral et l'augmentation de la pression intracrânienne. Les décès ultérieurs sont essentiellement dus à des complications générales (infections, infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, etc...).

Un certain nombre de **facteurs aggravants** ont été identifiés comme susceptibles de modifier l'évolution des patients souffrant d'un AVC. Ils sont d'ailleurs la cible des mesures générales qui vise à réduire le handicap et la mortalité. Il s'agit principalement pour les AIC de la baisse de la perfusion cérébrale via une chute de la pression artérielle, de l'hyperglycémie, de l'hyperthermie, et de l'hypoxie. Il est admis depuis presque 20 ans qu'il faut respecter l'hypertension artérielle les premiers jours suivant la survenue de l'AIC¹², et les recommandations internationales sont très claires sur ce point.¹³ Pour les hémorragies cérébrales, l'aggravation des patients les premiers jours est principalement liée à l'augmentation de volume de l'hématome, lui-même dépendant de la pression artérielle.^{14,15}

A l'inverse, le pronostic est favorablement influencé par le lieu d'hospitalisation. En effet, l'hospitalisation en unité neurovasculaire réduit de 30% la mortalité de tous les AVC, ischémiques et hémorragiques, par rapport à un service de médecine « classique ».¹⁶

➤ ***Principaux facteurs pronostiques des infarctus cérébraux***

Le risque de décès au cours du premier mois (décès précoce) après un AIC est principalement lié dans les études au niveau de vigilance à l'admission.^{17,18} Le rôle de

¹⁰ (Bardet, 2007)

¹¹ (Xian et al.)

¹² (Powers, 1993)

¹³ (Adams et al., 2007)

¹⁴ (Broderick, Brott, Duldner, Tomsick, & Huster, 1993)

¹⁵ (Davis et al., 2006)

¹⁶ (Langhorne, Williams, Gilchrist, & Howie, 1993)

¹⁷ (Henon et al., 1995)

l'hyperglycémie et de l'hyperthermie est connu depuis plus récemment. Plusieurs études ont montré une relation entre l'hyperglycémie à l'admission et la mortalité à court terme.¹⁹ De même, l'hyperthermie est facteur prédictif de mortalité à long terme (60 mois). Une élévation de la température de 1°C à l'admission augmente de 30 % le risque relatif de décès.²⁰ Les complications générales, notamment infectieuses et thromboemboliques majorent le risque de décès, à la fois pour les AIC et pour les hémorragies cérébrales.^{21,22}

La mortalité est également liée à la localisation et à la taille de l'AIC. Elle est particulièrement importante dans deux situations cliniques : les AIC dit « sylviens malins » et ceux par occlusion de l'artère basilaire. Pour le premier type d'AIC, il s'agit d'une atteinte de l'ensemble du territoire vasculaire de l'artère cérébrale moyenne responsable de lésions hémisphériques massives, dont la mortalité varie, en l'absence de traitement chirurgical, de 50 à 80% selon les études. Les accidents vasculaires par occlusion de l'artère basilaire, du fait de la localisation très stratégique de la région atteinte, ont aussi une évolution le plus souvent mortelle (70 à 100 % de décès selon les études), et peuvent être à l'origine d'un handicap très sévère comme le « locked-in syndrom ». ^{23,24,25} Enfin, certains infarctus cérébelleux avec troubles de la vigilance ont un risque de décès important, mais en général un bon pronostic fonctionnel après traitement chirurgical. Ces principaux facteurs sont rappelés dans une très large revue de la littérature.²⁶

Certaines stratégies thérapeutiques sont également associées à la mortalité. Par exemple, les patients admis en réanimation et mis sous ventilation mécanique ont un taux de décès d'environ 60% à un mois et de 70% à un an.²⁷ A l'inverse, la chirurgie dite « décompressive » en cas d'AIC sylvien malin réduit la mortalité de 71 à 22%.²⁸

Les deux principaux facteurs pronostiques cliniques, à la fois de mortalité et de handicap des infarctus cérébraux sont l'âge et le score NIHSS (National Institute of

¹⁸ (Cucchiara et al., 2004)

¹⁹ (L. S. Williams et al., 2002)

²⁰ (Kammersgaard et al., 2002)

²¹ (Chamorro et al., 2005)

²² (J. Kelly, Rudd, Lewis, & Hunt, 2001)

²³ Littéralement « enfermé à l'intérieur », cette situation clinique se caractérise par un déficit complet sensitivo-moteur des quatre membres et de la face, associé à une paralysie oro-laryngo-pharyngée et une paralysie oculomotrice rendant impossible toute motricité et expression verbale

²⁴ (Lindsberg et al., 2004)

²⁵ (Schonewille et al., 2009)

²⁶ (Wijdicks & Rabinstein, 2004)

²⁷ (Holloway, Benesch, Burgin, & Zentner, 2005)

²⁸ (Vahedi, Hofmeijer et al., 2007)

Health Stroke Scale Score).²⁹ L'échelle NIHSS est cotée de 0 (normal) à 42 (score maximum). Elle est composée de onze items explorant la conscience, l'oculomotricité, le champ visuel, la motricité, la sensibilité, le langage et la négligence.³⁰ Il s'agit d'un score de gravité largement reconnu et utilisé à la phase aigüe des AVC, à la fois pour suivre l'évolution neurologique quotidienne du patient, pour prédire le pronostic et pour évaluer l'efficacité d'une stratégie thérapeutique dans les essais. Un AVC est défini comme mineur si le score est entre 0 et 5, modéré pour un score entre 6 et 10, sévère pour un score entre 11 et 15, très sévère si le score est entre 16 et 20 et gravissime pour un score supérieur à 20.^{31,32} Ainsi, trois quarts environ des patients avec un score NIHSS strictement supérieur à 17 sont morts ou très lourdement handicapés à 3 mois (marche impossible ; c'est-à-dire avec un score de Rankin³³ entre 4 et 6), alors que pour un score NIHSS inférieur ou égal 17, ils ne sont plus qu'un tiers. Cet outil pronostic est utile en pratique clinique à l'information du patient et des proches et à l'action médicale. Des critères radiologiques, notamment d'imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM), tel que le volume de l'infarctus ou de la pénombre ischémique, ont également montré une bonne capacité à prédire le handicap résiduel à trois mois.³⁴ Plus récemment des modèles de croissance de l'infarctus cérébral, basés sur certaines caractéristiques des images IRM de diffusion, ont également permis d'affiner le pronostic neurologique de ces AVC.³⁵ D'autres études ont également montré l'intérêt d'un critère composite associant le score NIHSS au volume initial de l'AVC en IRM pour l'évaluation pronostique.³⁶ Enfin de multiples modèles et scores ont été proposés pour tenter en particulier d'améliorer la prédiction.^{37,38} Dans ces études, les modèles utilisant le score NIHSS et l'âge semblent être particulièrement « performants » pour prédire le handicap à 3 mois.

Le pronostic fonctionnel est bien sûr influencé par certaines stratégies thérapeutiques mises en œuvre en phase aigüe sur lesquelles nous revenons plus loin.

²⁹ (Brott et al., 1989) http://www.ninds.nih.gov/doctors/NIH_Stroke_Scale.pdf.

³⁰ cf. Annexe 1

³¹ (Adams et al., 1999)

³² (Frankel et al., 2000)

³³ Le score de Rankin est un score simple de handicap très utilisé et qui traduit principalement l'autonomie motrice. Il est détaillé dans le paragraphe I.1.2 sur le handicap. (Rankin, 1957)

³⁴ Il n'est pas possible de citer toutes les très nombreuses études pronostiques en IRM des AVC. Nous en citons deux ici qui sont intéressantes pour la pratique clinique ; celle de (Barber et al., 1998) et de (Grandin et al., 2002)

³⁵ (Rosso et al., 2009)

³⁶ (Baird et al., 2001)

³⁷ (Weimar, König, Kraywinkel, Ziegler, & Diener, 2004)

³⁸ (Counsell & Dennis, 2001)

➤ *Principaux facteurs pronostiques des hémorragies cérébrales*

Les hémorragies cérébrales (HC) ont en général un pronostic plus sévère que les AIC. La mortalité, en particulier, est beaucoup plus importante. Alors qu'elle est d'environ 10% à 1 mois pour les AIC, elle varie dans les études concernant les HC de 30 à 50%,^{39,40} avec une mortalité très précoce non négligeable puisqu'elle est de 35% à 7 jours dans un registre italien récent de 549 patients.⁴¹ Les HC sont aussi à l'origine de lourdes séquelles neurologiques avec seulement 23% de patients indépendants à 6 mois (mais ce qui correspond à 42% des survivants).⁴² Cette morbi-mortalité est largement influencée par les complications survenant à la phase aiguë : complications générales dues à la gravité neurologique de l'HC et complications neurologiques, principalement la récurrence hémorragique, l'hypertension intracrânienne et les crises d'épilepsie.⁴³ La croissance de l'HC est fréquente et constitue un facteur pronostique majeur. En effet, près de 40% des patients présentent une augmentation de plus d'un tiers du volume de leur HC dans les 3 premières heures.⁴⁴ Or Broderick et al. ont montré que la mortalité était très corrélée au volume de l'hématome : elle est de 20% pour une HC de 30 ml, de 50% pour un volume de 60 ml et de 90% pour un volume de plus de 60 ml. Le volume supérieur à 30 ml était également un facteur prédictif de dépendance, puisque seul 1 patient sur 70 reprendra la marche avec une HC de ce volume.⁴⁵

Les principaux facteurs de mortalité identifiés dans les études sont : un score de Glasgow⁴⁶ initial inférieur à 8, la présence d'une hémorragie intraventriculaire⁴⁷, ou d'une hydrocéphalie, la survenue d'une aggravation neurologique, un âge supérieur à 80 ans, l'absence de réflexes cornéens ou oculo-cardiaque ou encore une déviation de la ligne médiane sur le scanner cérébral de plus de 6 mm.⁴⁸

Comme pour les AIC, de nombreux modèles pronostiques ont été proposés et validés depuis la fin des années 1980, avec comme objectif principal de prédire le décès du

³⁹ (Broderick et al., 1993)

⁴⁰ (Hemphill, Bonovich, Besmertis, Manley, & Johnston, 2001)

⁴¹ (Sacco, Marini, Toni, Olivieri, & Carolei, 2009)

⁴² (Hemphill, Farrant, & Neill, 2009)

⁴³ (Morgenstern et al., 2010)

⁴⁴ (Brott et al., 1997)

⁴⁵ (Broderick et al., 1993)

⁴⁶ Le score de Glasgow est un score qui évalue le niveau de conscience (éveil) du patient. Il est au minimum de 3 pour un patient dans un coma profond sans aucune réaction, à 15 en cas de vigilance normale.

⁴⁷ L'hémorragie intraventriculaire est définie par la présence de sang dans les ventricules cérébraux. Elle est souvent responsable de troubles de la vigilance et peut engager le pronostic vital.

⁴⁸ (Wijdicks & Rabinstein, 2004)

patient.^{49,50,51} Le score ICH (Intra Cerebral Hemorrhage) est de loin le plus cité et probablement le plus utilisé actuellement. Il repose sur des critères de gravité qui sont : le score de Glasgow, le volume de l'HC, la présence d'une hémorragie intra-ventriculaire, la localisation infratentorial⁵² de l'HC et l'âge. Il va de 0 à 6, selon la présence, l'importance ou l'absence de ces différents éléments. Le score 0 prédit l'absence de décès et le score 6, le plus grave, prédit 100% de mortalité.

Alors que la validation de score ICH était publiée en 2001, la même année était publié un autre article particulièrement intéressant, qui passa semble-t-il, relativement inaperçu à l'époque. Dans cette étude ne comprenant que 87 patients victimes d'une HC, Becker et al. montraient que la variable pronostique qui prédisait le mieux le devenir du patient était le niveau d'engagement thérapeutique. Dans leur étude, 77% des patients étaient décédés d'un arrêt de traitement. Ceci suggérait pour les auteurs que la prédiction d'un mauvais pronostic par le médecin pouvait conduire à des limitations thérapeutiques et donc au décès du patient. Plus connu sous le nom de prophéties auto-réalisatrices, ces actions fondées sur des croyances sont probablement fréquentes en médecine, en particulier dans les situations engageant le pronostic vital.⁵³ Démontrées en réanimation⁵⁴, elles font également l'objet de quelques publications en neurologie vasculaire, et plus spécifiquement dans le cas des HC. Par ailleurs, l'étude de Becker et al. rapportait une évolution favorable pour certains patients dont l'HC était considérée comme très sévère, mais qui n'avaient pas fait l'objet de limitations thérapeutiques. Cet article fût un des premiers à souligner les limites des données pronostiques dans le domaine des hémorragies cérébrales. Ce biais dans la prédiction de la mortalité fut ensuite confirmé en 2005 par Zaruski et al. dans une étude comprenant 1421 patients avec une HC, et dont le décès était lié dans 68% des cas à l'arrêt de supports vitaux.⁵⁵ Zahuranec et al. montrèrent quant à eux en 2007 dans une cohorte de 270 patients, que les limitations précoces des traitements étaient un facteur prédictif indépendant de mortalité.⁵⁶ Plus récemment, la même équipe a démontré les limites des modèles prédictifs de mortalité des HC,

⁴⁹ (Tuhim et al., 1991)

⁵⁰ (Tuhim, Horowitz, Sacher, & Godbold, 1995)

⁵¹ (Hemphill et al., 2001)

⁵² La localisation infra-tentorielle signifie sous la tente du cervelet, c'est-à-dire une région qui comprend outre le cervelet, la région très stratégique du tronc cérébral où passent de nombreuses voies motrices et sensitives.

⁵³ Nous discuterons de ces prophéties autoréalisatrices qui sont biais dans les données pronostiques et jouent un rôle important dans la décision médicale. Voir le chapitre III.2.2

⁵⁴ (D. Cook et al., 2003)

⁵⁵ (Zurasky, Aiyagari, Zazulia, Shackelford, & Diringer, 2005)

⁵⁶ (Zahuranec et al., 2007)

notamment pour le score ICH. L'étude visait à évaluer la validité de 3 scores dans une cohorte de 487 patients, en analysant la « performance » des modèles dans deux groupes : les patients chez lesquels furent décidées des limitations thérapeutiques et ceux pour lesquels ce ne fut pas le cas. Si les modèles prédisaient correctement la mortalité de l'ensemble de la cohorte, ils étaient en revanche assez inexacts pour les 2 groupes séparés. Ils avaient tendance à prédire une mortalité moins importante dans le groupe avec limitations, et plus importante dans le groupe traité de façon plus intensive. Les auteurs concluaient à la nécessité pour les cliniciens d'utiliser avec prudence ces modèles, qui n'ont, pour la majorité d'entre eux, jamais pris en compte l'existence des limitations thérapeutiques.

A côté de ces modèles prédisant la mortalité, d'autres modèles visent également une **prédiction du handicap après la survenue d'un HC**. La principale idée de ces études est de pouvoir mieux sélectionner les patients qui pourraient (ou non) bénéficier de certaines stratégies thérapeutiques, notamment chirurgicales. L'étude de Portenoy et al. par exemple, concluait que le modèle développé pourrait servir à « choisir quels patients opérer ». ⁵⁷ Lisk et al. suggèrent quant à eux que leur modèle pourrait identifier et donc exclure les patients ayant un très bon ou très mauvais pronostic des futurs essais de chirurgie. ⁵⁸ Le score ICH validé pour la mortalité a également été testé pour sa capacité à prédire le handicap avec une certaine efficacité.

Dans l'étude de Cheung et al., 35% des patients avaient un « bon pronostic », défini par un score de Rankin inférieur ou égal à 2 (correspondant à une certaine autonomie) à un mois du début de l'AVC. Les facteurs indépendants de « bon pronostic » fonctionnel étaient le score NIHSS initial et une température basse. ⁵⁹

En 2006, Weimar et al. proposent un autre modèle, basé sur le score NIHSS et l'âge, permettant de prédire correctement le devenir des patients ayant un « bon pronostic » dans 82% des cas. Dans cette étude le « bon pronostic » était défini par un indice de Barthel ⁶⁰ supérieur ou égal à 95, à trois mois de l'HC, correspondant à une autonomie des actes de la vie quotidienne. Les auteurs montrent également que leur modèle est meilleur que la prédiction subjective des médecins, exacte dans seulement 31% des cas. Ceci

⁵⁷ (Portenoy, Lipton, Berger, Lesser, & Lantos, 1987)

⁵⁸ (Lisk, Pasteur, Rhoades, Putnam, & Grotta, 1994)

⁵⁹ (Cheung & Zou, 2003)

⁶⁰ Cet indice, fiable, sensible et reproductible est un outil de référence pour évaluer les capacités du patient dans les actes de la vie quotidienne. Il est détaillé dans le paragraphe I.1.2 sur le handicap (Mahoney & Barthel, 1965)

traduit d'après eux, un certain pessimisme médical face aux hémorragies cérébrales. Enfin, ils concluent que ce modèle prédictif pourrait être intéressant pour les futurs essais thérapeutiques.⁶¹

Une autre étude, publiée en 2008, s'est également intéressée spécifiquement au pronostic fonctionnel.⁶² Cette fois-ci, étaient considérés comme ayant un bon pronostic les patients ayant retrouvé une « indépendance fonctionnelle », définie par un score supérieur ou égal à 4 à 3 mois d'une autre échelle, la Glasgow Outcome Score.⁶³ Les critères retenus dans ce nouveau modèle étaient l'âge, le score de Glasgow, des troubles cognitifs préexistants, le volume et la localisation de l'HC. A nouveau, ce modèle permettait de prédire correctement le devenir de plus de 80% des patients. Cette prédiction apparaît pour les auteurs particulièrement utile pour guider les décisions médicales, notamment l'allocation de certaines ressources, et pour « sélectionner » les patients pour de futurs essais thérapeutiques.

I.1.2. L'évaluation du handicap et de la qualité de vie

Les **séquelles fonctionnelles** après un AVC sont importantes. Une étude menée en Grande-Bretagne a montré que près de cinq ans après leur AVC, 56% des patients survivants (âgés de moins de 75 ans lors de la survenue de leur AVC) présentaient un déficit moteur, 35% des difficultés de communication et 10% des troubles de la déglutition.⁶⁴ La perte d'autonomie est importante, puisque 47% d'entre eux sont dépendants d'une tierce personne dans la vie quotidienne, et seuls 36% sont considérés comme autonomes. Dans une autre étude, c'est près de 40% de patients qui gardent des séquelles de gravité diverses suite à l'AVC.⁶⁵

En France, le registre de Dijon a observé la persistance d'un handicap pour 59% des survivants un mois après l'AVC.⁶⁶ Dans une enquête récente effectuée par l'institut de veille sanitaire, auprès de plus de 200 000 personnes ; les deux tiers des personnes avec antécédent d'AVC ont déclaré des séquelles et près de la moitié ont signalé des difficultés

⁶¹ (Weimar et al., 2006)

⁶² (Rost et al., 2008)

⁶³ La Glasgow Outcome Scale (GOS) est une échelle de handicap sommaire et rapide d'utilisation qui est comprise entre 1 (l'absence de séquelles ou des séquelles mineures) et 5 (le décès). (Jennett & Bond, 1975)

⁶⁴ (P. R. Wilkinson et al., 1997)

⁶⁵ (Young & Forster, 2007)

⁶⁶ (Bejot et al., 2007)

pour au moins une activité de la vie quotidienne (45%).⁶⁷ Une revue de la littérature récente a montré que la gravité neurologique initiale, l'atteinte motrice du membre supérieur et l'âge étaient des facteurs prédictifs d'une réduction des activités de la vie quotidienne.⁶⁸ Les auteurs de cette étude ont néanmoins souligné que l'insuffisance méthodologique d'une majorité des études ne permettait pas d'identifier clairement un certain nombre d'autres facteurs, et suggèrent de les étudier grâce à des cohortes en utilisant des modèles simples et performants.

➤ *Le handicap*

L'évaluation du handicap après un AVC se fait, comme nous l'avons vu, à l'aide de deux principaux « scores » : le score de Rankin et l'indice de Barthel. Ils traduisent le degré d'autonomie du patient, notamment dans la vie quotidienne. Ils sont très utilisés à la fois en routine clinique et dans la recherche car ils permettent de quantifier le handicap et donc d'évaluer et comparer le devenir des patients selon les circonstances. Concernant la qualité de vie, de nombreuses échelles existent mais sans réel consensus quant à leur utilisation.

Le **score de Rankin modifié** (mRS) permet de décrire succinctement le handicap d'un patient ayant eu un AVC.⁶⁹ Cette échelle ordinale comporte 7 niveaux (entre l'absence de symptôme coté à 0 et le décès coté à 6). Il est mesuré le plus souvent au terme de 3 à 6 mois après l'AVC par un neurologue lors des consultations habituelles de suivi. Cette évaluation est parfois faite par un médecin rééducateur ou, de manière très exceptionnelle, est estimée sur des informations délivrées par les soignants ou les proches joints par téléphone. La reproductibilité de cette échelle est particulièrement étudiée puisqu'elle est le critère principal de jugement de la majorité des essais cliniques.^{70,71,72}

L'index de Barthel est un score composite comportant 10 items évaluant chacun l'autonomie du patient dans différents actes de la vie quotidienne : alimentation, bain, continence rectale et urinaire, déplacements, montée des escaliers, habillement, soins

⁶⁷ (De Peretti, Grimaud, Tuppin, Chin, & Woimant, 2012)

⁶⁸ (Veerbeek, Kwakkel, van Wegen, Ket, & Heymans, 2011)

⁶⁹ (Rankin, 1957)

⁷⁰ (van Swieten, Koudstaal, Visser, Schouten, & van Gijn, 1988)

⁷¹ (Wolfe, Taub, Woodrow, & Burney, 1991)

⁷² (Banks & Marotta, 2007)

personnels, usage des toilettes transfert du lit au fauteuil.⁷³ Il est compris entre 0 (patient dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne) et 100 (patient totalement indépendant). Depuis son développement en 1965, ses qualités clinicométriques ont été documentées. Il reste encore très utilisé en pratique mais peut être un peu moins dans les essais.⁷⁴

L'évolution du déficit neurologique après un AVC a plutôt tendance à s'améliorer avec le temps. Le pronostic est très lié à cette particularité dynamique, qui le rend plus fiable avec les jours qui passent.⁷⁵ Cette récupération est liée en grande partie à la plasticité neuronale qui consiste en des réorganisations neuronales. Même si elle est en partie expliquée par la taille et la localisation de l'AVC, elle est très variable selon les individus. Si cette plasticité neuronale existe de façon autonome, elle est grandement stimulée par la rééducation proposée, qui participe à la réduction des séquelles. De nombreuses études ont montré le bénéfice de la rééducation neurologique spécialisée pour améliorer le pronostic.⁷⁶ Outre la récupération fonctionnelle, la question posée par le devenir des patients après un AVC est celle de la qualité de vie. Cette dernière est en partie liée à l'invalidité séquellaire, mais le lien est complexe.

➤ *La qualité de vie*

De nombreuses **échelles** ont été proposées et validées, pour évaluer la qualité de vie, mais la dimension subjective de ces mesures a été critiquée et elles sont finalement peu utilisées en pratique clinique. La multiplicité de ces instruments de mesure rend difficile les comparaisons entre les différentes études et populations.⁷⁷ De plus, la qualité de vie varie avec le temps, ce qui la rend difficile à appréhender. Elaborer des mesures standardisées dans un contexte dynamique est en effet particulièrement complexe comme l'ont fait remarquer Allison et al.⁷⁸

⁷³ (Mahoney & Barthel, 1965)

⁷⁴ (Kasner, 2006)

⁷⁵ (Kwakkel, Kollen, & Twisk, 2006)

⁷⁶ (Carter, Connor, & Dromerick)

⁷⁷ (Carr & Higginson, 2001)

⁷⁸ (Allison, Locker, & Feine, 1997)

Dans le **domaine des AVC**, plusieurs échelles de qualité de vie ont été proposées et évaluées : des échelles globales^{79,80,81} et des échelles spécifiques.^{82,83,84} Ces échelles évaluent le handicap, l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, les douleurs, mais aussi l'état de satisfaction, d'anxiété ou de dépression. Elles sont parfois utilisées pour comparer la qualité de vie des patients avec celui de sujets « en bonne santé ». Il n'existe pas de consensus actuellement pour l'utilisation préférentielle d'une de ces échelles en pratique clinique ou pour les travaux de recherche. L'interprétation des études sur la qualité de vie des AVC reste donc délicate en l'absence d'un outil de mesure commun.

Par ailleurs, la question du lien entre le handicap et la qualité de vie n'est pas simple. La revue de la littérature de Tengs et al. montre que la corrélation entre l'importance du handicap et la qualité de vie d'un patient est faible et que cette dernière peut être meilleure dans le cas d'un AVC grave que celle d'un patient avec un AVC modéré,⁸⁵ ce qui est d'ailleurs confirmé dans l'étude de Sturm et al.⁸⁶ Cette dissociation est également observée chez les patients âgés et dans les situations d'AVC graves.

Ainsi, dans l'étude de Hillen et al. les patients âgés de plus de 75 ans atteints d'un AVC exprimaient une meilleure satisfaction quant à leur état de santé par rapport aux plus jeunes et plus valides.⁸⁷ Ces données confirment ainsi que la qualité de vie après un AVC ne dépend pas uniquement de l'importance du handicap. De nombreux facteurs participent à cette qualité de vie, comme l'état psychologique du patient, notamment la dépression⁸⁸, ou encore l'environnement social et familial.^{89,90}

Enfin, l'étude réalisée par Nicola Grignoli, dans deux UNV françaises sur les prédictions du handicap et de la qualité de vie future des patients, faites à la phase aiguë des AVC par les médecins et les infirmiers, est particulièrement intéressante.⁹¹ Elle a en

⁷⁹ (Haacke et al., 2006)

⁸⁰ (Buck, Jacoby, Massey, & Ford, 2000)

⁸¹ (Dorman, Slattery, Farrell, Dennis, & Sandercock, 1998)

⁸² (Poissant, Mayo, Wood-Dauphinee, & Clarke, 2003)

⁸³ (L. S. Williams, Weinberger, Harris, Clark, & Biller, 1999)

⁸⁴ (Duncan et al., 1999)

⁸⁵ (Tengs, Yu, & Luistro, 2001)

⁸⁶ (Sturm et al., 2004)

⁸⁷ (Hillen, Davies, Rudd, Kieselbach, & Wolfe, 2003)

⁸⁸ (Astrom, Asplund, & Astrom, 1992)

⁸⁹ (King, 1996)

⁹⁰ (Lynch et al., 2008)

⁹¹ Grignoli Nicola, *Pour une éthique de l'espoir, Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.

effet montré, qu'en comparaison du handicap et de la qualité de vie réelle⁹² des patients à 3 et 6 mois, les prédictions des infirmiers et des neurologues étaient pessimistes. En effet, la gravité du handicap était surestimée et la qualité de vie sous-estimée par les soignants. Si les médecins prédisaient mieux le niveau de handicap à 3 et 6 mois que les infirmiers, ces derniers évaluaient en revanche mieux la qualité de vie future que les médecins. Les explications avancées par N. Grignoli sont, d'une part celle de l'expérience du suivi des patients en consultation qui peut sans doute améliorer la prédiction du handicap, et d'autre part celle d'une meilleure prédiction de la qualité de vie par les infirmiers liée à une attention peut être moins marquée à l'importance du handicap par rapport aux médecins.⁹³ Un autre résultat intéressant était celui de la corrélation relativement bonne entre handicap et qualité de vie estimés par les neurologues, alors qu'elle n'était absolument pas linéaire pour les patients. En d'autres termes, la perception de la qualité de vie future par les médecins était très liée au niveau de handicap prédit, alors que pour les patients la qualité de vie (vécue) n'était pas clairement associée à la gravité du handicap. Il était intéressant de noter que plus les AVC étaient graves, plus le niveau d'incertitude rapporté par les médecins était important.⁹⁴

La conclusion de cette étude était que l'évaluation de la qualité de vie future des patients victimes d'un AVC par les médecins n'était pas fiable, et qu'elle doit donc être utilisée avec beaucoup de prudence.

Cette faible corrélation entre la gravité du handicap et la qualité de vie des AVC a été également démontrée dans d'autres situations de handicap. Une étude réalisée chez des blessés médullaires (cervicaux) sévères est particulièrement marquante. Parmi les 128 patients lourdement handicapés interrogés, 92% déclarent avoir une bonne qualité de vie, alors que seuls 18% des soignants interrogés ont ce même avis.⁹⁵ Cette dissociation entre l'importance du handicap et la qualité de vie, et la différence entre la perception et le vécu du handicap a été discutée par Gary Albrecht et Patrick Devlieger qui ont ainsi introduit la notion de « disability paradox ».⁹⁶

⁹² C'est-à-dire estimés par le médecin pour le handicap, mais par le patient lui-même pour la qualité de vie

⁹³ En effet, son hypothèse est sous-tendue par le fait que le lien entre la gravité du handicap et le niveau de qualité de vie n'étant pas linéaire chez les patients (disability paradox), moins on accorde de place au handicap dans l'évaluation de la qualité de vie plus on a de chance de « bien » la prédire.

⁹⁴ Il s'agissait en fait pour les soignants de donner des prédictions subjectives de handicap et de qualité de vie du patient hospitalisé depuis moins de 7 jours, et de préciser le « niveau d'incertitude » en pourcentage.

⁹⁵ (Gerhart, Koziol-McLain, Lowenstein, & Whiteneck, 1994)

⁹⁶ (Albrecht & Devlieger, 1999)

Ce « paradoxe du handicap » s'explique, outre par les facteurs psychologiques et environnementaux précédemment cités, par un processus d'ajustement au niveau psychologique et social après la survenue d'un AVC, qui est essentiel à l'amélioration de la qualité de vie. Ce phénomène appelé « coping », est d'ailleurs bien étudié dans le champ des AVC notamment grâce à des études qualitatives.⁹⁷

Pour conclure, si la qualité de vie apparaît comme un concept essentiel pour le devenir du patient, elle reste extrêmement délicate à évaluer. Les différentes études témoignent de difficultés méthodologiques importantes pour la mesurer et soulignent les limites de son estimation pour autrui.⁹⁸

I.1.3. Synthèse des données sur le pronostic des AVC

Cette revue de la littérature sur le pronostic des AVC est loin d'être exhaustive. Nous avons principalement retenu des articles ayant un intérêt dans la pratique clinique ou qui nous semblaient utiles à la discussion. Il n'était pas question comme nous l'avions précisé initialement de faire état de tous les modèles pronostiques actuellement discutés. Il s'agit en effet d'un champ en pleine expansion, dans un contexte marqué par l'incertitude du pronostic neurologique, qui reste difficile à appréhender par les médecins mais aussi par les patients et les proches.

En résumé, nous pouvons tout d'abord retenir que les accidents hémorragiques ont un pronostic plus sévère que les ischémiques à la fois en terme de mortalité et de handicap, et que l'âge et la gravité neurologique évaluée avec le score NIHSS sont les deux principaux facteurs pronostiques. D'autres facteurs interviennent comme la taille de l'accident et sa localisation, mais aussi le traitement mis en œuvre, comme, par exemple, la ventilation mécanique. Par ailleurs, de nombreuses échelles et scores de gravité ont été construits mais ont montré leurs limites et sont assez peu utilisés en pratique quotidienne.

Cette revue de la littérature a également souligné les différents biais des études sur le pronostic. D'une part les facteurs de gravité sont issus d'études menées dans des

⁹⁷ (Darlington et al., 2009)

⁹⁸ Nous reviendrons plus longuement sur cette question du « disability paradox » dans notre troisième partie, chapitre III.1.4

populations particulières, et ne sont pas forcément pertinents dans toutes les situations. D'autre part, ces données pronostiques sont liées à l'impact d'interventions ou de limitations thérapeutiques. Un des exemples les plus démonstratifs est celui du score ICH pour le pronostic des hémorragies cérébrales. Après des années d'utilisation, il a été remis en cause en raison de l'absence de prise en compte des limitations thérapeutiques. Enfin et surtout, les données pronostiques sont des données « populationnelles » et la prédiction individuelle reste par définition impossible. Tous ces facteurs pronostiques sont donc utiles mais leur utilisation nécessite une certaine prudence.

Concernant l'évaluation du niveau de handicap, elle se fait le plus souvent à l'aide de deux scores qui sont celui de Rankin et l'indice de Barthel. En revanche, il n'existe pas de consensus sur l'utilisation d'échelles de qualité de vie. La différence entre le vécu du handicap et sa perception par une tierce personne souligne pourtant l'importance de pouvoir évaluer la qualité de vie. Les pratiques médicales sont à la fois guidées et évaluées par ces données pronostiques. Elles sont indispensables pour juger de l'efficacité ou non d'une stratégie thérapeutique, et essentielles à la décision médicale et à l'information du patient et de ses proches. Mêmes incertaines, ces connaissances sont utiles à l'action médicale. L'important est surtout d'en connaître les limites.

I.2. Organisation des soins et traitement des AVC

La prise en charge « initiale », souvent définie par les soins prodigués au cours du premier mois suivant l'AVC, comprend deux principales étapes. La première, immédiate, comporte une évaluation clinique et radiologique rapide à visée diagnostique et pronostique, l'information du patient et de ses proches et la prise de décision thérapeutique, le plus souvent en urgence. C'est une période « instable », qui dure entre une semaine et un mois, et durant laquelle le patient est susceptible de s'aggraver, ce qui nécessite une surveillance étroite et une adaptation des thérapeutiques. C'est aussi au cours de cette période « aigüe » que les décisions de limitations ou d'arrêt de certains traitements dont il est question dans ce travail, peuvent être prises. La deuxième étape, est celle du bilan de la cause, de la mise en route d'une rééducation neurologique, kinésithérapeutique et orthophonique, et du temps d'une évaluation pronostique plus précise qui est utile aux décisions thérapeutiques. Durant la première et souvent le début de la deuxième étape le patient est idéalement hospitalisé dans une unité neurovasculaire (UNV).

I.2.1. L'unité neuro-vasculaire et les filières

➤ *L'unité neuro-vasculaire*

Diverses études ont démontré que les patients hospitalisés dans les unités neuro-vasculaires (UNV) ont non seulement un meilleur pronostic fonctionnel et vital mais aussi une durée d'hospitalisation et un nombre de réhospitalisations significativement réduits. La méta-analyse de la Cochrane Collaboration (regroupant 6 936 patients répartis dans 31 essais randomisés) confirme ce bénéfice de l'UNV tant en terme de réduction de décès et de handicap, que de possibilité de retour à domicile.⁹⁹ La prise en charge dans ces unités réduit en effet d'un quart la mortalité à 3 et 12 mois et d'un tiers le risque combiné d'institutionnalisation et de décès.

⁹⁹ ("Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration," 2007)

L'efficacité de ces unités s'explique par la compétence du personnel médical et paramédical qui est spécifiquement formé à la prise en charge des AVC, par leur disponibilité 24 heures sur 24, par la possibilité de réaliser dès l'admission du patient et ce, quelle que soit l'heure, les explorations nécessaires au traitement de l'AVC, par la surveillance « intensive » des premières heures qui permet de dépister les aggravations, d'en rechercher les mécanismes et de les traiter; et par la prévention précoce des complications secondaires et des récives. Ces unités permettent également de débiter précocement les rééducations motrice et orthophonique et enfin de diriger à leur sortie les patients vers les centres les plus appropriés pour eux et leur famille. Ces équipes spécialisées ont défini des organisations efficaces et des réseaux pluridisciplinaires afin d'offrir aux patients des prises en charge adaptées tout au long de l'évolution de leur besoin. Les UNV sont en effet un des maillons de la chaîne entre les filières d'amont et d'aval.

L'hospitalisation en UNV pour tous les patients victimes d'un AVC fait partie depuis plus de 10 ans de toutes les recommandations nationales¹⁰⁰ et internationales.^{101,102}

En se basant sur les résultats de cette méta-analyse, la Société française neurovasculaire (SFNV) propose en 2001 un modèle d'organisation spécifique pour la prise en charge des AVC. L'Unité de soins intensifs de neurovasculaire (USINV) est définie comme une structure apte à prendre en charge 24 heures sur 24 des AVC récents. Pour cela, l'unité doit avoir accès à un plateau d'imagerie et doit pouvoir prendre avis auprès de réanimateurs, cardiologues, neuro-radiologues, de neurochirurgiens et chirurgiens vasculaire 24 heures sur 24, et doit également pouvoir amorcer une rééducation dès la phase aiguë. A côté de l'USINV, l'unité neurovasculaire (UNV) est définie comme une structure apte à accueillir le patient au sortir de l'USINV ou à distance d'un AVC afin de faire le bilan étiologique de l'AVC, de poursuivre la rééducation, d'orienter le patient vers une structure de rééducation ou d'organiser son retour au domicile.

Selon la circulaire du 22 mars 2007, l'UNV « assure la prise en charge, à la phase initiale de leur maladie, d'au moins trois cents patients par an, sans discrimination d'âge, de gravité ou de nature (accident ischémique ou hémorragique). La mobilisation rapide et

¹⁰⁰ Recommandations de bonnes pratiques de l'HAS, 2009. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc_prise_en_charge_precoce_-_recommandations.pdf

¹⁰¹ ("Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008," 2008)

¹⁰² (Adams et al., 2007)

intense de l'ensemble des compétences médicales et paramédicales doit ainsi permettre des séjours de courte durée en UNV, relayée par les structures d'aval adaptées ». ¹⁰³

En 2009, un état des lieux ainsi que des propositions portant sur la prévention et la prise en charge des AVC en France, a fait l'objet d'un rapport qui a été remis à la ministre de la santé et qui suggère là encore que « tous les patients à terme devraient être admis en UNV » et que « toute UNV doit accueillir tous les patients, quel que soit leur âge ». ¹⁰⁴ Cependant ce même rapport, dit « rapport Bachelot », souligne que malgré l'augmentation du nombre d'UNV en France (qui est passé de 21 en 2005 à peu plus de 100 actuellement), les places dans ces unités restent limitées. En effet, même si le taux de patients admis en UNV a presque triplé entre 2007 (10%) et 2009 (26%), il est encore insuffisant. Améliorer l'accès à l'UNV passe par l'organisation des filières d'amont et d'aval, qui est d'ailleurs inscrite comme un axe majeur du plan AVC 2011-2014. ¹⁰⁵

➤ *La filière d'amont*

L'organisation de la filière d'amont repose sur une coordination entre l'UNV et les différents services d'urgence : services d'aide médicale d'urgence (SAMU), pompiers et services d'accueil des urgences des hôpitaux. Le bon fonctionnement de cette filière d'amont est essentiel pour le patient afin de diminuer au maximum le délai entre l'appel des premiers secours et l'arrivée en UNV. Il s'agit réellement d'une « course acharnée » contre le temps, où chaque minute compte pour « sauver du cerveau ». La phase d'alerte des secours est un élément clef de l'efficacité de la filière et dépend de la reconnaissance des symptômes par le patient ou le plus souvent par son entourage. Les campagnes d'information sur les AVC pour le grand public mais aussi auprès des médecins généralistes et urgentistes sont donc indispensables à la « bonne » prise en charge du patient. ¹⁰⁶

Cette première filière, est aussi celle dite du « triage », c'est-à-dire la phase où il s'agit de déterminer (ou de sélectionner) les patients qui pourraient bénéficier d'une admission

¹⁰³ Circulaire N°DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral.
http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_14512.pdf

¹⁰⁴ Rapport sur « La prévention et la prise en charge des AVC en France », Juin 2009. *Op. Cit.*

¹⁰⁵ (Podeur, 2012)

¹⁰⁶ Crozier S, Léger A, Deltour S, Samson Y, « La prise en charge initiale des AVC ». dans Bousser M.G, Mas J.L, *Accidents Vasculaires cérébraux*, Paris, Doin 2009.

en UNV. Car comme en réanimation, les besoins sont plus importants que le nombre de lits d'UNV, et ce dans tous les pays. Il s'agit donc de penser et de décider cette allocation de ressources rares. Contrairement à la réanimation, ce « triage » n'est pas clairement codifié. Les études qui se sont intéressées à ce sujet du « triage » l'ont fait sous un angle bien particulier : celui de pouvoir améliorer le diagnostic d'AVC en pré-hospitalier afin de diminuer les délais d'admission des patients. C'est l'objectif en particulier des scores développés pour aider à « reconnaître » l'AVC. Les plus connus et utilisés, principalement aux Etats-Unis, sont l'échelle de Cincinnati,¹⁰⁷ l'échelle de Los Angeles¹⁰⁸, le FAST (Face Arm Speech Test),¹⁰⁹ et le ROSIER (Recognition of stroke in the emergency room).¹¹⁰ Ces échelles comprennent des signes cliniques évocateurs de l'AVC, des informations sur le délai, et pour l'échelle de Cincinnati, un item sur l'état d'autonomie antérieure du patient. Au final, les recommandations des sociétés savantes d'urgentistes proposent des organigrammes suggérant que les patients devant préférentiellement être hospitalisés en UNV sont ceux qui ont des symptômes d'AVC installés depuis peu de temps.¹¹¹ L'idée est d'admettre en priorité les patients susceptibles de bénéficier d'un traitement par thrombolyse, dont il sera question plus loin dans le chapitre « principales stratégies thérapeutiques ». Il est intéressant de noter que ces organigrammes suggèrent que les patients avec des hémorragies cérébrales ne sont pas nécessairement admis dans ces UNV, alors que les recommandations des neurologues vasculaires disent le contraire.¹¹² C'est actuellement une attitude, sinon reconnue clairement, du moins acceptée et pratiquée dans la majorité des UNV. En présence d'un seul lit disponible, ce dernier est en effet le plus souvent « réservé » à un patient susceptible d'être « thrombolysé ».

➤ *La filière d'aval*

La filière d'aval est tout aussi indispensable dans l'organisation des soins des AVC. Si la majorité de tous les patients admis dans une UNV (AVC constitués et transitoires) rentrent à domicile (61%), 37% sont transférés, le plus souvent dans une structure de rééducation. Ces unités dites des soins de suite et réadaptation (SSR),

¹⁰⁷ (Kothari, Pancioli, Liu, Brott, & Broderick, 1999)

¹⁰⁸ (Kidwell, Starkman, Eckstein, Weems, & Saver, 2000)

¹⁰⁹ (Harbison et al., 2003)

¹¹⁰ (Nor et al., 2005)

¹¹¹ (Jauch et al., 2010)

¹¹² ("Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration," 2007)

accueilleraient 30% des AVC constitués. L'évolution est le plus souvent favorable avec la rééducation permettant le retour à domicile dans plus de 70% des cas.¹¹³

Des recommandations des sociétés savantes Françaises de rééducation et de neuro-vasculaire ont été rédigées concernant l'orientation des patients après la phase aiguë d'un AVC.¹¹⁴ Elles indiquent « *qu'elle doit être précoce et garantir la poursuite des soins dans des conditions favorables à sa récupération fonctionnelle tout en contribuant à fluidifier la filière de soin.* » Il est précisé par ailleurs que cette orientation « repose sur 3 piliers » : l'évaluation clinique et radiologique du patient afin de « définir la typologie du patient » ; la connaissance des structures d'accueil (compétence, lieux) et l'enquête portant sur l'entourage et l'environnement, pour évaluer la faisabilité du retour au domicile.

Cinq situations cliniques sont décrites et des critères et propositions formulés pour :

- Les AVC sévères (hématome ou infarctus massif avec ou sans craniectomie, accident du tronc cérébral et « locked-in syndrom », malformation vasculaire compliquée) ;
- Les patients à orienter vers le SSR spécialisé en affections neurologiques ;
- Les patients à orienter vers les SSR non spécialisés ou spécialisés en affections de la personne âgée polyopathologique dépendante ou à risque de dépendance ;
- Les patients à orienter vers le domicile ;
- Les patients à orienter vers un EHPAD¹¹⁵.

L'accès à ces SSR est essentiel pour limiter le handicap et la dépendance du patient mais aussi pour assurer la « fluidité » du système. Le manque de places en SSR augmente la durée d'hospitalisation des patients en UNV et les possibilités d'accueil de nouveaux patients diminuent, créant une perte de chance pour tous. L'aval de l'aval, avec notamment la possibilité d'un retour à domicile avec des soignants et des « aidants » est également très important pour assurer une réinsertion sociale et permettre de libérer des lits en SSR.

Si l'organisation des soins a maintenant été bien pensée et structurée en France, les moyens restent néanmoins insuffisants comme le souligne le rapport dit « Bachelot », en particulier pour les patients avec le moins ou le plus de handicap, dits aussi les patients « légers » et les « plus lourds » : « Pour les patients légers : la filière est apparemment fluide

¹¹³ Rapport sur « La prévention et la prise en charge des AVC en France », juin 2009, *op.cit.*

¹¹⁴ Pratiques professionnelles et recommandations. Orientation des AVC. Conférence d'experts avec audition publique. Octobre 2008. http://www.sofmer.com/download/sofmer/Synthese_Orientations_AVC.pdf

¹¹⁵ EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

mais présente en fait des défauts de soins et de suivi post MCO ¹¹⁶ ; la sortie directe au domicile sans organisation du suivi de rééducation – réadaptation est souvent délétère sur le plan de la réadaptation et de la réinsertion ; les troubles cognitifs de ces patients ont longtemps été sous-estimés, et sont source d'une difficulté supplémentaire à la réinsertion sociale de ces patients au handicap moteur mineur. Pour les patients les plus lourds : on note des besoins d'hospitalisation à domicile, d'hôpital de jour mais surtout de structures d'hébergement pour les patients à forte complexité « médico-psycho-sociale » et pour les patients les plus jeunes (entre 40 et 65 ans). Ce manque de lieux d'accueil entrave la fluidité de l'aval de l'aval (SSR). Par ailleurs, la réadaptation, la prise en compte des séquelles physiques, psychologiques et cognitives des patients, leur réinsertion sociale et professionnelle sont encore peu traitées et mal connues. L'accès à un soutien psychologique est considéré comme insuffisant ». ¹¹⁷

I.2.2. Principales mesures thérapeutiques

Le **traitement médical aigu des AVC** repose avant tout sur une surveillance et un maintien des constantes vitales (principalement la pression artérielle, la température, la saturation cutanée en oxygène et la glycémie capillaire) et sur une prévention des complications (infections, escarres, etc.). Ces mesures dites « générales » ont démontré leur efficacité dans les UNV : elles réduisent d'un tiers la mortalité et le handicap.¹¹⁸ Les stratégies thérapeutiques de réanimation ou chirurgicales sont en général réservées aux AVC les plus sévères.

Dans le cas des **AVC ischémiques** (AIC), il existe également des traitements dits « spécifiques » qui visent à limiter le risque d'extension ou de récurrence grâce à des antithrombotiques de type aspirine ou héparine, ou quand le délai le permet, à tenter de « recanaliser » l'artère occluse. L'ischémie cérébrale survenant à la suite d'une occlusion artérielle entraîne des lésions cérébrales rapidement irréversibles.¹¹⁹ En effet, en l'absence d'apport sanguin, les réserves énergétiques cérébrales ne peuvent assurer les besoins métaboliques des neurones que pour une durée de quelques minutes. Se constituent alors

¹¹⁶ MCO : « médecine, chirurgie, obstétrique » ; définit une catégorie de services d'hospitalisation « aigüe »

¹¹⁷ Rapport sur « La prévention et la prise en charge des AVC en France », juin 2009, *op.cit.*

¹¹⁸ ("How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. Stroke Unit Trialists Collaboration," 1997)

¹¹⁹ On considère que les lésions deviennent « irréversibles » après quelques heures (environ 6 heures)

une zone d'infarctus cérébral, c'est-à-dire de nécrose ou mort neuronale et une zone dite de « pénombre », autour de l'infarctus, où le débit sanguin cérébral est très diminué mais n'a pas encore entraîné la mort neuronale. L'objectif principal des traitements de phase aigüe de l'AIC est de « sauver » cette zone de pénombre afin de limiter la taille de l'infarctus et donc le handicap final.

Quand le patient arrive dans une UNV ou « stroke unit » dans les 6 premières heures suivant son AVC, un traitement dit « thrombolytique » peut être proposé. Il a pour objectif la lyse (destruction) du caillot intra-artériel et la restitution d'un débit sanguin cérébral suffisant pour sauver le tissu « ischémié ». Ce type de traitement peut être administré par voie intraveineuse (IV) et/ou intra-artérielle (IA) grâce à des techniques endovasculaires qui consistent à monter un cathéter jusqu'à l'artère occluse. L'efficacité des ces traitements, en particulier la thrombolyse intraveineuse, a été démontrée par de grandes études randomisées^{120,121,122,123} Elle permet de diminuer de 15% le risque de dépendance et ce malgré une augmentation du risque de transformation hémorragique de l'AIC¹²⁴. Ces résultats ont été confirmés dans des registres, c'est à dire en dehors des essais thérapeutiques, ce qui valide la faisabilité, la sécurité et l'applicabilité de ces résultats en « routine clinique ». ¹²⁵ L'efficacité est en revanche limitée dans le temps car le produit doit être administré au maximum 4 heures 30 après le début des symptômes pour la thrombolyse IV¹²⁶, et 6 heures pour le traitement IA.¹²⁷ De plus, la probabilité d'une amélioration est d'autant plus importante que le patient est traité tôt : l'efficacité du traitement est deux fois plus importante les 90 premières minutes qu'entre la 90^{ème} et la 180^{ème} minute.¹²⁸ La question du délai dans l'efficacité de la thrombolyse est donc majeure. L'AVC est devenu avec ce type de traitement une véritable urgence thérapeutique qui impose une organisation optimale pour « aller le plus vite possible ». L'ensemble de ces stratégies thérapeutiques est inscrit dans les recommandations nord-

¹²⁰ ("The National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke," 1995)

¹²¹ (Hacke et al., 1995)

¹²² (Hacke et al., 1998)

¹²³ (Clark et al., 1999)

¹²⁴ Complication de la thrombolyse qui est à l'origine d'un saignement cérébral parfois important.

¹²⁵ (Wahlgren et al., 2007)

¹²⁶ (Hacke et al., 2008)

¹²⁷ (del Zoppo et al., 1998)

¹²⁸ (Hacke et al., 2004)

américaines¹²⁹ et européennes,¹³⁰ ainsi que dans celles des sociétés savantes en collaboration avec des organismes publiques de santé comme la HAS en France.¹³¹

L'avènement de la thrombolyse a révolutionné la prise en charge des AVC qui était souvent considérée avec fatalisme auparavant. La possibilité d'une amélioration rapide voire d'une guérison des patients avec ce traitement a suscité un vaste espoir et intérêt, qui ont conduit à organiser la prise en charge des AVC dans les pays industrialisés. C'est principalement grâce à la thrombolyse que les UNV et filières se sont structurées, avec pour conséquence un bénéfice global pour tous les patients victimes d'AVC même pour ceux ne pouvant pas être « thrombolysés ». Ces derniers sont d'ailleurs les plus nombreux, puisqu'on estime à 1% la proportion des AIC traités par thrombolyse en France en 2008.¹³² En l'absence de thrombolyse, ou après la réalisation de celle-ci, les patients sont traités par des antithrombotiques, aspirine le plus souvent, qui vise à limiter l'extension et la récurrence de l'AIC.

En cas d'**hémorragie cérébrale**, l'hospitalisation en UNV¹³³ et les mesures générales, notamment le contrôle de la pression artérielle, ont une réelle efficacité mais il n'existe à ce jour pas de traitement spécifique.^{134,135} La place de la chirurgie reste discutée. Une méta-analyse des études publiées en 2000 montrait un bénéfice possible de la chirurgie, tant en terme de réduction de mortalité que de handicap.¹³⁶ Mais en 2005, les résultats d'une étude randomisée, multicentrique a limité de façon importante ses indications en cas d'hémorragie cérébrale.¹³⁷

I.2.3. Synthèse des données sur la prise en charge des AVC

L'action médicale à la phase aiguë des AVC a pour principal objectif de limiter le handicap et de réduire la mortalité. Différentes mesures thérapeutiques ont fait la preuve de leur efficacité, en particulier les mesure dites « générales » qui visent à contrôler les

¹²⁹ (Adams et al., 2007)

¹³⁰ http://www.eso-stroke.org/pdf/ESO%20Guidelines_update_Jan_2009.pdf

¹³¹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc_prise_en_charge_precoce_-_synthese_des_recommandations.pdf

¹³² Rapport sur « La prévention et la prise en charge des AVC en France », juin 2009, *op.cit.*

¹³³ (Ronning, Guldvog, & Stavem, 2001)

¹³⁴ (Mayer & Rincon, 2005)

¹³⁵ (Morgenstern et al., 2010)

¹³⁶ (Fernandes, Gregson, Siddique, & Mendelow, 2000)

¹³⁷ (Mendelow et al., 2005)

facteurs aggravants et à éviter ou traiter rapidement les complications. Ces mesures essentielles reposent principalement sur l'expertise d'équipes formées et dédiées à la prise en charge des AVC. Elles soulignent l'importance de l'expérience des soignants et du soin dans une pathologie, qui bénéficie par ailleurs de traitements plus spécifiques et techniques comme la thrombolyse. Cette dernière, qui vise à « recanaliser » l'artère occluse dans la situation des AVC ischémiques, a été une révolution thérapeutique dans un contexte où la prise en charge des AVC était considérée avec fatalisme et où l'action médicale était plutôt contemplative. La possibilité de traiter efficacement des patients, c'est à dire d'améliorer leur pronostic fonctionnel et de diminuer la mortalité a considérablement modifié la perception et les moyens dédiés à cette prise en charge.

Tout d'abord, des compétences spécifiques ont émergé à travers la naissance d'une nouvelle « sur-spécialité » : la neurologie vasculaire. Alors que cela pourrait sembler paradoxal, l'arrivée d'une thérapeutique nouvelle et assez technique dans ses indications et sa surveillance (la thrombolyse), a permis de développer toute une expertise dans les soins du patient. La place occupée aujourd'hui par les mesures générales dans les recommandations, l'illustre parfaitement. Accessible à tous les soignants formés, ces mesures permettent à elles seules, comme nous l'avons vu, de réduire d'un tiers la morbi-mortalité. Par ailleurs, il est intéressant de noter que la découverte d'un traitement efficace à la phase aigüe comme la thrombolyse, a permis le développement des UNV et a bénéficié à l'ensemble de la filière, alors même qu'il reste encore aujourd'hui réservé à moins de 5% des patients. Ceci, du fait principal d'une fenêtre thérapeutique limitée, c'est-à-dire d'un délai extrêmement court pour intervenir.

De nombreux essais thérapeutiques et nouveaux développements techniques s'intéressent à la phase aigüe de l'AVC. Ils cherchent principalement à élargir la fenêtre thérapeutique, et à disposer d'autres traitements efficaces avec une amélioration du rapport bénéfice/risque.

Enfin, la qualité de la prise en charge des patients dépend de l'organisation de l'ensemble de la filière, c'est-à-dire du fonctionnement entre les premiers secours, les urgentistes, les UNV, les structures de réadaptation et de soins de suite et les possibilités de retour à domicile et de réinsertion sociale. En effet, le traitement de l'AVC ne peut se penser en dehors de cette organisation, et de son contexte. D'une part, le délai reste un des facteurs pronostiques les plus importants et nécessite une arrivée rapide du patient en UNV ; et cela peut être rendu possible grâce à l'ensemble des acteurs de la filière d'amont.

D'autre part, les structures d'aval, de réadaptation, sont essentielles à la fois au patient en terme de récupération fonctionnelle et de réinsertion sociale, mais aussi comme nous l'avons souligné à la fluidité de la filière. Dans un contexte de nombre limité de lits d'UNV, et de bénéfice majeur de ce type de structure, il est essentiel de mettre en place une organisation optimale avec les filières d'amont et d'aval. En France, l'organisation des filières et la création de nombreuses UNV s'est principalement structurée ces cinq dernières années et a permis une nette augmentation de l'accès des patients aux UNV.

Des questions restent néanmoins posées et l'organisation est encore en pleine évolution. L'impossibilité actuelle d'accueillir en UNV une grande partie des AVC amène à envisager des prises en charges particulières pour certains patients comme les sujets âgés ou les enfants. D'autres perspectives voient également le jour comme celle de la télémédecine qui permettra une expertise à distance pour un plus grand nombre de patients n'ayant pas accès à l'UNV. Par ailleurs, une réflexion sur la question du « triage » est sans doute importante afin de penser au mieux, la juste allocation de ressources rares telles que les lits d'UNV.

La place des AVC graves dans cette organisation reste à préciser. Elle pose des questions spécifiques, notamment en raison du risque de séquelles sévères pour les patients, mais aussi car les possibilités thérapeutiques sont différentes. La finalité, les moyens et les enjeux de l'action médicale dans ce contexte comportent des particularités qui sont importantes à discuter.

I.3. Les accidents vasculaires cérébraux graves

I.3.1. L'AVC grave : une entité mal définie

L'AVC grave n'est pas une **entité précise**. Il est le plus souvent associé au « mauvais pronostic » de l'accident, et aux AVC admis en réanimation. C'est d'ailleurs dans ce contexte que les décisions de limitations thérapeutiques sont en général discutées. L'évolution très défavorable du patient habituellement décrite sous le terme de « mauvais pronostic » ou de « poor outcome » est définie de façon très variable dans les études. D'une part les échelles de handicap utilisées varient selon les études et, d'autre part, la qualification de ce que pourrait être un « mauvais pronostic » va de critères combinés handicap sévère ou mort, à des critères d'incapacités très différents. En effet, si pour certains, le « mauvais pronostic » correspond à des patients « grabataires », c'est-à-dire confinés au lit ; pour d'autres, l'impossibilité pour le patient d'être à nouveau totalement autonome est une issue défavorable, même s'il retrouve une certaine indépendance, notamment pour la marche. Enfin, les critères utilisés dans les études faites en réanimation sont le plus souvent différents de ceux cités par les équipes de neurologie vasculaire. La définition d'AVC grave n'est donc pas la même pour les neurologues et les réanimateurs.

Sans faire une revue complète de tous les critères utilisés dans les études on peut néanmoins retenir trois principales tentatives de définition de l'AVC grave. Premièrement, l'AVC grave peut être défini à l'admission par un score NIHSS supérieur à 10 ou à 15.¹³⁸ Deuxièmement, la définition d'un AVC grave peut être faite plus à distance de l'AVC, donc à posteriori et selon l'évolution du patient. Pour la Stroke Unit Trialists' Collaboration, un AVC est considéré comme sévère si le patient a des troubles de conscience ou ne peut tenir en équilibre assis la première semaine ou si l'indice de Barthel (Annexe 1) est inférieur ou égal à 20.¹³⁹ Une troisième définition a été proposée par Alexandrov et al. dans l'objectif de pouvoir préciser quels patients ne devraient pas

¹³⁸ Le score NIHSS est en Annexe 2. Il a, comme nous l'avons vu plus haut, fait la preuve de bonne capacité de prédiction.

¹³⁹ ("Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration," 2007)

bénéficiaire de réanimation. Ainsi, selon cette équipe, un AVC grave est défini par un déficit sévère et persistant plus de 24 heures, voire s'aggravant, fréquemment associé à des troubles de la vigilance et conduisant à une dépendance totale dans les actes de la vie quotidienne.¹⁴⁰

De **nombreuses situations cliniques** peuvent être considérées comme des « AVC graves ». Il s'agit le plus souvent de patients avec des lésions cérébrales majeures, à l'origine d'un déficit neurologique sévère, fréquemment associé à des troubles de la vigilance, et responsable ou à risque d'un handicap lourd ou du décès du patient. Il s'agit principalement, dans la littérature médicale des AVC pour lesquels une réanimation est entreprise ou discutée.

Avant d'aborder les données plus générales des études pronostiques chez ces patients en réanimation, nous nous intéresserons plus spécifiquement à deux situations particulières, emblématiques de l'AVC grave et qui ont été assez fréquemment étudiées : l'accident dit « sylvien malin » et l'occlusion du tronc basilaire. Dans toutes ces situations d'AVC graves, le pronostic est abordé avec les thérapeutiques, qui, du fait du risque vital important, sont souvent considérées comme des « thérapeutiques de sauvetage ».

I.3.2. Deux situations particulières d'AVC graves

➤ *L'infarctus sylvien malin*

L'infarctus sylvien malin, est un AVC ischémique touchant la totalité du territoire vasculaire de l'artère cérébrale moyenne (aussi appelée « sylvienne »). Cette artère irrigant les deux tiers de l'hémisphère cérébral, les dégâts cérébraux sont majeurs. Ils sont habituellement responsables d'une hémiparésie complète et de troubles cognitifs sévères qui peuvent être une aphasie globale (communication et compréhension impossibles) en cas d'AIC sylvien gauche ou un syndrome de l'hémisphère mineur (avec entre autres une anosognosie, c'est-à-dire une méconnaissance totale de la maladie) si la lésion est à droite. Les troubles de la vigilance sont presque constants, et s'aggravent avec l'apparition de l'œdème cérébral qui caractérise véritablement ce type d'AIC. Ce « gonflement » cérébral est alors responsable d'une hypertension intracrânienne, qui met en jeu le pronostic vital.

¹⁴⁰ (Alexandrov, Pullicino, Meslin, & Norris, 1996)

La boîte crânienne n'étant pas extensible, le cerveau tend à s'engager vers le bas du crâne et à comprimer des structures vitales dans le tronc cérébral (commandes respiratoire et cardiaque).

Aucun traitement médical n'a fait la preuve de son efficacité dans de telles situations. La seule possibilité est celle d'une chirurgie, dite de décompression, en urgence, et qui consiste à retirer la moitié ou presque, de la boîte crânienne, afin de permettre au cerveau « gonflé » de « sortir » vers l'extérieur plutôt que vers les structures médianes du tronc cérébral.

L'hémicraniectomie décompressive dans les infarctus sylviens malins a fait l'objet de 3 essais randomisés en Europe. La méta-analyse montre que ce geste chirurgical, réduit très nettement la mortalité mais aussi le handicap, même si ce dernier est le plus souvent sévère.¹⁴¹ A un an, le taux de décès est en effet de 22% dans le groupe chirurgical versus 78% dans le groupe médical, et la récupération d'une certaine autonomie (marche mais avec nécessité d'un peu d'aide dans la vie quotidienne) était observée chez 43% des patients opérés, et 21% de ceux traités médicalement.

Il existe peu de données sur la qualité de vie. En 2004, avant les résultats des études randomisées, Foerch et al. rapportent les résultats d'une étude réalisée chez 36 patients ayant eu une hémicraniectomie pour un AIC sylvien malin.¹⁴² Ils montrent que la majorité des patients gardent un handicap sévère avec une perte d'autonomie importante (traduisant la « mauvaise » qualité de vie dans cette étude). Cette dépendance était plus marquée chez les patients plus âgés, avec un déficit neurologique plus grave initial, et chez ceux ayant été longtemps hospitalisés en réanimation et sous ventilation mécanique. La qualité de vie a aussi été évaluée chez 10 patients parmi les 38 de l'étude française ; et tous considéraient que « la vie valait la peine d'être vécue ».¹⁴³ Enfin, en 2010, Kelly et Holloway ont montré, à l'aide d'un modèle de calcul de l'utilité ajustée à la qualité de vie, le QALY¹⁴⁴ (en reprenant les résultats des 3 essais randomisés) que le traitement chirurgical était supérieur au traitement médical.¹⁴⁵

¹⁴¹ (Vahedi, Hofmeijer et al., 2007)

¹⁴² (Foerch et al., 2004)

¹⁴³ (Vahedi, Vicaut et al., 2007)

¹⁴⁴ Le QALY, Quality Adjusted Life Years, est une mesure du coût/utilité d'un traitement. Voir chapitre III.1.4 l'utilisation faite des QALYs et les questions éthiques que ce type de mesures peut poser

¹⁴⁵ (A. G. Kelly & Holloway, 2010)

Si cette techniques chirurgicale est donc efficace, le pronostic de ces patients reste sévère (seuls 14% sont autonomes à un an). De nombreuses questions restent posées, notamment celle de savoir comment préciser les indications individuelles, celle du délai de la chirurgie (plus il est long plus grave est le handicap séquellaire) et bien sûr celle de la qualité de vie des patients¹⁴⁶. Dans la pratique, la décision de réaliser une hémicraniectomie est discutée au cas par cas avec la famille en expliquant la réduction de mortalité et mais le risque de dépendance.

➤ *L'occlusion du tronc basilaire*

L'AVC par occlusion du tronc (artère) basilaire est une pathologie rare dont la prise en charge est particulièrement délicate. Leur pronostic est un des plus sombres de la pathologie vasculaire cérébrale. En effet, en l'absence de thérapeutique, l'occlusion de cette artère est le plus souvent mortelle (70 à 100 % selon les études) ou peut conduire à un handicap très sévère ; le « locked-in syndrome », littéralement « enfermé à l'intérieur » qui associe un déficit complet sensitivo-moteur des 4 membres et de la face, à une paralysie oro-laryngo-pharyngée et une paralysie oculomotrice rendant impossible toute motricité et expression verbale.¹⁴⁷ Cette multitude de symptômes est liée à la localisation de l'AVC qui touche une région du tronc cérébral, très stratégique, où passent de nombreux faisceaux moteurs et sensitifs. Plus rarement les patients restent dans un coma prolongé conduisant à un état végétatif persistant. Dans des cas plus exceptionnels, le patient évolue spontanément favorablement, ne gardant qu'un handicap modéré lui permettant de retrouver une autonomie.

Initialement décrite par Kingston¹⁴⁸ en 1842 puis par Hayem¹⁴⁹ en 1868, l'occlusion du tronc basilaire a fait l'objet de nombreuses études anatomo-cliniques qui montrent toutes un pronostic particulièrement défavorable, avec une survie dans moins de 30 % des cas et au prix d'un handicap le plus souvent très lourd.^{150,151}

Depuis ces études, les progrès thérapeutiques ont modifié sensiblement le pronostic de ces patients. Les manœuvres intra-artérielles (aspiration, extraction du

¹⁴⁶ (Huttner & Schwab, 2009)

¹⁴⁷ (Patterson & Grabois, 1986)

¹⁴⁸ (Kingston, 1842)

¹⁴⁹ (Hayem, 1868)

¹⁵⁰ (Kubik & Adams, 1946)

¹⁵¹ (Labauge et al., 1981)

caillot ou thrombolyse in situ) ou la thrombolyse intraveineuse ont en effet montré leur efficacité en terme de réduction de mortalité et de handicap.^{152,153} Efficacité reconnue, même s'il ne s'agissait que de données issues d'études ouvertes, la rareté de cette pathologie rendant difficile la réalisation d'essais randomisés.

Un grand **registre international** (549 patients), publié assez récemment la mortalité était de 36% et un tiers des patients pouvaient reprendre la marche (31% gardaient un handicap sévère avec une dépendance totale pour les actes de la vie quotidienne).¹⁵⁴ Ce registre montre une variabilité clinique et pronostique importante, notamment fonction de la gravité et du traitement reçu. Dans cette revue, 60% des patients se présentaient avec un tableau clinique gravissime (coma) et 40% avec un déficit modéré et des signes extrêmement variés. Dans ce registre, le pronostic dépendait de la gravité initiale (divisée en sévère et modérée) et du type de traitement instauré. Chez les patients considérés comme sévères (coma), la mortalité était de 50%, et 11% étaient autonomes à 1 mois. Chez les plus modérés, la mortalité était de 17% et 37% étaient autonomes. Concernant les stratégies thérapeutiques étudiées il faut retenir que la mortalité des patient les plus graves était peu modifiée par le type de traitement (environ 50% dans les 3 groupes), mais le handicap était réduit par la thrombolyse IV ou IA (respectivement 26 et 19% de patients ont pu reprendre la marche) Pour les patients avec un déficit « modéré », la mortalité était moindre chez les patients traités par voie intraveineuse ou antithrombotiques classiques (16 et 12% respectivement) que chez les patients modérés et traités par thrombolyse IA (23%). Le handicap chez ces patients était peu influencé par les traitements même si 63% des patients traités par la thrombolyse IV ont pu reprendre la marche versus 48% pour les traitements IA et 58% pour les antithrombotiques.

Ces résultats doivent être interprétés avec prudence car il s'agit d'un registre, qui comporte de nombreux biais. En particulier, il est probable que même au sein des 2 catégories de gravité définies dans ce registre la gravité des patients ait conditionné le choix thérapeutique (les moins grave ayant seulement des antithrombotiques classiques, et les plus graves une thrombolyse plutôt artérielle). Quoiqu'il en soit ces résultats sont intéressants à prendre en compte dans la pratique, car même en l'absence de recommandations les neurologues ont tendance à proposer plutôt un

¹⁵² (Hacke, Zeumer, Ferbert, Bruckmann, & del Zoppo, 1988)

¹⁵³ (Brandt, von Kummer, Muller-Kupfers, & Hacke, 1996)

¹⁵⁴ (Schonewille et al., 2009)

traitement intra-artériel (49%) qu'intraveineux (20%) alors que les résultats dans ce registre ne sont pas en faveur de cette stratégie thérapeutique.

Tous ces traitements reposant sur un geste intra-artériel ou un thrombolytique, sont à haut risque de complications, à la fois hémorragiques et ischémiques (récidive ou extension de l'infarctus) qui peuvent être à l'origine d'un handicap majeur ou d'un décès. Ainsi, le recours à de telles thérapeutiques « invasives » nécessite-t-il une évaluation aussi juste que possible, du rapport bénéfice/risque qui doit tenir compte de la gravité initiale du patient, du pronostic prévisible, et du risque de complications du traitement chez un patient en particulier. Les décisions sont particulièrement difficiles dans ce contexte de gravité initiale mais surtout où le risque de handicap sévère comme le « locked-in syndrome » ou de mort est important.

Cette situation particulière a fait l'objet d'une **enquête** réalisée auprès des neurologues vasculaires français, afin d'évaluer leurs pratiques et perceptions dans ces situations complexes.¹⁵⁵ Les résultats soulignent les difficultés et la complexité de l'action médicale dans ce contexte. En effet, parmi les 102 médecins interrogés, 85% déclaraient que la décision thérapeutique était difficile et 75% qu'elle était stressante. Cette difficulté était attribuée pour 76% des répondants au manque de données scientifiques sur le sujet (pas de recommandations en particulier) et au risque de handicap sévère (pour 67%). Seules trois UNV parmi les 38 ayant participé utilisaient une « procédure » pour ces choix difficiles. Il existait une variabilité dans les critères décisionnels plus importante au sein des services qu'entre les différents centres. La grande majorité des neurologues déclaraient prendre des décisions au cas par cas (85%) en se fixant des limites (gravité, âge) souvent différentes de celles des autres médecins de la même unité. Concernant les décisions de limitations ou arrêt des thérapeutiques, 87% des médecins répondaient en avoir déjà prises (21% souvent, 66% parfois), principalement face au risque d'évolution vers un état végétatif ou pauci-relationnel (78%). Dans les situations de « Locked-in syndrom », les médecins déclaraient moins souvent prendre ce type de décisions (35%). Les représentations étaient également intéressantes à considérer dans ce contexte : 72% des neurologues interrogés répondaient que la situation de « Locked-in syndrom » était pire que la

¹⁵⁵ Crozier S. Enjeux éthiques de l'évaluation des stratégies décisionnelles dans l'urgence et l'incertitude. Master Ethique, science, santé et société. Université Paris-Sud 11. 2006

mort (l'état végétatif l'était aussi pour 70% d'entre eux, et l'état pauci-relationnel pour 53%).

Cette étude souligne donc à la fois les difficultés décisionnelles, mais aussi la complexité de l'action médicale dans cette situation particulière d'AVC grave. L'incertitude pronostique majeure explique en partie les différences de pratiques. Les représentations assez négatives du handicap sévère comme le « Locked-in syndrom » chez les médecins interrogés, est assez cohérente avec les données de la littérature cités plus haut, par exemple chez les traumatisés médullaires.

Cette estimation pessimiste de la **qualité de vie** des patients atteints de « Locked-in syndrom » contraste d'ailleurs avec les études réalisées sur ce sujet. En effet, une petite enquête réalisée chez 13 patients, 7 (soit 54%) déclaraient avoir une bonne qualité de vie, malgré la persistance d'une dépendance majeure et ce, depuis en moyenne 11 ans.¹⁵⁶ Dans une revue publiée en 2009, Lulé et al. montrent que la qualité de vie de ces patients ne peut être prédite par l'importance du handicap, et qu'elle est comparable à celle de personnes en « bonne santé » appariées pour l'âge.¹⁵⁷ Parmi les neuf études citées, qui comportent également des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (dont l'évolution est pourtant marquée par une aggravation progressive qui conduit au décès du patient), 48 à 85% des patients déclarent avoir une bonne qualité de vie.

Ceci est d'ailleurs confirmé par une enquête récente réalisée auprès de 65 patients atteints de LIS depuis plus d'un an (avec une médiane de 8 ans).¹⁵⁸ Parmi ces patients, 70% ont retrouvé une petite mobilité des jambes et 55% un peu d'élocution. Près des deux tiers vivent à la maison (64%) et la moitié rapporte des restrictions sévères de mobilité. Malgré ce handicap sévère, 72% déclarent être heureux, 82% ont une vie sociale agréable et 21% avec des loisirs soutenus. Même s'il existe un biais possible lié aux répondants (qui sont peut-être ceux qui « vont le mieux »), cette étude souligne, elle aussi, possibilité d'une qualité de vie satisfaisante malgré un lourd handicap.

La différence entre ce vécu et la perception assez négative des médecins interrogés dans notre enquête illustre parfaitement la notion de « disability paradox ».

¹⁵⁶ (Doble, Haig, Anderson, & Katz, 2003)

¹⁵⁷ (Lulé et al., 2009)

¹⁵⁸ (Bruno et al., 2011)

Ces deux situations illustrent la complexité des actions médicales dans ce contexte d'AVC graves. L'incertitude pronostique est évidente dans ces situations, qu'il s'agisse du handicap ou de la qualité de vie. Les décisions thérapeutiques nécessitent une évaluation difficile du rapport bénéfice/risque, au cas par cas en tenant compte de nombreux facteurs, notamment non médicaux. Si elles sont souvent à prendre en urgence, elles s'inscrivent dans une temporalité complexe. Il s'agit, dans le cas de l'AIC sylvien malin, d'intervenir chirurgicalement ni trop tôt, ni trop tard, et de proposer une thrombolyse pour les occlusions du tronc basilaire, quand la situation n'est ni trop peu ni trop grave. L'enjeu est bien sur celui du handicap et de la qualité de vie, chez des patients qui, dans la quasi-totalité des cas sont incapables d'exprimer leurs souhaits.

Elles soulignent l'importance du pronostic neurologique à la fois pour l'information du patient et des proches, mais aussi pour la décision médicale. La prédiction du handicap et plus encore celle de la qualité de vie, sont particulièrement difficiles est délicate, surtout dans un contexte d'urgence.

I.3.3. Les AVC en réanimation

➤ *AVC et ventilation mécanique*

L'AVC grave est souvent associé dans la littérature médicale aux AVC nécessitant une **ventilation mécanique** (VM). Leur pronostic est en effet souvent très sombre : environ 60% de décès à 1 mois, 70% à un an, et un taux de patients avec un handicap « très sévère » variant de 25 à 100% à un an.¹⁵⁹ Ces estimations issues d'études pour la majorité rétrospectives et inhomogènes (du fait d'indications variées de la VM et d'outils différents de mesure du pronostic fonctionnel) sont l'objet d'une controverse importante portant sur le bénéfice d'une réanimation pour les AVC graves.^{160,161} En effet, la VM serait discutée dans 20 à 30% des AVC mais ne serait entreprise que dans 5 à 8% des cas.¹⁶² Cette différence entre la discussion initiale d'une réanimation et la décision finale de VM

¹⁵⁹ (Holloway et al., 2005)

¹⁶⁰ (el-Ad, Bornstein, Fuchs, & Korczyn, 1996)

¹⁶¹ (Gujjar, Deibert, Manno, Duff, & Diringer, 1998)

¹⁶² (Leker & Ben-Hur, 2000)

suggère un certain pessimisme de la part des réanimateurs vis-à-vis de l'admission de ces patients.

Dans une revue de la littérature reprenant 83 études menées en réanimation, les principaux **facteurs de mortalité** identifiés sont pour les AVC ischémiques : les AIC sylviens malins, les AIC cérébelleux avec troubles de la vigilance et/ou hydrocéphalie et les AIC par occlusion du tronc basilaire avec coma ; et pour les HC : un score de Glasgow inférieur à 8, un âge supérieur à 80 ans, la localisation pontique ou mésencéphalique¹⁶³ et l'absence de réflexe cornéen, et l'hydrocéphalie dans les hémorragies cérébelleuses.¹⁶⁴ L'absence de données sur le pronostic fonctionnel et les nombreuses limites de ces études (populations hétérogènes, absence de contrôle pour les études thérapeutiques, biais institutionnels, etc.) amènent les auteurs à conclure que ces éléments pronostiques sont insuffisants pour décider de la « futilité »¹⁶⁵ d'un traitement. Dans une autre revue portant sur le pronostic des AVC sous ventilation mécanique, les facteurs associés à une augmentation de la mortalité étaient les suivants : l'engagement cérébral, l'hémorragie pontique avec hyperthermie, l'occlusion du tronc basilaire avec coma et apnée, la persistance d'un coma et l'absence de réflexe pupillaire ou cornéen au deuxième ou troisième jour.¹⁶⁶ Par ailleurs, les **facteurs associés à un risque de handicap sévère** étaient : les AIC sylviens étendus, les AVC pontiques responsables de « locked-in syndrom », la présence de comorbidités (comme une atteinte cardiaque ou une démence), d'une fièvre, et d'une déviation de la ligne médiane au scanner cérébral. Enfin, d'autres facteurs étaient plutôt associés à un meilleur pronostic, comme une intubation pour crises d'épilepsie ou pour détresse respiratoire plutôt que neurologique, le jeune âge, la présence d'un conjoint, une récupération initiale rapide et une température basse.¹⁶⁷

➤ **Qualité de vie des AVC après réanimation**

Peu d'études se sont intéressées à la **qualité de vie des AVC après la réanimation**. Celle de Foerch et al. en 2004, réalisée chez 65 patients âgés de plus de 65 ans (âge moyen

¹⁶³ Il s'agit d'accidents vasculaires touchant la région stratégique du tronc cérébral, qui est située entre le cerveau et la moelle épinière et qui est le lieu de passage de multiples voies motrices, sensibles et de l'éveil.

¹⁶⁴ (Wijdicks & Rabenstein, 2004)

¹⁶⁵ Le concept de *futilité* ou « futility » anglo-saxon, est ainsi évoqué lorsque la synthèse des éléments anamnestiques, cliniques et paracliniques ne permet pas d'espérer un bénéfice « global » pour le patient des thérapeutiques proposées, qui sont alors considérées comme inutiles.

¹⁶⁶ (Holloway et al., 2005)

¹⁶⁷ (Jorgensen et al., 1999)

75.6 ans), a montré un taux de décès de 60% à 6 mois, et parmi les survivants 54% de patients totalement dépendants, et une qualité de vie satisfaisante pour un quart d'entre eux.¹⁶⁸ Les auteurs concluent que les critères de réanimation chez ces patients doivent être bien analysés, car même si le pronostic est globalement assez sombre, certains en bénéficient.

En 2001, une étude a comparé la qualité de vie vécue et perçue (par des observateurs extérieurs) de patients victimes d'AVC, en particulier celle des AVC graves (défini non pas par leur admission en réanimation, mais par la persistance d'un handicap sévère).¹⁶⁹ Même si cette étude ne compte qu'un très petit nombre de patients (11) et observateurs (42 ; 20 patients contrôles et 22 soignants), les résultats sont intéressants car ils montrent une grande différence entre la qualité de vie réelle décrite par les patients et celle perçue, en particulier par les soignants. Ces derniers ont en effet tendance à très nettement sous-estimer la qualité de vie des patients les plus graves, voire à la considérer comme pire que la mort. Les auteurs de cette étude concluent même que nous ne pouvons donner aucun avis quand il s'agit de décider, dans le « meilleur intérêt » du patient, d'une limitation thérapeutique.

Enfin, une autre étude s'est intéressée au rapport entre la qualité de vie des patients admis en réanimation et le coût de cette prise en charge. Parmi les 52 patients « ventilés », le taux de mortalité était de 65%, et la moitié des survivants gardaient un handicap « sévère » (défini comme une dépendance). Le coût par « année de vie sauvée » était de 37 600 dollars US et de 174 200 dollars US par « année de qualité de vie sauvée ». La conclusion des auteurs est que si le rapport coût- efficacité de la ventilation mécanique est correct pour sauver la vie, il est en revanche insuffisant si l'on considère la qualité de vie future (critère défini par le niveau de handicap mais pas par une échelle de qualité de vie). Cette étude est intéressante pour situer le contexte (financier) dans lequel les décisions d'admission en réanimation et d'indication de la ventilation mécanique peuvent se poser, si ce n'est en France, du moins aux Etats-Unis.¹⁷⁰

¹⁶⁸ (Foerch et al., 2004)

¹⁶⁹ (Murphy, Sackley, Miller, & Harwood, 2001)

¹⁷⁰ (Mayer et al., 2000)

➤ *La question de l'admission des AVC graves en réanimation*

Dans ce contexte, il est légitime de s'interroger sur les indications de la réanimation pour ces AVC graves. Il n'existe pas à ce jour de critères précis d'**admission en réanimation**, mais des recommandations formalisées d'experts ont été proposées récemment en France.¹⁷¹ Elles rappellent que la décision de réanimation dépend des indicateurs neurologiques du pronostic précédemment cités, des défaillances d'organes associées, de l'état antérieur mais aussi des souhaits du patient ou de ses proches et de son mode de vie (entourage familial et social).

Par ailleurs, ces recommandations amènent à distinguer les décisions de réanimation à prendre dans des situations d'urgence, des décisions pouvant être anticipées (en cas d'aggravation). En effet, dans le cadre de l'urgence, l'incertitude du diagnostic et du pronostic neurologique à la phase aigüe peut justifier une réanimation dite « d'attente » dans l'intérêt du patient, lorsque tous les éléments nécessaires à la prise de décision ne sont pas documentés. Pour les patients déjà hospitalisés pour un AVC, l'éventualité d'une réanimation en cas d'aggravation devrait faire l'objet d'une anticipation de décision, concertée, entre réanimateurs et neurologues. Dans ce cas, les différents motifs d'aggravation éventuelle nécessitent d'être discutés afin de décider s'ils justifient ou non une réanimation. Les décisions, argumentées doivent ensuite être inscrites dans le dossier médical, avec parfois des items conditionnels (par exemple réanimation en cas de décompensation respiratoire mais pas en cas d'aggravation neurologique). Enfin, ce texte suggère que l'admission en réanimation peut être discutée pour la prise en charge d'un patient présentant un AVC massif dont l'évolution probable est la mort encéphalique, dans l'éventualité d'un prélèvement d'organe.¹⁷²

La question de l'admission en réanimation est aussi liée à la disponibilité de lits en réanimation, qui restent, tout comme les lits d'UNV, des ressources rares qu'il s'agit d'attribuer à celui qui en a le plus besoin. Or le pronostic défavorable des AVC « sous ventilation mécanique », notamment lié au taux de décès important, est toujours à l'origine d'une certaine controverse sur le bénéfice attendu de la réanimation chez ces patients. Il existe donc une réticence de la part des réanimateurs à admettre ces patients.¹⁷³

¹⁷¹ (Bollaert, Vinatier, Orlikowskic, & Meyer, 2010)

¹⁷² (Crozier et al., 2011)

¹⁷³ (el-Ad et al., 1996)

Mais la décision ne se limite pas à cette seule question de la « futilité »¹⁷⁴ du traitement. Elle dépasse en effet l'intérêt individuel quand il s'agit de penser la réanimation pour les patients les plus graves, en vue d'un prélèvement d'organe. Aujourd'hui cette question est de plus en plus présente, dans un contexte dit de « pénurie d'organes » et l'où on sait que les AVC représentent la « première source » d'organes. Doit-on choisir d'hospitaliser dans ces unités de soins intensifs et de mettre en œuvre une réanimation chez un patient susceptible de passer en mort cérébrale et donc d'être « prélevé » ? Que faire quand cet intérêt collectif (le prélèvement d'organe pour d'autres patients) est en conflit avec l'intérêt individuel, notamment si le patient avait refusé tout acharnement thérapeutique ? Que penser de ce choix d'admettre un patient « pour ses organes » plutôt que d'admettre un patient pour « lui-même » ? Ces questions ne sont presque jamais évoquées dans les articles ou ouvrages abordant la réanimation des AVC graves. Pourtant ces situations sont loin d'être exceptionnelles. On estime en effet, que parmi les patients décédés en réanimation d'un AVC, 20% sont en mort cérébrale.¹⁷⁵

I.3.4. Synthèse des données sur les AVC graves

Pour conclure, cette brève revue de la littérature sur le pronostic et les particularités notamment thérapeutiques des AVC graves souligne un certain nombre de difficultés.

Elle montre d'une part que l'AVC grave est une entité mal définie, en proie à une grande subjectivité, surtout quand il s'agit de la prédiction de la qualité de vie future. Les termes employés (comme celui de « catastrophique »), pour qualifier ce type d'AVC, traduisent un certain pessimisme et fatalisme dans la prise en charge de ces patients, comme en témoigne d'ailleurs, la persistance de controverses sur le bénéfice de la réanimation dans ces situations.

D'autre part, plus encore que dans les autres situations d'AVC, la question du pronostic neurologique est centrale pour l'action médicale dans ce contexte de gravité. Or les études sur le sujet comportent de nombreux biais et limites. Elles concernent des

¹⁷⁴ La futilité, correspond à l'absence de bénéfice attendu d'un traitement au regard d'un pronostic jugé particulièrement défavorable (sorte d'inutilité). Nous reviendrons plus longuement sur cette notion dans le chapitre III.2.1, car elle suscite de nombreuses questions éthiques et a fait l'objet d'un riche débat dans la littérature médicale.

¹⁷⁵ (Diringer, Edwards, Aiyagari, & Hollingsworth, 2001)

populations très hétérogènes ; utilisent des « critères de jugements », c'est-à-dire des outils de mesure du handicap ou de la qualité de vie, variables ; et proposent des définitions du « mauvais pronostic » parfois très différentes. Ce dernier est en effet défini, tantôt par la mort ou par un handicap plus ou moins sévère, ou encore par des critères combinés associant décès et handicap. Ainsi, si ces études permettent d'identifier quelques critères de gravité notamment pour prédire le risque vital, la prédiction du handicap et plus encore celle de la qualité de vie reste particulièrement difficile dans ces situations. De plus, la perception et le vécu du handicap de personnes lourdement handicapées sont parfois, très différents. Connue sous le terme de « disability paradox », cette notion nécessite une certaine prudence dans les actions médicales menées chez des patients ne pouvant exprimer leurs souhaits.

Enfin, les décisions d'admission en réanimation ne reposent pas uniquement sur le pronostic neurologique, le bénéfice attendu de cette hospitalisation et les souhaits éventuels du patient. Elles dépendent aussi du contexte, c'est-à-dire de la possibilité de disposer ou non d'un lit de réanimation. Ces choix posent donc la question du juste soin avec ses enjeux individuels et collectifs.

Quoiqu'il en soit, la gravité de certains AVC amène à discuter de la proportionnalité des soins, c'est-à-dire sur la pertinence ou l'utilité de certains soins au regard, entres autres, du pronostic neurologique. La dimension collective n'apparaît pas habituellement de façon explicite, mais plutôt comme une contrainte intervenant dans le processus décisionnel. Alors qu'elles sont probablement fréquentes du fait de la prévalence et de la gravité des AVC, les décisions de limitation ou d'arrêt de certains traitements (LAT) dans le champ des AVC sont peu discutées dans la littérature médicale. Cette dernière est en revanche très riche dans le champ de la réanimation, qui a fait l'objet depuis plus de 40 ans, d'une réflexion importante sur les décisions de LAT.

Ces travaux nous semblent particulièrement intéressants pour éclairer notre questionnement sur l'action médicale dans les situations d'AVC graves, car il s'agit de situations assez semblables, aiguës, brutales et graves.

I.4. La question de la proportionnalité des soins

I.4.1. Limitations et arrêt de traitements en réanimation

Les traitements en réanimation ont pour but d'éviter la mort, de lutter contre la maladie causale et de soulager les souffrances physiques et psychiques liées à la maladie ou aux traitements. Néanmoins, le développement des techniques de réanimation a élargi le champ des possibles, permettant notamment la survie de patients dans des situations extrêmes, parfois non souhaitées ni souhaitables. C'est dans ces situations désespérées d'échec thérapeutique et/ou d'incurabilité du patient que la poursuite des traitements devient déraisonnable et aboutit à de l'acharnement thérapeutique. L'obstination déraisonnable commence là où cesse l'utilité du traitement, sa pertinence par rapport à ses objectifs ; c'est-à-dire quand la poursuite du traitement ne vise qu'à faire reculer la mort ou ne permet pas d'espérer la survie avec une qualité de vie acceptable pour le patient.

Juger de l'utilité d'un traitement suppose une évaluation du pronostic vital et des séquelles en cas de traitement le plus complet possible, et une connaissance aussi précise que possible de la qualité de vie acceptée par le patient (parfois avec l'aide des proches seulement). En théorie, cette définition de l'utilité d'un traitement ou notion de futilité,¹⁷⁶ ne prend en compte ni l'âge du patient ni un handicap préexistant auparavant accepté par le patient. Si les critères de coût économique liés à la prolongation de la réanimation ne devraient pas intervenir, toute dépense même très faible mais médicalement non nécessaire semble illégitime et préjudiciable à la collectivité dans un système solidaire.¹⁷⁷

➤ *Le contexte des limitations et arrêt de traitements en réanimation*

Dans ces situations d'inutilité supposée des traitements ou d'évolution dépassée de la maladie, la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) représente l'alternative à une obstination excessive. Il est essentiel de rappeler que la mise en œuvre d'une LAT ne s'accompagne jamais d'un abandon des soins. On distingue ainsi depuis

¹⁷⁶ cf. chapitre III.2.1 « La notion de futilité médicale »

¹⁷⁷ (Grobuis et al., 2000)

longtemps en réanimation différentes catégories de soins : les traitements actifs, ayant pour but la guérison, les traitements de confort, visant à soulager les souffrances physiques et morales du patient, et les soins de base qui comprennent les soins d'hygiène, les soins cutanés et de décubitus et la surveillance. Ces soins de bases, parfois appelés « ordinaires », ne doivent jamais être arrêtés ou limités car ils participent au respect de la dignité du patient. La limitation des traitements actifs est définie comme l'absence d'instauration ou d'optimisation d'une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou suppléantes de défaillances d'organe (traitements « extraordinaires »), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. L'arrêt de ces traitements concerne les thérapeutiques actives déjà instaurées, ayant la même conséquence. Il ne s'applique pas aux sujets en état de mort encéphalique, qui sont déjà légalement décédés. Les traitements palliatifs associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort physique, émotionnel, spirituel ou social. La question de l'euthanasie dite « active », c'est-à-dire des actes ayant pour but de provoquer la mort, ainsi que le suicide assisté, diffèrent radicalement des LAT par leur intention : intention de provoquer ou hâter la mort pour les premiers, qui sont interdits par la loi¹⁷⁸ et intention d'éviter des traitements et souffrances inutiles au patient pour les LAT.

Ce type de décision fait l'objet, depuis plus de 30 ans, de très nombreuses discussions, articles et textes de recommandations de la part de sociétés savantes nationales et internationales.^{179,180} En France, après avoir été inscrite dans le code de déontologie médicale, l'obligation de ne pas « s'obstiner déraisonnablement » a été le fondement de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti.

Principes, circonstances et argumentation pour la prise de décision de LAT

Les LAT reposent avant tout sur l'absence d'obligation à instituer ou à poursuivre un traitement dès lors que la synthèse des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques montre qu'il n'y a plus de bénéfice pour le patient (concept de futilité ou « futility » anglosaxon).¹⁸¹ Cette évaluation doit reposer sur les données de la

¹⁷⁸ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005. *Journal Officiel du 23 avril 2005*.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=>

¹⁷⁹ (Grobuis et al., 2000)

¹⁸⁰ ("Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments," 1997)

¹⁸¹ (Schneiderman, Jecker, & Jonsen, 1990)

littérature et/ou l'avis d'experts. Elle fait appel à une réflexion argumentée, raisonnée et partagée par l'ensemble des acteurs de soins qui peut être initiée par le patient, un proche ou un acteur de soin. L'argumentation a pour objectif d'évaluer la capacité du patient à passer le cap aigu et la qualité de vie prévisible du patient. Elle doit distinguer et hiérarchiser parmi les éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques du patient, les arguments objectifs et subjectifs. Les doutes et réticences des membres du personnel soignant, médical et non médical, sont exprimés jusqu'à obtention d'une décision collective sinon consensuelle, satisfaisant la majorité des participants. Les proches doivent être informés de la décision prise de façon claire, adaptée et loyale, ainsi que l'ensemble du personnel.

La décision de LAT entre dans le cadre d'une démarche palliative qui comprend toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient. Il est ainsi recommandé de suspendre l'utilisation des techniques de surveillance (surveillance des paramètres vitaux, prélèvements sanguins répétés, radio pulmonaire) dès lors qu'elles sont inutiles. Les LAT imposent une prise en charge prioritaire de la douleur physique et morale. Les décisions de LAT sont réévaluées régulièrement au regard de l'évolution médicale et du point de vue du patient, qui peuvent changer. Toutes nouvelles discussions et décisions doivent bien sûr être notées dans le dossier médical, et appliquées.

En France : la loi Leonetti définit les conditions des LAT

Les décisions de LAT ainsi que leurs modalités d'application sont maintenant bien encadrées par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, dite loi Leonetti.¹⁸² La loi fixe en effet pour les professionnels de santé le droit de ne pas entreprendre ou d'interrompre des traitements jugés inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie (*art. 1*) Elle réaffirme le devoir de respecter les droits des malades et en particulier celui de refuser un traitement (*art. 3,6 et 7*), et le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (*art. 1, 4, 6 et 9*).

Par ailleurs, la loi introduit la possibilité d'utiliser des traitements qui, pour soulager la souffrance, risquent d'abrèger la vie (*art. 2*) dans les conditions suivantes : (1) le patient, sauf si celui-ci a souhaité de ne pas être informé de son état conformément à la loi de

¹⁸² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005. *Journal Officiel du 23 avril 2005. Op. Cit.*

2002 sur les droits des patients, ou ses représentants sont informés, (2) cela est clairement inscrit dans le dossier médical, et (3) l'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort.

Enfin la loi décrit concrètement l'application de la procédure collégiale pour le patient devenu incapable d'exprimer sa volonté, pour lequel toute décision de LAT doit être prise par un collège de médecins après concertation avec le personnel soignant non médical et un médecin appelé en qualité de consultant. Le témoignage de ce qu'aurait voulu le patient doit être recherché par la consultation des directives anticipées si elles existent et de la personne de confiance, et des proches. L'ensemble de la procédure doit être écrite dans le dossier médical (*art. 9*).

➤ *Les LAT en réanimation médicale adulte*

Les études concernant les LAT en réanimation sont nombreuses, à la fois en France, en Europe et aux Etats-Unis. Elles décrivent les diversités de pratique et soulignent les difficultés rencontrées dans ces situations de réanimation. Il n'est pas question ici d'en faire une revue exhaustive mais d'identifier les principaux éléments de connaissances utiles à notre réflexion dans ce travail. La littérature médicale distingue **deux grandes catégories de décisions de limitation thérapeutique** ; les décisions de « non-réanimation » ou « DNR orders »¹⁸³ et celles de limitations et/ou d'arrêt de certains traitements déjà entrepris. Mais avant ces décisions, une des premières limitations dans l'engagement thérapeutique est celle de la « non-admission » en réanimation. Même si elle est rarement abordée comme une LAT dans les articles médicaux, elle est importante à discuter ici, car se réfère à des critères un peu différents.

Le choix de l'admission en réanimation

Admettre un patient en réanimation suppose d'une part que son état justifie le recours à une telle unité, c'est-à-dire soit susceptible d'être amélioré par les thérapeutiques offertes par ce type d'unité, et d'autre part qu'un lit soit disponible pour accueillir le patient. Si la première condition est d'ordre médical la deuxième est d'ordre économique

¹⁸³ DNR orders : Do Not Resuscitate Orders

et amène à envisager la question du rationnement. En effet, depuis la création des unités de réanimation dans les années 1960, si les indications d'admission n'ont cessé de croître l'augmentation du nombre de lits a été limitée par le coût de telles structures.¹⁸⁴ Les lits de réanimation sont donc très vite devenus une ressource rare, à ne proposer qu'aux patients ayant « un espoir raisonnable de récupération substantielle ».¹⁸⁵ Dans ce contexte, il est apparu important d'avoir une réflexion sur l'attribution de ces lits, appelé aussi « triage », afin qu'elle soit la plus juste possible.^{186,187} Des recommandations ont ainsi été proposées qui sont plus un guide pour aider ces choix complexes que des critères précis.¹⁸⁸

La conférence de consensus sur l'admission, la sortie et la sélection des patients en réanimation publiée en 1999, indique néanmoins que les patients « trop bien » (« too well » en anglais) et « trop malades » (« too sick »), ne tirent pas de bénéfice d'une hospitalisation dans ces unités de soins intensifs.¹⁸⁹ Elle propose une catégorisation des patients par ordre de priorité d'admission, de 1 (prioritaire) à 4 (ne devant pas être admis en réanimation, en dehors de circonstances particulières). A titre d'exemple, les patients présentant un dommage neurologique « irréversible » sont classés en priorité 4, tout comme ceux présentant un cancer métastatique (« too sick »). Ces recommandations posent le problème des définitions de « too well » ou « too sick » et de celle de « l'espoir de récupération substantielle ».

Un moyen impartial de coter la gravité du patient peut être celui de la numérisation de cet état de santé par l'intermédiaire de scores. Des scores de gravité clinique (score APACHE)¹⁹⁰ ainsi que des scores de probabilité de mortalité (mortality probability model : MPM0)¹⁹¹ ont été calculés à partir de données concernant les patients en réanimation afin d'évaluer l'impact de ces structures. APACHE est un score composite prenant en compte ainsi 12 paramètres physiologiques (dont l'âge), le score de Glasgow et les antécédents médicaux notables. Ces scores sont utilisés en pratique clinique pour

¹⁸⁴ A titre d'exemple, un service de réanimation couvre 8% des lits et 28% des dépenses d'un hôpital

¹⁸⁵ ("NIH consensus Development Conference on critical care medicine," 1983)

¹⁸⁶ (Truog et al., 2006)

¹⁸⁷ (Bloche, 1999)

¹⁸⁸ ("Consensus statement on the triage of critically ill patients. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee," 1994)

¹⁸⁹ ("Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine," 1999)

¹⁹⁰ Le score APACHE, pour Acute, Physiology and Chronic Health Evaluation est un score pronostic composé de variables physiologiques permettant de fournir, à partir de ces critères de gravité, une probabilité de décès en du patient (Knaus, Zimmerman, Wagner, Draper, & Lawrence, 1981)

¹⁹¹ (Lemeshow et al., 1993)

évaluer la gravité clinique des patients proposés en réanimation. Si la mortalité dans ces unités est liée à la gravité des patients, elle est aussi dépendante de la sélection faite à l'admission.¹⁹²

Plusieurs études se sont intéressées aux facteurs associés à ces choix d'admission ou de refus en réanimation. Il s'agit d'études monocentriques (en France¹⁹³, en Israël¹⁹⁴ et à Hong-Kong¹⁹⁵), et d'une étude multicentrique européenne.¹⁹⁶ Elles affichent des taux de refus variables allant de 14 à 63%. Parmi les facteurs associés au refus, on retrouve des critères liés au malade et à sa maladie (score de gravité clinique, âge, autonomie, état général), mais aussi des critères non médicaux liés au médecin et au contexte (examen par un senior, nombre de lits disponibles dans l'unité, ou encore lié à la personnalité du patient).¹⁹⁷ A noter par ailleurs, que les prédictions de mauvais pronostic par le médecin étaient corrélées au taux de mortalité des patients non admis et qu'aucune de ces études n'a évalué la qualité de vie du patient au sortir de la réanimation.

Les points de vue et pratiques, ont été également évalués par des enquêtes utilisant notamment des vignettes cliniques présentant des situations différentes (âge, gravité, contexte, nombre de lits disponibles). Une même enquête a ainsi été réalisée auprès des médecins nord-américains¹⁹⁸ et israéliens,¹⁹⁹ et a montré : (1) que les médecins interrogés ne considère pas l'âge du patient comme critère d'admission (alors qu'il y est associé dans les études prospectives) et que le coût imputé à la société ou à la famille par la prise en charge de patients « lourds » n'est pas non plus déterminant pour ce choix : (2) des différences notables des critères d'admission entre des médecins nord-américains et israéliens. En effet, les médecins israéliens acceptaient plus volontiers des patients sans espoir de survie (dans 81% des cas) que les américains (40%) et il se déclaraient plus influencés dans leur choix par leurs valeurs religieuses (pour 56% d'entre eux versus 19% chez les Américains).

¹⁹² (Garrouste-Orgeas et al., 2003)

¹⁹³ *Ibid*

¹⁹⁴ (Sprung et al., 1999)

¹⁹⁵ (Joynt et al., 2001)

¹⁹⁶ (Iapichino et al., 2010)

¹⁹⁷ (Escher, Perneger, & Chevrolet, 2004)

¹⁹⁸ ("Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee," 1994)

¹⁹⁹ (Einav, Soudry, Levin, Grunfeld, & Sprung, 2004)

Les consignes de « non-réanimation » ou « DNR orders »

Ces consignes ou décisions indiquent qu'il n'y a pas lieu d'entreprendre des manœuvres de « ressuscitation cardio-respiratoire » en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire. Elles sont prises quand la gravité de la situation médicale du patient amène en effet à penser que la mise en œuvre de techniques réanimatoires pourraient, soit ne pas éviter la mort, soit conduire à une survie de qualité discutable.

Il peut s'agir d'une décision des médecins ou être l'expression du souhait du patient de ne pas « subir d'acharnement thérapeutique ». Elles peuvent être exprimées directement ou grâce à des directives anticipées, et sont notées dans le dossier médical du patient. Mais en contexte de réanimation, ces consignes sont le plus souvent le fruit d'une décision partagée avec les proches car le patient est rarement capable de participer à la discussion.

Ces « DNR orders » s'inscrivent dans le mouvement des droits des patients, et ont fait l'objet de premières recommandations en 1976, à la fois aux Etats-Unis et au Canada.²⁰⁰ En pratique, elles n'ont cessé de se développer notamment après la loi « The Patient Self-Determination Act ».²⁰¹ Ce texte, voté par le congrès américain en 1990, impose en effet à toutes les structures de soins de remettre une notice d'information sur les droits des patients. Il s'agit en particulier du droit à participer aux décisions concernant leur santé, à refuser un traitement et à rédiger des directives anticipées. Le contexte est aussi celui d'une certaine appréhension de l'acharnement thérapeutique de la part des patients, alors que les médecins de leur côté ont peur de ne pas en faire assez (et donc en font peut être trop). On comprend à travers les articles sur le sujet que l'on passe d'une époque où l'on revendiquait un « droit à être réanimé », à une nouvelle ère où l'on demande un « droit à ne pas être réanimé ». Cela nécessite aussi un changement de la part des professionnels dans leur conception de la finalité de l'acte médical. Cette idée est très bien résumée dans cette phrase extraite d'un éditorial publié en 1999, à propos du rôle du pronostic dans les décisions médicales en réanimation :²⁰²

²⁰⁰ ("Optimum care for hopelessly ill patients. A report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital," 1976)

²⁰¹ ("Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association," 1991)

²⁰² (Connors, 1999)

« We may need to move away from this comfortable position (I feel good because we did everything we could), to a more troublesome position (I gave the best medical care which was consistent with the patient's wishes and with their potential to benefit from the care) ».

S'il y a un siècle les patients décédaient surtout à la maison, ils sont maintenant une très grande majorité à mourir à l'hôpital (environ 70% des décès ont lieu à l'hôpital en France)²⁰³. Dans les années 1970 la mort survenait après évolution d'une maladie grave et fatale ; maintenant elle est principalement liée à l'arrêt de traitements (entre 50 et 75% des décès).²⁰⁴ Cette évolution s'est accompagnée d'une augmentation progressive aux Etats-Unis, des consignes de « non-réanimation ». D'en environ 10% au début des années 1990, mais avec des disparités importantes entre les centres (entre 1% et 16%),²⁰⁵ la proportion des patients avec « DNR orders » est passé à près de 20%.²⁰⁶ Les facteurs associés sont principalement le pronostic défavorable du patient, son âge, et ses souhaits. Mais l'utilisation plus fréquente de ces « DNR orders » n'est pas simple. Les études ont montré que dans la majorité des situations de réanimation les patients ne pouvaient pas exprimer leur volonté, et que même quand cela était possible, ils ne souhaitaient pas forcément être impliqués autant pour ce type de décision.²⁰⁷ De plus, ces discussions peuvent être source de stress.²⁰⁸ Dans la majorité des cas, ce sont donc les proches qui « décident » avec le médecin. Mais leur capacité à imaginer ce que le patient aurait pu souhaiter (être réanimé ou non) ne semble pas évidente, avec des erreurs fréquentes.²⁰⁹

Par ailleurs l'étude SUPPORT, grande étude multicentrique nord-américaine, a montré que les médecins connaissaient mal les souhaits des patients, en particulier leurs « DNR orders », et qu'ils n'en tenaient pas toujours compte, même lorsqu'ils étaient sensibilisés à la question.²¹⁰ De plus des questions se posent sur la qualité de l'information pronostique qui est donnée au patient et qui conditionne son choix. L'étude SUPPORT a également montré que les consignes de non-réanimation étaient significativement corrélées à l'évaluation pronostique du médecin (probabilité de survie et qualité de vie

²⁰³ (Ferrand et al., 2008)

²⁰⁴ (Prendergast, Claessens, & Luce, 1998)

²⁰⁵ (Jays, Zimmerman, Wagner, & Knaus, 1996)

²⁰⁶ (Shepardson, Youngner, Speroff, & Rosenthal, 1999)

²⁰⁷ (Johnston & Pfeifer, 1998)

²⁰⁸ (Downes & Liddle, 2001)

²⁰⁹ (Layde et al., 1995)

²¹⁰ (SUPPORT-Principal-Investigators, 1995)

future).²¹¹ Ce point est important car il est à l'origine de nombreuses controverses concernant la surmortalité des patients avec des consignes de « non-réanimation ». Plusieurs études ont ainsi montré un taux de décès plus important chez ces patients que chez ceux n'ayant pas de « DNR orders » ; après ajustement sur la gravité du patient.²¹² Plusieurs questions sont posées ; d'une part les patients meurent-ils parce qu'ils ont des « DNR orders » ou ont-ils des « DNR orders » parce qu'ils vont mourir ?²¹³ et d'autre part quelle est la place des croyances pronostiques des médecins dans le décès des patients ? La première question amène à s'interroger sur l'importance des soins proposés aux patients avec des consignes de non-réanimation. En effet, l'idée des « DNR orders » est de ne pas faire « d'escalade thérapeutique » en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire, mais pas de limiter systématiquement les thérapeutiques en cours. Cette dernière attitude risquerait de « priver » le patient de certains traitements qui lui seraient peut-être encore utiles. Enfin, pour certains, ces consignes de non-réanimation sont restrictives et pas toujours appropriées car elles ne permettent pas de considérer ce dont le patient a réellement besoin. Une attitude plus graduée pourrait en effet être plus adaptée, avec un niveau de soins gradué, qui pourrait protéger d'un « abandon » possible des patients avec des « DNR orders ».²¹⁴

La deuxième question amène à envisager le rôle du pronostic comme cause et conséquence de l'action médicale, et qui se traduit par des prophéties autoréalisatrices sur lesquelles nous revenons plus loin avec les décisions de LAT.

Les limitations et arrêt des thérapeutiques actives

La troisième grande catégorie de décisions de LAT, correspond plus précisément à ce que l'on entend par LAT, c'est-à-dire aux décisions de limitations ou d'arrêt de certains traitements, pour la plupart déjà entrepris. Ces décisions sont fréquentes en réanimation puisque la majorité des décès dans ces services surviennent dans les suites de LAT. Les études réalisées aux Etats-Unis montrent des taux très variables de LAT selon les centres, (de 4 à 80%), chez les patients décédés en réanimation.²¹⁵ La fréquence de ces décisions dans les centres a tendance à augmenter en partie du fait de la publication de conférences

²¹¹ (Hakim et al., 1996)

²¹² (Shepardson et al., 1999)

²¹³ (Sulmasy, 1999)

²¹⁴ (Vanpee & Swine, 2004)

²¹⁵ (Prendergast et al., 1998)

de consensus et de recommandations pour ces LAT.²¹⁶ Elles sont moins fréquentes en Europe. L'étude ETHICUS réalisée dans 37 réanimations de 17 pays européens a montré que 76% des décès dans ces unités survenaient après des décisions de LAT.²¹⁷ Il existait néanmoins des différences importantes selon les pays avec un « gradient nord-sud »: en Angleterre ces décisions étaient prises dans 81% des cas et dans 34% en Espagne. En France, l'étude multicentrique LATAREA retrouvait 53% de LAT parmi les patients décédés.²¹⁸

Les décisions de LAT reposent principalement, comme pour les « DNR orders », sur le **pronostic** du patient, sur ses **préférences**,²¹⁹ et sur la notion de futilité.²²⁰ Cette dernière est souvent avancée (environ dans trois-quarts des situations) comme justification aux décisions de LAT, sans qu'elle soit d'ailleurs clairement définie.^{221, 222} De la même façon la future qualité de vie est un critère pour ne pas poursuivre certains traitements. Les situations concernées par ces décisions sont peu détaillées dans les grandes études faites en réanimation. Il s'agit principalement de situations médicales de défaillance dite « multiviscérale », c'est-à-dire où tous les organes ne fonctionnent plus sans assistance médicale. Viennent ensuite les insuffisances respiratoires, cardiaques et neurologiques. Les situations neurologiques aigües et graves représentent 30% des décisions de LAT en réanimation.²²³

Si les préférences des patients semblent essentielles, en particulier dans les études nord-américaines, près de trois-quarts des malades sont considérés comme « incompetents »²²⁴ et ne peuvent participer à ces décisions.²²⁵ Les directives anticipées sont importantes dans ce contexte, même si elles restent assez rares (10% des patients admis en réanimation).²²⁶ Une des explications avancée est que ces directives anticipées n'ont pas montré de réelle amélioration de la qualité des soins en fin de vie.²²⁷

²¹⁶ (Prendergast & Luce, 1997)

²¹⁷ (Sprung et al., 2003)

²¹⁸ (Ferrand, Robert, Ingrand, & Lemaire, 2001)

²¹⁹ (Danis, Patrick, Southerland, & Green, 1988)

²²⁰ (D. J. Cook et al., 2001)

²²¹ (Prendergast & Luce, 1997)

²²² Ferrand E, et al., 2001, *art.cit.*

²²³ *Id.*

²²⁴ L'incompétence ici est définie comme l'inaptitude ou l'incapacité du patient à participer aux décisions médicales le concernant du fait de troubles de la vigilance ou de troubles cognitifs

²²⁵ Ferrand E, et al., 2001, *art.cit.*

²²⁶ (D. J. Cook et al., 2001)

²²⁷ (Prendergast, 2001)

La place des **proches** est donc majeure pour participer aux décisions concernant ces patients, le plus souvent dans le coma. Aux Etats-Unis, 90% des familles sont sollicitées pour donner leur avis, ou plus exactement pour témoigner de ce qu'aurait pu décider le patient.²²⁸ Dans une enquête Européenne auprès des réanimateurs, 77% d'entre eux déclaraient associer les proches à la décisions, avec là aussi des variations selon les pays : de 39% au Portugal à 96% aux Pays-Bas. En France, les proches semblent assez peu impliqués : entre 17 et 44% selon les études.^{229,230} La place des familles ou des proches dans ce type de décision n'est pas simple. Si 90% des patients aimeraient que leurs proches participent à la décision, les proches eux, ne sont que la moitié à le souhaiter.²³¹ De plus l'implication des familles dans ces décisions d'arrêt de traitement peut être à l'origine d'un stress.²³² De leur côté, les médecins sont assez peu enclin à faire participer les proches à ces décisions de LAT. Ils disent décider souvent seuls : entre 42% des médecins et 61% en Suède n'impliquent pas les proches, alors que dans ce dernier pays, 73% des citoyens souhaiteraient participer à ce type de décision. Mais cette attitude souvent décrite comme paternaliste des médecins européens, tend à changer. Si dans l'étude française LATAREA menée en 1997,²³³ seules 59% des familles étaient informées, elles l'étaient dans plus de 90% des cas dans deux études plus récentes, française et belge.^{234,235} De plus, il est possible que les besoins des proches varient selon les cultures. Si les proches souffrent fréquemment de stress en France quand ils participent à ces décisions, ils sont au contraire très satisfaits au Canada d'être impliqués.²³⁶

Beaucoup d'études se sont intéressées aux **facteurs associés** à ces LAT. Une **revue de la littérature** récente montre la multiplicité de ces facteurs qui peuvent être liés aux caractéristiques du patient, à sa maladie, à ses choix, aux caractéristiques des médecins et à des facteurs organisationnels ou institutionnels.²³⁷ Les plus souvent retrouvés sont l'âge du patient, la sévérité de la maladie et le statut fonctionnel et comorbidités du patient.

²²⁸ (Prendergast et al., 1998)

²²⁹ (Azoulay et al., 2000)

²³⁰ (Ferrand et al., 2001)

²³¹ (Azoulay et al., 2004)

²³² (Azoulay et al., 2005)

²³³ (Ferrand et al., 2001)

²³⁴ (Holzapfel, Demingon, Piralla, Biot, & Nallet, 2002)

²³⁵ (Gajewska, Schroeder, De Marre, & Vincent, 2004)

²³⁶ (Fassier, Lautrette, Ciroldi, & Azoulay, 2005)

²³⁷ (Frost, Cook, Heyland, & Fowler, 2011)

Les autres facteurs liés au **patient**, outre son âge, étaient sa race (LAT plus fréquentes chez les sujets de race blanche), son sexe (LAT plus fréquente chez les femmes), son lieu de résidence (plus de LAT quand le patient vit en maison de retraite) et son statut socio-économique (plus de LAT chez les patients ayant peu de moyens financiers ou sans domicile). Les principaux facteurs concernant la maladie du patient étaient, outre sa sévérité, les comorbidités et les statuts fonctionnels ; certains diagnostics (entre autres ; sepsis sévère, cirrhose, situations neurologiques aiguës, insuffisance respiratoire chronique, traumatismes), les scores pronostiques et la présence de troubles cognitifs (démence).

Parmi d'autres facteurs liés au patient les études retrouvent que les LAT sont associées aux préférences du patient, à ses considérations éthiques, à sa personnalité, et à son expérience de la maladie et de la réanimation.

Les LAT sont par ailleurs associées à un certain nombre de **caractéristiques du médecin** ; sa spécialité (LAT plus fréquentes chez les réanimateurs), son expérience (plus de LAT avec l'expérience et l'habitude de travailler en réanimation), sa personnalité, son sexe, sa religion (moins de LAT chez les médecins catholiques et juifs).^{238,239} Ses croyances pronostiques sont également un facteur déterminant pour décider d'une LAT. Une étude a montré que les arrêts de ventilation mécanique étaient d'avantages liés à la prédiction subjective du décès du patient faite par le médecin et à sa perception du souhait du patient (de non réanimation), qu'à la gravité de la maladie évaluée par des scores.²⁴⁰ En d'autres termes, les croyances du praticien étaient le principal déterminant d'arrêt de la ventilation mécanique. La question posée est celle de prophéties autoréalisatrices, c'est-à-dire de croyances pronostiques (risque de décès) qui conduiraient à des LAT elles mêmes suivies de la mort (attendue) du patient, renforçant ainsi la croyance initiale.²⁴¹

Un autre point étudié est celui du type de traitement arrêté. Les médecins ont tendance à stopper plus facilement les traitements rares, chers, invasifs, artificiels, très techniques, émotionnellement difficiles et rapidement fatals lors de leur arrêt.²⁴²

²³⁸ (Christakis & Asch, 1995)

²³⁹ (SUPPORT-Principal-Investigators, 1995)

²⁴⁰ (D. J. Cook et al., 2001)

²⁴¹ Ces prophéties autoréalisatrices, inévitables dans ce type de situations médicales graves, sont discutées dans le chapitre III.2.2

²⁴² (Asch & Christakis, 1996)

Enfin des **facteurs organisationnels** interviennent dans ces décisions ; le type et la localisation de l'hôpital, et la culture d'une unité. Comme pour les « DNR orders », la fréquence des LAT dépend, comme nous l'avons évoqué plus haut des centres où sont admis les patients.²⁴³ Ceci signifie qu'à gravité égale un patient a plus de chance ou de risque, de voir ses traitements limités ou arrêtés selon son lieu d'hospitalisation, ou plus encore selon son pays.

Pour conclure, la réflexion autour de la proportionnalité des soins est née des progrès de la technique médicale, notamment ceux de la réanimation, avec un questionnement centré sur le caractère « disproportionné », « futile » de certains traitements, souvent considérés comme trop invasifs. Elle s'est aussi inscrite dans l'évolution du droit des patients, en particulier celui de pouvoir faire valoir sa volonté, en cas « d'incompétence » liée à la maladie. Il existe une certaine graduation des décisions prises du triage jusqu'à l'arrêt de certaines thérapeutiques pouvant être des supports vitaux, en passant par les consignes de non-réanimation. En revanche, les arguments avancés pour justifier ces décisions sont souvent les mêmes : il s'agit principalement du pronostic défavorable et du souhait du patient de ne pas poursuivre les thérapeutiques, qui sont parfois difficiles à préciser. Les décisions de LAT en réanimation ont fait l'objet de nombreux articles, de recommandations nationales et internationales et même de textes de loi. On retiendra qu'elles sont prises pour environ 10% des patients admis en réanimation et qu'elles sont à l'origine de près de trois-quarts des décès. Les facteurs associés à ces LAT sont multiples, concernent aussi bien le patient, le médecin et l'institution, et soulignent la complexité de ces décisions. Comme, le souligne les auteurs de la revue de la littérature récente sur les facteurs associés aux LAT, ces dernières sont complexes car elles impliquent les patients les proches et toute une équipe soignante dans un contexte « d'environnement émotionnel dynamique caractérisé par l'incertitude ».²⁴⁴

²⁴³ (Prendergast et al., 1998)

²⁴⁴ (Frost et al., 2011)

I.4.2. Proportionnalité des soins à la phase aigüe des AVC graves

La fréquence et la gravité des AVC ; 20% de décès au cours du premier et un risque important de dépendance chez les survivants (50%) amènent logiquement à s'interroger sur la proportionnalité des soins dans les situations les plus graves. En effet, le pronostic particulièrement défavorable des certains AVC, notamment le risque de handicap sévère, peut faire discuter de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques. Ces décisions de LAT comprennent tout traitement, qu'il s'agisse de supports vitaux de réanimation, d'antibiotiques, d'anticoagulants ou encore de la nutrition et hydratation artificielles. Tout geste médical ou soignant, y compris certains éléments de la surveillance du patient, peut être arrêté dès lors qu'il n'apporte aucun bénéfice et qu'il contribue à une amélioration du confort du patient. Ces décisions s'inscrivent dans une démarche palliative, qui reste, comme nous le verrons, étonnamment peu étudiée et développée, à l'étranger comme en France, dans le domaine des AVC.

Comme en réanimation, la littérature médicale sur les LAT à la phase aigüe des AVC graves sépare le plus souvent les décisions de « non-réanimation », des décisions de limitations ou d'arrêt de certains traitements entrepris. L'admission des AVC en réanimation ou en UNV, qui peut-être considéré comme une première étape de limitation thérapeutique, n'a pas fait l'objet de travaux spécifiques. Néanmoins la question du « triage » des AVC pose des questions éthiques particulières que nous aborderons dans la discussion.²⁴⁵

Les études concernant les LAT ou la démarche palliative pour les AVC graves sont beaucoup moins nombreuses que celles réalisées en réanimation. Nous présentons ici une revue de la littérature, aussi complète et récente que possible, qui comprend aussi les LAT pour les situations neurologiques aigües, car les articles s'intéressant spécifiquement aux AVC sont rares.²⁴⁶ Cette bibliographie comprend en effet moins de 50 articles pour

²⁴⁵ Cf. chapitre III.2.3 « Contexte de l'action médicale et rationnement », chapitre « Rationnement et triage »

²⁴⁶ Cette revue de la littérature médicale a été effectuée à partir de « PubMed »

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>) avec les termes suivants : « withholding », « withdrawing », « life-sustaining treatment », « limitations », « end-of-life », « refusal therapies », « Do-Not-Resuscitate orders », associé au terme « stroke », « cerebral hemorrhage », « neurology », « neurological ». Elle a été complétée par des références trouvées dans ces différents articles et par l'ouvrage de James Bernat « Ethical Issues in Neurology », 2008.

l'ensemble de situations, « DNR orders », LAT, arrêt de nutrition et démarche palliative pour les AVC, en comptant également les éditoriaux et correspondances.

Les mots clés pour cette recherche bibliographique étaient les suivants : « severe stroke, end of life, palliative care, withdrawal, withhold, critical care ». A titre de comparaison, les références sur ce sujet en réanimation dépassent les 1000 articles sans compter de nombreux ouvrages consacrés à cette thématique. Le faible nombre d'articles traitant de ce sujet contraste avec la fréquence et la gravité des AVC qui sont à l'origine de nombreux décès. Les conditions de fin de vie de ces patients sont pourtant importantes à connaître car elles présentent probablement des spécificités et des besoins particuliers.

➤ *Les consignes de non-réanimation pour les AVC*

Comme nous l'avons vu ces consignes de non-réanimation appartiennent à la pratique médicale depuis plus de 40 ans.²⁴⁷ En neurologie, elles commencent à être discutées de façon plus spécifique au début des années 1990. Le contexte est celui du constat du pronostic défavorable des patients admis en réanimation, et en particulier après une réanimation cardio-respiratoire.²⁴⁸ La question est celle de l'intérêt de nouvelles manœuvres réanimatoires pour ces patients, qui pour la majorité d'entre eux sont décédés un an après.

Les premières études montrent que ces consignes de « non-réanimation » sont fréquentes : dans une étude comprenant 450 patients admis pour un AVC, 31% avaient des « DNR orders ».²⁴⁹ Elles étaient, dans cette étude, principalement associées à l'âge (toutes ces consignes concernaient des patients de plus de 60 ans), à la sévérité et au type d'AVC (hémorragie en particulier en cas de contre-indication à la chirurgie). Parmi les 160 AVC définis comme graves²⁵⁰, ces décisions étaient plus fréquentes pour les patients admis en UNV (87%) qu'en réanimation (49%). L'âge des patients étaient significativement plus élevé en UNV qu'en réanimation (76 ans versus 70 ans). Il est donc probable que les patients admis en réanimation étaient ceux pour lesquels il existait un

²⁴⁷ ("Optimum care for hopelessly ill patients. A report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital," 1976)

²⁴⁸ (Alexandrov, Bladin, Meslin, & Norris, 1995)

²⁴⁹ *Ibid*

²⁵⁰ Un AVC grave était défini par un score de gravité entre 0 et 5 de la "Canadian Neurological Scale". Cette échelle n'est actuellement quasiment plus utilisée au profit de l'échelle NIHSS. Un score entre 0 et 5 est fortement prédictif d'une dépendance totale ou de décès.

bénéfice possible des techniques réanimatoires, ce qui explique le moindre nombre de DNR orders. Ces décisions étaient prises précocement ; dans 53% des cas dès les premières 24 heures. Seuls 8% des patients étaient en capacité d'exprimer leur avis et 4% avaient des directives anticipées. Les proches ont donc été impliqués dans 92% des cas et les médecins rapportaient des difficultés (divergences de point de vue) avec 8% des familles. Ces divergences de points de vue étaient toujours les mêmes : le médecin recommandait de ne pas réanimer alors que la famille souhaitait continuer. L'issue de ces discussions a toujours été l'application d'un « DNR order ». Enfin, la mortalité était bien supérieure chez les patients les plus graves : 65% versus 5% pour les patients moins sévères, et encore plus élevée chez ceux ayant des « DNR orders » (85%).²⁵¹ Cette première étude a conclu à la nécessité « d'encadrer » de telles consignes dans ces situations spécifiques d'AVC graves où les « dégâts cérébraux sont irréversibles »²⁵². Les auteurs soulignent par ailleurs que ces décisions de « DNR orders » doivent être prises dès que le pronostic « devient clair pour les médecins et la famille ».

La principale difficulté réside bien dans cette évaluation précoce du pronostic neurologique. C'est la raison pour laquelle, afin de limiter les écarts de pratiques, en partie liés au point de vue,²⁵³ la même équipe a proposé des recommandations pour préciser quels patients devraient être réanimés et quels autres non.²⁵⁴ Pour cela ils ont d'ailleurs défini ce qu'ils considéraient comme un AVC grave : un déficit sévère et persistant plus de 24 heures, voire s'aggravant, associé à des troubles de la vigilance et conduisant à une dépendance totale dans les actes de la vie quotidienne. Deux critères parmi les suivants devaient être présents pour décider d'un « DNR order » : (1) un AVC grave précédemment défini ; (2) des lésions cérébrales engageant le pronostic vital et (3) des complications engageant le pronostic vital comme une infection ou une embolie pulmonaire, un sepsis, un infarctus du myocarde, une cardiopathie ou des troubles du rythme cardiaque. Dans cet article il est intéressant de noter la manière avec laquelle le contexte est présenté dans les considérations générales des recommandations : « Dying is a natural process. An intervention is futile if it prolongs dying and brings discomfort but no improvement. (...) Stroke is an unexpected and often irreversible event. »

²⁵¹ (Alexandrov et al., 1995)

²⁵² Dans le texte original : « irreversible brain damage »

²⁵³ (Christakis & Asch, 1993)

²⁵⁴ (Alexandrov et al., 1996)

Ainsi, pour les auteurs ces situations sont décrites avec un certain fatalisme, leur « mauvais » pronostic et l'absence de possibilités thérapeutiques (en 1995) justifiant pleinement l'absence de réanimation. Ces recommandations ont fait l'objet de plusieurs critiques. D'une part, pour certains les données sur lesquelles reposaient les connaissances pronostiques étaient insuffisantes pour ce type de décision. En effet, les études ayant évalué l'efficacité de la ventilation mécanique chez les patients victimes d'un AVC, étaient peu nombreuses et le niveau d'engagement thérapeutique parfois limité. Ainsi, certains patients pourraient avoir un « bon » pronostic si un maximum de chances (donc de traitements) leur était donné.²⁵⁵ D'autre part les critères pronostiques utilisés sont discutables notamment celui de la survenue de complications de phase aigüe comme les infections, qui sont facilement réversibles sous traitement. Enfin et surtout, le point de vue du patient dans ces décisions paraît essentiel quand il s'agit de qualité de vie future, et il n'est malheureusement le plus souvent pas connu.²⁵⁶

D'autres études se sont également intéressées aux **facteurs associés** à l'utilisation de ces consignes. Shepardson et al. confirment une fréquence importante de ces « DNR orders » ; de l'ordre de 20% parmi les 13 337 AVC admis consécutivement dans 30 hôpitaux nord-américains.²⁵⁷ Ils montrent une corrélation avec l'âge du patient, la nature hémorragique de l'AVC, ses antécédents médicaux (décisions plus fréquentes si le patient était dépendant ou s'il avait un cancer), l'existence d'un coma mais aussi avec ses origines ethniques. En effet, comme en réanimation, les « DNR orders » sont moins fréquentes chez les afro-américains que chez les blancs. Enfin, elles étaient associées à un surcroît de mortalité, même après ajustement sur la sévérité.

En 2004, une autre étude a analysé plus spécifiquement la fréquence et les déterminants des « DNR orders » chez les patients victimes d'une hémorragie cérébrale.²⁵⁸ Parmi les 8233 patients admis dans 234 hôpitaux californiens, 25% avaient des consignes de « DNR », mais une grande variabilité selon les hôpitaux, le taux variant de 0 à 70%. Cette variabilité reflétait principalement les pratiques et habitudes, mais aussi les moyens techniques des hôpitaux. En d'autre terme, à gravité égale, les patients souffrant d'une hémorragie cérébrale avait une probabilité plus grande d'avoir des « DNR orders » selon leur lieu d'admission. Ainsi, ces consignes étaient plus fréquentes dans les hôpitaux ayant

²⁵⁵ (Landi, 1996)

²⁵⁶ (Youngner, 1995)

²⁵⁷ (Shepardson et al., 1997)

²⁵⁸ (Hemphill, Newman, Zhao, & Johnston, 2004)

moins d'accès à la neurochirurgie, à la neuroradiologie ou à la ventilation mécanique, et utilisant souvent des consignes de « DNR ». Enfin, la mortalité était corrélée à ces décisions, mais aussi au niveau d'engagement thérapeutique, indépendamment de la gravité du patient. Les auteurs concluaient que les différences de pratiques selon les établissements de santé étaient plus liées à des « habitudes » hospitalières, notamment en terme d'intensité des soins, qu'aux variabilités individuelles des patients.

Ces données ont été confirmées par d'autres études réalisées dans d'autres pays ou états nord-américains. En Angleterre, Mohammed et al. retrouvaient une fréquence élevée (34%) de « DNR orders » dans une population de 702 AVC ischémiques et hémorragiques.²⁵⁹ Ils montraient que ces consignes étaient très largement corrélées à la mortalité : 67% de décès chez ces patients (versus 10% en l'absence de DNR) mais aussi et surtout au niveau de soins. En effet, les patients dits « DNR » étaient moins souvent admis en UNV, avaient moins accès à des examens radiologiques, à de l'aspirine et à une rééducation. Ainsi, pour les auteurs, ces patients n'auraient pas accès à un niveau de soins optimum, ce qui pourrait représenter une perte de chance.

Le lien entre la mortalité et le niveau de soin, notamment pour les hémorragies cérébrales a été également constaté par l'équipe de Zahuranec et Morgenstern dans le Michigan.²⁶⁰ Comme dans les études précédentes les « DNR orders » étaient fréquents (34%), associés à l'âge et à la gravité initiale du patient mais aussi à son lieu de résidence avant l'AVC (maison de retraite). Ils étaient corrélés à une mortalité élevée en particulier en cas de consigne précoce (dans les 24 premières heures) de non-réanimation (74%) alors qu'en cas de consignes plus tardive la mortalité était de 25%. Cette différence de mortalité était significative indépendamment de tous les facteurs pronostiques des HC. Cette étude montrait par ailleurs l'association entre les consignes de non-réanimation et l'abstention de certains gestes thérapeutiques comme les dérivations ventriculaires externes²⁶¹ en cas d'hémorragie intraventriculaire (qui permettent le plus souvent la survie du patient). Les auteurs évoquent une certaine réticence de la part des médecins à proposer un traitement agressif en cas d'HC en raison du risque de handicap sévère. Ils rappellent le risque de prophéties autoréalisatrices dans ce type de situations, ce d'autant

²⁵⁹ (Mohammed, Mant, Bentham, Stevens, & Hussain, 2006)

²⁶⁰ (Zahuranec et al., 2007)

²⁶¹ La dérivation ventriculaire externe consiste à poser un cathéter de drainage quand les structures intracérébrales appelées ventricules et qui contiennent le liquide céphalorachidien. Elle est indiquée quand ce dernier s'écoule mal et entraîne hydrocéphalie (ce qui peut être le cas du fait de la présence de sang). Ce geste peu « invasif » (qui comporte peu de risques) peut permettre d'éviter le décès du patient

que l'évolution des HC en cas de traitement agressif peut être favorable. Zahuranec et al. concluent que l'association entre les « DNR orders » et la mortalité des patients reste difficile à expliquer (car elle peut aussi bien être causale que liée à une gravité plus importante du patient) et invitent les médecins à une certaine prudence pour ces décisions de « DNR ».

Pour confirmer le rôle et les limites des modèles pronostiques dans les situations d'HC, ils ont conduit une deuxième étude publiée en 2010, qui cherche à tester trois modèles pronostiques pour les HC.²⁶² Dans cette étude de 487 patients, d'âge médian 71 ans, 35% avaient des « DNR orders ». La « performance » des modèles pronostiques des HC était bien moins bonne quand on séparait les patients avec et sans « DNR ». Les auteurs, dont l'un d'eux avait proposé en 2001 le score ICH²⁶³, concluent pourtant que ces scores doivent être utilisés avec prudence pour la prédiction individuelle. Ils ont été construits sans prendre en compte la présence de « DNR », ce qui remet en cause leur validité. Il est intéressant de noter que tous ces éléments sont clairement cités dans les nouvelles recommandations nord-américaines pour la prise en charge des HC, de l'AHA/ASA²⁶⁴ publiées fin 2010.²⁶⁵ Ainsi, concernant le pronostic des HC, il est précisé qu'en raison du risque de prophéties autoréalisatrices, consécutives à des LAT fondées sur un pronostic pessimiste, il est recommandé d'entreprendre une réanimation maximale, sans « DNR orders » durant les 48 premières heures. Par ailleurs, il est rappelé que les patients ayant des consignes de non réanimation doivent pouvoir bénéficier de tout autre traitement médical ou chirurgical nécessaire.

➤ *Limitations et arrêt des traitements à la phase aigüe des AVC*

Les données sur les LAT à la phase aigüe des AVC sont rares. A notre connaissance seules quatre études se sont intéressées aux LAT dans des situations neurologiques aigües : deux plus spécifiquement aux AVC (et citées plus haut car évaluant aussi les

²⁶² (Zahuranec et al., 2010)

²⁶³ Le Score ICH : Intra Cerebral hemorrhage est un modèle prédictif de mortalité pour les HC

²⁶⁴ Les recommandations de l'American Heart Association (AHA) et de l'American Stroke Association (ASA) sont réactualisées tous les 2 à 3 ans. Considérées comme des recommandations internationales, elles guident les pratiques au-delà des Etats-Unis

²⁶⁵ (Morgenstern et al., 2010)

« DNR orders »)^{266,267} et deux autres études aux LAT en neuro-réanimation (où les patients étaient admis pour différents diagnostics dont des AVC). Dans ces études les LAT sont le plus souvent définies par l'arrêt de la ventilation mécanique (VM), de la nutrition et de l'hydratation artificielles, de traitements vasopresseurs ou d'antibiotiques.

L'étude de Zahuranec et al., déjà citée dans le précédent paragraphe, sur les LAT et les « DNR orders » chez des patients souffrant d'une **hémorragie cérébrale** montre que 12% des patients avaient une limitation ou un arrêt de traitement et 22% une abstention thérapeutique (comme par exemple l'absence d'un geste chirurgical indiqué dans la situation).²⁶⁸ Par ailleurs, 34% des patients avaient également des consignes de non réanimation données dans les 24 premières heures. L'association de « DNR orders » et de LAT précoces était observée dans 16% des cas. La mortalité était très corrélée à ces décisions. Plusieurs questions sont posées par les auteurs : (1) celle de savoir si ces décès sont liés à la gravité du patient, à son souhait ou celui de ses proches de limiter les soins, ou s'ils sont directement causés par les LAT ; (2) celle des critères décisionnels de ces LAT et des limites des données pronostiques actuelles pour prendre ce type de décision et (3) celle de l'association des LAT aux « DNR orders », qui peut faire craindre une « pente glissante dans la limitation thérapeutique ». Ce dernier point déjà évoqué en réanimation, suggère que les patients avec des « DNR orders » n'ont pas accès à tous les traitements et que des habitudes peuvent être prises de moins bien les traiter.²⁶⁹

Dans la situation des AVC ce constat a été fait par Mohammed et al., comme nous l'avons cité plus haut, qui ont montré une diminution d'accès aux soins, notamment à la rééducation mais aussi à des traitements « de base » comme l'aspirine, pour les patients ayant des « DNR orders ».²⁷⁰

Les **études conduites en neuro-réanimation**, unités de soins dédiées à des patients souffrant de pathologies neurologiques aiguës variées, sont importantes à citer car elles se sont intéressées, d'une part aux facteurs associés à ces décisions, et d'autre part aux conditions de fin de vie de ces patients. Il s'agit de deux études conduites aux Etats-Unis. La première étude américaine publiée en 1999, rétrospective, a repris les dossiers

²⁶⁶ (Zahuranec et al., 2007)

²⁶⁷ (Mohammed et al., 2006)

²⁶⁸ Il s'agissait en particulier de l'absence de dérivation ventriculaire (cf. page précédente)

²⁶⁹ (Sulmasy, Sood, & Ury, 2004)

²⁷⁰ (Mohammed et al., 2006)

des patients décédés en neuro-réanimation pendant 3 ans, soit 229 patients (7% des admissions).²⁷¹ Parmi ces patients, 118 (52%) avaient eu un arrêt de traitement, qui était un arrêt de la VM pour 32 d'entre eux. La moitié de ces patients avaient un AVC (9 avaient une HC et 7 un AIC). Ils avaient des troubles de la vigilance avec un score de Glasgow en moyenne à 9.²⁷² A noter que ces décisions de LAT étaient plus fréquentes chez les blancs et les hispaniques que chez les afro-américains. Elles étaient prises dans la grande majorité des cas par les proches (88%). Pour ces derniers, les principaux arguments avancés pour ces décisions de LAT étaient : une « mauvaise qualité de vie future », un « mauvais pronostic global », les « souhaits connus des patients » ou encore « le niveau de souffrance actuel du patient ». A noter que 13% des proches citait le coût comme facteur intervenant dans leur décision. L'analyse des conditions de fin dans cette étude a montré que la durée médiane de survie après extubation était de 7,5 heures (plus des deux tiers décédaient avant 24 heures) et n'était pas lié à la profondeur du coma. Par ailleurs, la présence d'une dyspnée ou d'une polypnée a conduit à la prescription de morphine dans 68% des cas. A noter enfin que la majorité des proches étaient « satisfaits » des conditions du décès.

En 2001, une plus large étude, toujours rétrospective mais comprenant 2109 patients admis en neuro-réanimation s'est intéressée plus spécifiquement aux facteurs associés à ces décisions.²⁷³ Elle a montré que des décisions d'arrêt de VM étaient prises chez 13% des patients. Les facteurs associés à ce retrait étaient la gravité neurologique (évaluée par le score de Glasgow), l'âge, le diagnostic d'AVC, et un pronostic global plus sévère (mesuré par un score utilisé habituellement en réanimation). A l'inverse, l'arrêt de VM était moins fréquent chez les Afro-américains et chez les patients ayant bénéficié d'une chirurgie. Enfin, le statut marital, l'autonomie antérieure, l'origine « clinique » du patient (service de neurologie ou de neurochirurgie), le statut privé ou public de l'assistant et le type d'assurance médicale maladie n'étaient pas associés aux décisions de retrait de la VM. Près de la moitié des patients « extubés » avaient également un arrêt de nutrition artificielle. A noter, que cette décision d'extubation terminale était relativement fréquente (15,5%) parmi les patients admis pour un AVC.²⁷⁴ Cette décision était plus fréquente en cas d'HC (25 % des HC) que d'AIC (8%).

²⁷¹ (Mayer & Kossoff, 1999)

²⁷² Score évaluant le niveau de conscience

²⁷³ (Diringer et al., 2001)

²⁷⁴ Dans cette étude 1037 patients ont été admis pour un AVC sans compter les hémorragies méningées et les

Enfin, avant d'aborder d'autres aspects des LAT comme l'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles et la démarche palliative, il nous paraît important de citer ici un article récent sur la question des décisions de fin de vie pour des patients ayant un type d'AVC particulièrement grave, responsable d'un « **locked-in syndrom** ». Le handicap très sévère de ces patients, amène à s'interroger sur la poursuite de certains traitements. Leur particularité est sans doute liée à la persistance d'une conscience et de facultés cognitives normales qui contraste avec la l'extrême gravité du handicap moteur, puisque les seuls mouvements possibles sont ceux des yeux. L'article de Anderson et al. traite des discussions de fin de vie avec ces patients et leurs familles afin d'en souligner la complexité.²⁷⁵ Ils insistent notamment sur l'immense difficulté d'aborder ces questions, en particulier en raison du caractère catastrophique de ce handicap, et du temps nécessaire pour en prendre la mesure et pouvoir décider. Ils soulignent la possibilité d'une « bonne qualité de vie » chez ces patients, et l'importance de s'adapter au mieux au souhait du patient, même si la discussion est difficile.

➤ *L'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles au cours de l'évolution des AVC*

Les troubles de la déglutition sont fréquents à la phase aiguë des AVC : ils sont observés jusqu'à près de 80% des cas mais sont le plus souvent transitoires.²⁷⁶ Ils sont presque constants dans les AVC graves avec troubles de la conscience. On estime ainsi que près de 30% nécessitent une alimentation artificielle par sonde nasogastrique (SNG).²⁷⁷ Si l'impossibilité de déglutir persiste au delà de 15 jours à 1 mois, se pose la question d'autres « moyens techniques artificiels », comme une sonde de gastrostomie²⁷⁸ ou une voie veineuse périphérique, centrale, ou encore sous-cutanée (uniquement pour l'hydratation). La question de l'arrêt de la nutrition et/ou de l'hydratation (NHA) peut se poser, comme pour autre LAT, quand le pronostic du patient est supposé

hématomes sous-duraux (577 AIC et 460 HC).

²⁷⁵ (Anderson, Augoustakis, Holmes, & Chambers, 2010)

²⁷⁶ (Sharp, 2006)

²⁷⁷ (Blackmer, 2001)

²⁷⁸ La gastrostomie consiste à mettre en place une sonde directement dans l'estomac à travers la peau par laquelle une alimentation liquide peut être administrée.

particulièrement défavorable ou si le patient refuse la SNG ou la gastrostomie. Après d'importants débats en France et à l'étranger, notamment aux Etats-Unis,²⁷⁹ la NHA est considérée comme un traitement et non comme un soin, et son arrêt autorisé par la loi.²⁸⁰ Le principal argument avancé est celui du respect de l'autonomie du patient, le deuxième est le caractère artificiel, technique et donc médical du moyen utilisé pour la NHA (SNG ou sonde de gastrostomie). Ceci étant, pour certains, toute alimentation et hydratation, même orale, si elle médicalement assistée, c'est-à-dire nécessitant l'aide des soignants pour être « administrée » peut être considérée comme un traitement, ou du moins dont l'arrêt peut être questionné.²⁸¹ En France le terme utilisé est « arrêt de nutrition et d'hydratation médicalement assisté ».

Il reste que la NHA garde une **valeur symbolique** qui soulève d'importantes discussions et controverses, aussi bien concernant sa poursuite que son arrêt.²⁸² En effet, la poursuite de la NHA peut apparaître comme un « gavage », en particulier si le patient est alimenté contre sa volonté ; ou encore comme une agression injustifiée ou un non respect de la personne, qui pourrait être à l'origine d'une survie dans des conditions peu souhaitables et surtout non souhaitées. A l'inverse, l'arrêt de la NHA, peut être vécue à la fois par les soignants et les proches comme un abandon voire une souffrance causée au patient, notamment rattachée à l'idée du « mourir de faim et de soif ».²⁸³ Ces appréhensions, compréhensibles, ont conduit à réaliser plusieurs études pour évaluer les signes d'inconfort éventuels et proposer des « recommandations » de prise en charge palliative spécifique pour ces patients.²⁸⁴ La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a même proposé un texte, « fiche d'aide à la décision et aux dialogues entre les soignants et la famille » afin d'expliquer que la démarche entreprise vise à soulager toute douleur, et qu'il n'y a pas de sensation de faim ou de soif.²⁸⁵ Par ailleurs, en cas de doute, même chez des patients inconscients des traitements sédatifs, peuvent être prescrits à des doses adaptées.²⁸⁶ Ce dernier point a fait l'objet d'un nouvel article dans le code de déontologie.²⁸⁷

²⁷⁹ (Cochrane, 2006)

²⁸⁰ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005. *Journal Officiel du 23 avril 2005. Op. Cit.*

²⁸¹ (Truog & Cochrane, 2005)

²⁸² (Bernat & Beresford, 2006)

²⁸³ (Sandman, Agren Bolmsjo, & Westergren, 2008)

²⁸⁴ (Casarett, Kapo, & Caplan, 2005)

²⁸⁵ Texte de la SFAP, 2007 : "Il va mourir de faim, il va mourir de soif : que répondre ?" <http://www.sfap.org/pdf/III-G7d-pdf.pdf>

²⁸⁶ Recommandations de bonne pratique : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes

Par ailleurs, s'il est admis que la NHA est un traitement et que son **arrêt est justifié** par sa « futilité », son caractère « disproportionné » ne paraît pas toujours évident, en particulier dans la situation des AVC graves. En effet, les moyens techniques utilisés notamment la pose d'une SNG n'est pas un traitement très « agressif », au regard d'une situation certes sévère mais où la mort n'est pas imminente. Certes la contention, parfois nécessaire pour que le patient garde sa SNG peut être vécue difficilement, à la fois par le patient, les proches et les soignants, mais le caractère « invasif » de la SNG et de la contention n'est pas toujours ressenti. A la différence de maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer ou cancéreuses terminales, qui ont une évolution quasi-constantes vers l'aggravation, les AVC ont plutôt tendance à s'améliorer. La situation est donc différente pour la fin de vie d'un patient dément, où il a été démontré que la NHA n'allongeait pas la vie et n'en améliorait pas la qualité.²⁸⁸ La question ici, dans le cas des AVC, n'est donc pas l'arrêt d'un traitement dans une maladie dont l'évolution mortelle est quasi-inéluctable, mais l'arrêt d'un traitement pour éviter la survie avec un handicap qui pourrait être inacceptable. Dans le cas de la NHA, cette idée que la mort peut être préférable à une qualité de vie « insupportable » est plus évidente que dans les autres types de LAT car l'arrêt de la NHA entraînera à coup sûr le décès du patient. Il est important néanmoins de préciser à ce moment de la discussion que si la mort est attendue, elle n'est pas voulue. Cette notion d'intentionnalité est essentielle ; la mort n'est en effet pas voulue pour elle-même, mais pour éviter un autre mal (considéré comme pire encore) qui est la survie avec un handicap non souhaité. Cette attitude se différencie très clairement de l'acte euthanasique, dont l'intention est au contraire de donner la mort.

Une autre particularité de l'arrêt de la NHA est la **temporalité** de cette action médicale. Elle s'inscrit le plus souvent dans un parcours plus long où d'autres LAT ont déjà eu lieu. C'est souvent quand il n'y a « plus rien d'autre à arrêter » que cette décision est prise. De plus, dans les situations neurologiques aiguës comme les AVC, ce temps est parfois voulu car nécessaire pour l'évaluation du pronostic. Attendre quelques jours permet en effet d'améliorer la prédiction du handicap. C'est d'ailleurs, ce qui justifie, comme on l'a vu, la réanimation initiale des patients avec une hémorragie cérébrale. Par ailleurs, au-delà de cette temporalité de la décision, il y a celle de l'action et de ses

<http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Situations-specifiques-complexes.pdf>

²⁸⁷ « le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne ... », modification de l'article 37 du code de déontologie médicale, par décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010.

²⁸⁸ (Meier, Ahronheim, Morris, Baskin-Lyons, & Morrison, 2001)

conséquence, c'est-à-dire du temps avec lequel va survenir le décès. Ce dernier survient en moyenne 10 à 15 jours après l'arrêt de la NHA, ce qui paraît long quand la mort est attendue comme une issue certaine. Ce temps est parfois difficile à vivre pour les proches et les soignants qui s'interrogent aussi sur l'existence de souffrances éventuelles, avec la question récurrente : « meurt-il de faim et de soif » ?

Enfin, une autre question souvent posée est celle de savoir si ce décès consécutif à l'arrêt de la NHA peut être considéré comme une « **bonne mort** ». ²⁸⁹ Bien qu'il n'existe pas de définition, ni peut être de « bonne mort », et que les perceptions des patients et des soignants soient différentes sur le sujet, il semble qu'une « bonne mort » soit associée à une mort sans souffrance. ²⁹⁰ La prescription de sédation en cas de doute permet de s'assurer de l'absence de douleur. Dans la situation particulière des AVC, l'arrêt de la NHA est aussi difficile car l'argument avancé selon lequel la mort est préférable à la survie avec un handicap sévère, n'est pas évident si la mort est perçue et vécue comme douloureuse, physiquement et émotionnellement, en particulier pour les proches.

En dehors des textes de la SFAP cités plus haut, il n'existe pas en France de **recommandations spécifiques sur l'arrêt de la NHA**. En revanche plusieurs textes ont été publiés aux Etats-Unis, concernant les positions de l'American Academy of Neurology (AAN). En 2007, cette société savante de neurologie nord-américaine, propose donc un texte pour la prise en charge palliative en neurologie et plus spécifiquement sur l'arrêt d'un support vital et en particulier de la nutrition artificielle, chez les patients inconscients ou plus exactement « dans l'incapacité de décider ». ²⁹¹

Le contexte dans lequel ce texte a été écrit est intéressant, car il fait suite à l'histoire très médiatique de Terri Schiavo, patiente en état végétatif qui s'était vue refuser le droit d'un arrêt de NHA demandée par ses proches. ²⁹² En effet, ces derniers n'avaient qu'un témoignage oral de la patiente et pas de directive anticipée écrite. La loi avait tranché en faveur d'une obligation à poursuivre la NHA, puisqu'il n'y avait pas de refus expressément formulé par la patiente. Or, comme en 1988, date de ses précédentes recommandations, l'AAN, se positionne contre cette juridiction et se dit favorable à l'arrêt de la NHA s'il existe des témoignages des souhaits du patient, en particulier au nom de

²⁸⁹ (Pool, 2004)

²⁹⁰ (S. A. Payne, Langley-Evans, & Hillier, 1996)

²⁹¹ (Bacon, Williams, & Gordon, 2007)

²⁹² (Hook & Mueller, 2005)

son droit à décider des traitements le concernant. Ce texte rappelle par ailleurs le devoir du médecin de promouvoir le bien-être du patient, de soulager ses souffrances, et d'arrêter un traitement qui n'apporte pas de bénéfice au patient (notamment l'arrêt de la NHA si c'est le souhait du patient).

Ces notions étaient importantes à rappeler, car une enquête réalisée chez des plus de 600 neurologues nord-américains a montré que si 97% d'entre eux admettent qu'un patient compétent a le droit de refuser un traitement, y compris la NHA, ils sont 28% à penser que ne pas mettre une sonde gastrique (et 20% pour l'arrêt de la ventilation mécanique) équivaut à « tuer » le patient.²⁹³

Pour conclure, la littérature médicale concernant spécifiquement l'arrêt de la NHA dans les situations d'AVC grave est rare. La question est principalement posée en neurologie, dans les cas de maladies neurodégénératives ou d'états végétatifs. Il faut surtout retenir que si cette pratique est autorisée, en particulier en France et aux Etats-Unis, elle reste l'objet de nombreuses controverses, notamment du fait de son caractère symbolique.

➤ *Démarche palliative et AVC graves*

Bien que les AVC soient à l'origine d'une lourde morbi-mortalité, nécessitant une prise en charge globale de la personne et la prise en compte de la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle, (définissant les soins palliatifs), la démarche palliative reste à l'heure actuelle, peu ou pas évaluée en neurologie vasculaire.²⁹⁴ Une revue récente de la littérature, publiée par des médecins d'unités de soins palliatifs (USP), souligne l'accès difficile et inégal en Grande Bretagne aux USP pour les patients victimes d'AVC graves, malgré la reconnaissance de la démarche palliative comme une composante essentielle des soins due aux patient, qu'ils soient en fin de vie ou non.²⁹⁵ Dans cette revue, la proportion de patients victimes d'un AVC hospitalisés dans des unités de soins palliatifs variait de 5 à 10% selon les études. Mais les besoins réels, quantitatifs ou qualitatifs ne sont pas connus car non étudiés, notamment les besoins spécifiques pour les

²⁹³ (Carver et al., 1999)

²⁹⁴ La recherche bibliographique réalisée dans PubMed était centrée sur les termes : « palliative care », et « end of life » associés à celui de « stroke » ou « cerebrovascular »

²⁹⁵ (Stevens, Payne, Burton, Addington-Hall, & Jones, 2007)

patients qui meurent dans la phase aiguë (le premier mois) et pour ceux qui meurent plus tardivement. Les auteurs concluent à la nécessité de recherche dans ce domaine afin d'optimiser la prise en charge de ces patients.

Consultations de soins palliatifs et AVC

Depuis cette revue de la littérature, sept autres articles abordant le sujet des soins palliatifs dans les situations d'AVC graves ont été publiés et un concernant plus généralement les situations neurologiques et neurochirurgicales. Il s'agit principalement de données venant des USP, notamment les unités mobiles amenées à consulter ces patients. A notre connaissance, une seule étude (canadienne) à ce jour s'est intéressée à la prise en charge palliative dans une unité neuro-vasculaire.²⁹⁶

Les études menées par les professionnels des soins palliatifs avaient pour principal objectif d'évaluer les symptômes de fin de vie et les besoins des patients et des familles. Tout d'abord toutes ces études soulignent la **rareté des consultations** de soins palliatifs pour les AVC, en regard des 20% des décès lors de l'hospitalisation de ces patients. Du côté des USP mobiles, les AVC ne représentent que 2 à 6% de leurs consultations,^{297,298} et ce dernières ne sont demandées que pour 6 à 26% des patients hospitalisés pour un AVC.^{299,300} Dans une petite étude australienne réalisée sur 6 mois, et publiée en réponse à la revue de la littérature de Stevens et al. ; 20% des AVC hospitalisés avaient eu des consultations de soins palliatifs.³⁰¹ La moyenne d'âge des patients dans ces études va de 72 à 84 ans et ils sont, pour la très grande majorité d'entre eux, considérés comme « incompétents » ou « non-communicants » (environ dans 95% des cas). Cette « incompétence est plus rare en cas de cancer (51% dans les situations de fin de vie).³⁰²

Les **motifs de consultations** différaient peu dans les étude : dans l'étude de Holloway et al. il s'agissait principalement du souhait de discuter des décisions de fin de vie (33%), les douleurs ou symptômes d'inconfort ne justifiant l'appel de ces unités que dans 10% des cas.³⁰³ Il est intéressant de noter que dans cette étude, le sujet le plus souvent abordé dans les dossiers était celui de la NHA qu'il s'agisse de la SNG, de la gastrostomie, des

²⁹⁶ (Blacquiere, Gubitz, Dupere, McLeod, & Phillips, 2009)

²⁹⁷ (Chahine, Malik, & Davis, 2008)

²⁹⁸ (Holloway et al., 2010)

²⁹⁹ *Id.*

³⁰⁰ (Mazzocato, Michel-Nemitz, Anwar, & Michel, 2010)

³⁰¹ (Le, Pisasale, & Watt, 2008)

³⁰² (Holloway et al., 2010)

³⁰³ (Holloway et al., 2010)

perfusions ou de l'alimentation orale. Dans l'étude Suisse de Mazzocato et al., c'était le souhait d'une évaluation globale du patient qui était le principal motif d'appel (81% des cas). Les symptômes d'inconfort justifiaient 12% et la question de la NHA, 10%, des consultations l'USP.³⁰⁴

Les symptômes de fin de vie des AVC

Concernant les **symptômes observés en fin de vie** des AVC, si l'étude de Holloway et al. ne signale des douleurs que dans 5% des cas et une dyspnée dans 4% des cas ; les autres études retrouvent beaucoup plus fréquemment des symptômes d'inconfort (dyspnée, douleurs). Dans l'étude de Mazzocato et al., 81% des patients ayant un AVC en fin de vie étaient dyspnéiques, 69% avaient des douleurs, 62 % une bouche sèche, 38% une constipation et 26% une anxiété. Ces différences sont peut être liées d'une part à la difficulté d'évaluation de ces symptômes chez ces patients non communicants et d'autre part à l'analyse précise de ces symptômes dans les études.

La **cause du décès** était attribuée dans la majorité des cas à l'arrêt de traitements. En effet, le décès survenait dans la moitié des cas après arrêt de ventilation mécanique ou de la NHA dans l'étude de Holloway et al., et dans 60% des cas dans une étude s'intéressant aux conditions de fin de vie de patients avec une hémorragie cérébrale.³⁰⁵ Cette dernière étude a par ailleurs montré que le décès survenait dans les 24 heures suivant l'admission en cas de mort cérébrale, après environ une semaine en cas de LAT et au bout d'un mois pour les autres causes de décès « naturels ». Dans l'étude de Mazzocato et al. les LAT n'ont pas été étudiées ; la cause du décès était attribuée aux complications neurologiques et médicales de phase aigüe.

Besoins et attentes des proches

Par ailleurs, une étude s'est spécifiquement intéressée au **vécu des patients et des proches** et à leurs demandes dans de telles situations. Payne et al. ont mené des entretiens semi-structurés pour évaluer ces questions chez 28 patients et 25 proches. Les principaux résultats de cette étude qualitative montrent un réel besoin de communication des patients et des proches, notamment concernant le pronostic. Plus que les informations en elles mêmes, c'est le type de communication qui était importante. L'honnêteté du médecin,

³⁰⁴ (Mazzocato et al., 2010)

³⁰⁵ (Naidech et al., 2009)

même s'il existait une incertitude semblait déterminante. Les principales préoccupations des proches venaient de leur difficulté à accepter une prise en charge palliative, liée à une peur d'un abandon des soins. La question des « DNR orders » a également été abordée et semblait difficile à discuter pour les proches. Concernant les derniers moments, le souhait d'une mort paisible et digne, était exprimé. Les auteurs concluent à un besoin urgent de recherches dans ce domaine, afin de mieux connaître les particularités de ces situations et d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.³⁰⁶

En 2010, la même équipe a publié une étude prospective chez 191 patients dont l'objectif était de préciser les besoins et attentes des patients et des familles, à sept jours de l'admission. Les auteurs ont ainsi montré que près de 80% rapportaient des difficultés de communication, 50% des symptômes de fatigue gênants, 50% des douleurs, des pertes de mémoire, près de 40% une anxiété et près de deux tiers étaient préoccupés par leur handicap. Ils concluent à l'importance d'une prise en charge de ces difficultés pour améliorer le vécu de ces patients, et qui relèvent d'une démarche palliative qui reste à organiser.³⁰⁷

Démarche palliative en UNV ?

Enfin, la seule **étude réalisée dans une unité neuro-vasculaire**, est une étude rétrospective concernant 104 patients décédés dans l'UNV.³⁰⁸ Près de 91% de ces patients avaient bénéficié d'une prise en charge palliative, en moyenne 4 jours après leur admission, et avaient tous reçu des soins de confort jusqu'au décès. Le temps médian entre l'admission et le décès était de 8,5 jours. La très grande majorité des traitements, des investigations et de la surveillance avait été suspendus (pour environ 90% des patients) y compris la NHA. Cette dernière, n'avait jamais été débutée chez 56% des patients et arrêtée chez 41% d'entre eux. La plupart des patients ont reçu des antalgiques comme la morphine et des médicaments diminuant les sécrétions bronchiques, visant à soulager les symptômes respiratoires (scopolamine). Les entretiens avec les proches afin d'aborder la démarche palliative avaient lieu environ 2 jours après l'admission. Parmi les sujets discutés, l'arrêt de la NHA était source de conflit avec la famille près d'une fois sur deux. La question du changement d'attitude thérapeutique, c'est-à-dire de la mise en œuvre

³⁰⁶ (S. Payne, Burton, Addington-Hall, & Jones, 2009)

³⁰⁷ (Burton, Payne, Addington-Hall, & Jones, 2010)

³⁰⁸ (Blacquiere et al., 2009)

d'une stratégie palliative était également difficile pour les proches (dans près de 30% des cas).

En **conclusion**, ces études, relativement récentes, soulignent l'importance d'une démarche palliative pour les AVC. La mortalité importante de ces patients (20 à 30% le premier mois), la dépendance fréquente et parfois sévère, sont à l'origine de difficultés et de souffrances qui nécessitent des réponses. Si les besoins sont nombreux et encore mal identifiés, et la prise en charge non encore codifiée, les différentes équipes citées ici (quasi-exclusivement des équipes de soins palliatifs) sont convaincues de l'utilité d'une réflexion et d'une amélioration des pratiques médicales dans ce champ des AVC graves. Afin de mieux préciser le rôle des USP dans la prise en charge de ces patients, elles appellent à construire une collaboration étroite avec les neurologues vasculaires.³⁰⁹

Connaissances des neurologues dans le domaine de la fin de vie

Cette réflexion paraît d'autant plus importante que deux enquêtes réalisées aux États-Unis auprès des neurologues, ont montré les limites de leurs connaissances dans le domaine des soins palliatifs. En effet, une première enquête réalisée par la société américaine de neurologie (AAN) auprès de 645 neurologues (neuro-oncologues, spécialistes de la SLA et un échantillon représentatif des neurologues) a montré que si la plupart reconnaissent au patient le droit de refuser un traitement de suppléance vitale, ils pensaient qu'en acceptant une telle demande, ils « tuaient » leur patient. Par ailleurs, 37% d'entre eux pensaient qu'il était interdit d'administrer des analgésiques à des doses entraînant une dépression respiratoire. D'autre part, environ un tiers des neurologues interrogés ne voyaient pas la différence entre un arrêt de traitement et un suicide assisté. Ils étaient prêts, pour 13% d'entre eux à participer à un suicide assisté pour 4% à une euthanasie, gestes interdits par la loi au moment de l'enquête. Les auteurs de cette enquête concluent que les résultats suggèrent une méconnaissance importante des recommandations médicales, des lois et des principes éthiques dans les situations de fin de vie. Ils insistent sur la nécessité de formations sur la démarche palliative chez les neurologues et les étudiants.³¹⁰

Une autre enquête plus récente, réalisée auprès des 111 neurologues membres de la section éthique de « l'AAN », s'est intéressée plus spécifiquement à la sédation en fin de

³⁰⁹ (Rogers & Addington-Hall, 2005)

³¹⁰ (Carver et al., 1999)

vie.³¹¹ Parmi les neurologues interrogés, si la majorité (62%) répondaient être familiers ou très familiers avec le concept de sédation en fin de vie, il existait encore une confusion sur l'intention même de la sédation en fin de vie. En effet, 17% considéraient que le premier objectif de la sédation était de provoquer la mort. Concernant leur pratique, 37% des neurologues interrogés reconnaissaient avoir décidé par eux mêmes d'une sédation, 52% l'avaient également pratiquée à la demande du patient ou des proches. Enfin, si 96% considéraient la sédation comme une alternative acceptable en cas de cancer métastasé, ils n'étaient plus que 68% à répondre par l'affirmative en cas de maladie neuro-dégénérative comme la sclérose latérale amyotrophique

Ces résultats soulignent encore la méconnaissance des neurologues (même à priori sensibilisés en appartenant à la section éthique) et la nécessité de clarifier la définition, les objectifs et l'application de la sédation en fin de vie des pathologies neurologiques.

I.4.3. Synthèse des données sur les limitations thérapeutiques

Le **terme de limitation thérapeutique** est habituellement employé dans des situations où se pose la question de la proportionnalité des soins. Il concerne le plus souvent des supports vitaux, ou des traitements qui ont pour effet de prolonger la vie.

Principalement étudiées dans les unités de réanimation et de soins intensifs, les consignes de non réanimation ou « DNR orders » et les décisions de LAT sont discutées séparément dans les articles médicaux, mais les arguments avancés pour justifier ces décisions sont les mêmes.

La question du **triage**, toujours traitée séparément mais qui peut être considérée comme une des premières décisions de LAT, est née du nombre croissant des indications de réanimation et du nombre limité de ces unités pour des raisons principalement économiques. Les études sur le sujet montre que cette situation à amener à définir des patients qui bénéficieraient moins de ce type de structure comme les patients « trop graves » ou au contraire « trop biens ». Il est intéressant de noter d'ailleurs que les scores de gravité en réanimation sont utilisés pour ce triage. Outre la gravité du patient, le triage

³¹¹ (Russell, Williams, & Drogan, 2010)

est influencé par les caractéristiques du médecin qui décide l'admission et par le nombre de lits disponibles dans l'unité de réanimation.

Les **consignes de non réanimation** (DNR) sont très étudiées, en particulier aux Etats-Unis, où elles se sont mises en place parallèlement à l'évolution des droits des patients et aux limites des possibilités d'admission en réanimation. Elles émanent d'ailleurs parfois des souhaits des patients, via des directives anticipées. Il s'agit de décisions conditionnelles, « en cas d'aggravation », mais qui sont associées à une mortalité importante. L'explication d'une surmortalité en cas de DNR orders est controversée ; liée à une gravité du patient non prise en compte par les scores de gravité, ou liée à des LAT associées.

Les **limitations et arrêt de traitements** entrepris s'inscrivent plus dans une réflexion sur la proportionnalité des soins dans un contexte d'escalade thérapeutique rendu possible par les progrès de la technique médicale.

Les études publiées sur ces différentes modalités de limitation thérapeutique, ont montré de nombreux **facteurs associés** à ces décisions. La **gravité initiale** et le pronostic jouent un rôle déterminant. En réanimation, des scores reconnus et validés sont habituellement utilisés pour évaluer la gravité et prédire le devenir du patient, en particulier le risque de décès. **L'âge** est également fréquemment associé aux décisions de limitations thérapeutiques, même s'il n'est pas forcément explicite, c'est-à-dire avancé comme critère décisionnel par les médecins.

La **place des patients** est en théorie centrale dans ces décisions, même s'ils sont le plus souvent dans l'incapacité de participer. Les directives anticipées restent rares, même aux Etats-Unis, et leur application a des limites. Les études montrent que les proches sont le plus souvent impliqués, avec plus ou moins de satisfaction et de stress.

Par ailleurs, l'action médicale dépend du **contexte**³¹², notamment du lieu d'hospitalisation du patient, des moyens disponibles en particulier du nombre de lits disponibles en réanimation ou des techniques chirurgicales ou radiologiques accessibles.

Les données actuelles sur la question de **l'engagement thérapeutique dans le champ des AVC** sont peu nombreuses et viennent principalement d'études menées en réanimation ou neuro-réanimation aux Etats-Unis. Elles soulignent la relative fréquence

³¹² Le contexte est défini ici comme l'environnement dans lequel le patients se trouve.

des **décisions de « non-réanimation »** qui varient dans les études de 20 à 34% des patients admis pour un AVC. Ces consignes sont plus fréquentes dans les situations d'hémorragies cérébrales que d'accidents ischémiques et sont principalement associées à la gravité neurologique initiale et à l'âge.

Il n'existe pas à ce jour de score de gravité validé pour guider ces décisions délicates. Les connaissances pronostiques reposent sur des indices de gravité clinique et radiologique, qui sont utiles mais ne font pas l'objet d'un consensus. Le score NIHSS est un « bon » score pronostic (populationnel) pour le handicap et à la mortalité, et s'il est parfois utilisé pour des décisions thérapeutiques, il ne permet pas de guider à lui seul un arrêt de traitement.

Concernant la **démarche palliative pour les AVC**, les études sont également rares. Elles insistent sur le manque de connaissances dans ce domaine et sur la nécessité d'une meilleure collaboration entre les UNV et les équipes de soins palliatifs. La pauvreté des liens entre ces professionnels, contraste avec des besoins et attentes nombreuses de la part des patients et des proches. Enfin l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation dans les situations d'AVC graves est également peu discuté dans la littérature. Il semble néanmoins qu'elle pose des questions difficiles notamment en raison de la temporalité complexe de ces décisions et des représentations des soignants et des proches sur la nature de ce geste.

I.5. Synthèse des données de la littérature

I.5.1. Le pronostic des AVC et ses limites

De nombreuses études se sont intéressées au pronostic des AVC. Elles reposent sur l'identification de facteurs cliniques, radiologiques, voire biologiques, qui sont corrélés au handicap ou au décès du patient. Pour évaluer le niveau du handicap, plusieurs échelles de handicap sont validées ; le score de Rankin et l'échelle de Barthel étant les plus utilisées.

Parmi les **facteurs pronostiques identifiés**, l'âge et la sévérité du déficit neurologique sont les plus souvent cités ; ce dernier étant presque toujours quantifié par le score NIHSS, qui est utilisé à la fois pour évaluer et surveiller la gravité neurologique du patient les premiers jours de l'AVC, mais aussi comme score pronostique. Les facteurs prédisant un « mauvais pronostic » sont un peu différents. Outre l'âge et le score NIHSS, les facteurs le plus souvent prédictifs d'une évolution défavorable sont l'existence de troubles de la vigilance et le type d'AVC. Un certain nombre de tableaux cliniques et radiologiques sont cités; en particulier pour les infarctus cérébraux : l'infarctus sylvien malin et l'occlusion du tronc basilaire ; et les hémorragies cérébrales volumineuses (volume supérieur à 60 ml). Les modèles pronostiques restent peu utilisés en dehors du domaine de la recherche, et certains ont fait l'objet de critiques en raison de biais. C'est le cas en particulier du score ICH qui prédit la mortalité des hémorragies cérébrales, mais qui a récemment été remis en question car il n'avait pas pris en compte les décisions de limitations thérapeutiques.³¹³

Les études pronostiques comportent des **limites et des biais**. D'une part, la définition du « **bon** » ou du « **mauvais** » pronostic est différente selon les études. Si le décès apparaît de façon constante (et évidente) comme une issue défavorable, le niveau de handicap correspondant à un « bon » ou un « mauvais » pronostic est variable. Ceci est particulièrement vrai dans les études concernant les AVC graves où la définition du

³¹³ (Zahuranec et al., 2010)

« mauvais » pronostic peut aller du décès à une dépendance modérée, en passant par des critères combinés de décès et de handicap sévère. Cette variabilité de définitions est en partie liée à la spécialité des praticiens qui publient ces études. Les réanimateurs utilisent d'autres scores de gravité, en partie du fait de la situation clinique des patients qui sont souvent dans le coma, ce qui limite l'examen neurologique. Ceci explique par exemple que certains outils d'évaluation clinique comme le score NIHSS soient peu utilisés en réanimation. Par ailleurs, la réanimation a pour principal objectif de « sauver » les patients, avec l'idée d'un retour à l'état antérieur, état qui définit le « bon » pronostic. De fait, les scores de réanimation visent pour la plupart à prédire le décès. La persistance d'un handicap, même modéré, mais responsable d'une dépendance, est souvent considéré dans ces études comme un « mauvais » pronostic. Des études ont ainsi conclu à l'inutilité de la ventilation mécanique pour les AVC graves, du fait de l'importance de la mortalité et du risque de handicap sévère, alors que ce dernier était défini comme une dépendance modérée.

D'autre part, il existe une **grande hétérogénéité** des patients inclus dans ces études, notamment celles concernant les AVC sous ventilation mécanique. De plus, pour ce dernier exemple, les critères de mise en route d'une ventilation mécanique ne sont pas souvent précisés. Il est donc possible que certains patients aient eu des niveaux de gravité différents. Instaurer un traitement (même qui « sauve ») chez un patient qui est en train de mourir n'aura probablement pas le même résultat que chez un patient ayant juste une défaillance limitée. Dans le cas des AVC par exemple, nous avons vu que le bénéfice de la ventilation mécanique était lié au motif de sa mise en route. Ainsi, le pronostic du patient dépend de nombreux facteurs qui ne sont pas tous étudiés dans les articles publiés. Il devient dès lors difficile de comparer ces études et d'en tirer des conclusions claires et encore moins définitives.

Enfin et surtout, le **niveau d'engagement thérapeutique**, le plus souvent non précisé, peut être très différent dans ces études. Or l'évolution du patient étant liée aux différents traitements qui sont institués, ne pas en tenir compte expose au risque de prophéties autoréalisatrices. En effet, plusieurs études, notamment en réanimation³¹⁴ mais aussi pour les hémorragies cérébrales, ont ainsi montré que le décès du patient était lié avant tout à la prédiction du « mauvais » pronostic par le médecin et à l'action

³¹⁴ (D. Cook et al., 2003)

déterminée par cette prédiction (le plus souvent une limitation thérapeutique).^{315,316,317} Véritable cercle vicieux, ces prophéties autoréalisatrices naissent de l'incertitude pronostique, et sont à l'origine d'une remise en question du savoir pronostic qui s'est construit avec ces biais. Elles témoignent aussi un certain pessimisme médical avec des représentations possiblement assez négatives du handicap, de la qualité de vie future du patient.

Au-delà de ces critiques et limites principalement méthodologiques, la principale limite des données pronostiques est qu'elles sont **populationnelles** et qu'il est difficile de les appliquer à un individu. Le pronostic individuel reste irréductiblement incertain. De plus, à cette incertitude du handicap futur s'ajoute celle, encore plus grande, de la qualité de vie future. Or le lien entre handicap et qualité de vie est complexe : d'une part à handicap « égal », la qualité de vie peut être très différente selon les patients, et d'autre part la qualité de vie perçue (ou imaginée) par des observateurs extérieurs d'un handicap sévère est le plus souvent bien moins bonne que celle que le patient rapporte. Cette différence entre handicap perçu et handicap vécu, ou « *Disability paradox* » est utile à connaître quand il s'agit d'imaginer la qualité de vie future d'un patient qui ne peut plus s'exprimer.³¹⁸ Elle souligne à la fois les capacités d'adaptation des patients à des handicaps très sévères, mais aussi les difficultés pour des personnes extérieures de se représenter la qualité de vie d'autrui. Or ces éléments (capacités d'adaptation) appartiennent aussi au savoir pronostique qui doit être transmis au patient et aux proches et être pris en compte dans la décision médicale. La sous-évaluation fréquente de la capacité d'adaptation du patient de la part du médecin est un fait démontré qui mérite d'être connu et nécessite de la prudence.³¹⁹

Par ailleurs, presque aucune étude ne s'est intéressée à la place de **l'expérience du médecin ou des soignants**, c'est-à-dire **des connaissances pratique**, dans ce savoir pronostique. Dans la situation des AVC, on peut évoquer l'importance du suivi des patients en consultation, qui permet justement d'observer l'évolution des patients, tant sur le plan du handicap, que de son adaptation à son déficit et de sa qualité de vie. Ce savoir

³¹⁵ (Becker et al., 2001)

³¹⁶ (Zurasky et al., 2005)

³¹⁷ (Zahuranec et al., 2007)

³¹⁸ (Albrecht & Devlieger, 1999)

³¹⁹ Voir l'article de Holloway et al. qui fait une revue très complète sur les biais décisionnels. (Holloway et al., 2005)

là ne fait pas l'objet d'études « scientifiques ». Ce savoir empirique est aussi celui qui se manifeste dans ce phénomène étrange et inexplicable qu'est l'intuition. L'article de Deborah Cook, qui fait la preuve du rôle déterminant de la prédiction « subjective » dans l'action médicale, est particulièrement intéressant à cet égard. Cette étude souligne en effet la place, à côté d'un savoir théorique (des scores pronostiques objectifs, bien validés en réanimation), d'un savoir « pratique », plus subjectif, celui issu de l'expérience et qui finalement guide l'action.³²⁰

I.5.2. Les limitations thérapeutiques comme action médicale

Les limitations et arrêts des thérapeutiques sont principalement discutés dans des situations désespérées d'échec thérapeutique ou d'incurabilité, lorsque les actes médicaux n'apportent pas de bénéfice évident et/ou sont à l'origine de souffrances pour le patient. Elles visent à éviter une obstination déraisonnable et s'inscrivent résolument dans une démarche palliative qui privilégie les soins de confort.

Le milieu de la réanimation et des soins intensifs est particulièrement concerné par ces décisions de LAT. L'importance des progrès médicaux et des moyens techniques qui permettent la survie de patient dans des situations extrêmes, ont suscité depuis plus de 40 ans une importante réflexion sur la pertinence de ces soins. En France, cette réflexion a abouti, entre autres, à la loi sur les droits des patients et la fin de vie, dite Leonetti, qui encadre ces pratiques de LAT. De nombreux articles médicaux, livres ou chapitres sont consacrés à ces décisions. Qu'il s'agisse du triage, des consignes de non réanimation ou des limitations ou arrêt de traitements déjà entrepris, les études sur les LAT se sont intéressées à la fois aux pratiques médicales et aux points de vue des médecins, des patients et des proches. Les principaux résultats suggèrent d'une part que ces décisions sont fréquentes et responsables de la grande majorité des décès en réanimation, et d'autre part que les facteurs associés à ces décisions sont nombreux. Les caractéristiques du patient, de sa maladie mais aussi celles du médecin et du contexte organisationnel influencent l'action médicale. Par ailleurs, la participation du patient et des proches au processus décisionnel est souvent difficile et source de stress.

³²⁰ (D. Cook et al., 2003)

Les limitations de traitements reposent principalement sur la **notion de « futilité »**, définie par l'impossibilité ou la faible chance d'« amélioration substantielle » de l'état de santé du patient avec les stratégies thérapeutiques envisagées. Cette notion repose sur une évaluation pronostique qui consiste à prédire à la fois l'évolution avec et sans traitement, pour conclure qu'il n'existe pas de différence ou que cette différence n'est pas « utile » ou n'a pas de sens pour le patient. Préciser ce que signifie ce sens pour le patient, amène à s'interroger sur la finalité même de l'acte médical. Quel est en effet son objectif dans cette situation particulière ? la guérison du patient ? l'amélioration de l'état de santé ? l'absence d'aggravation ? Quel est le sens de l'acte thérapeutique dans cette situation particulière et plus largement celui de la médecine ?

Ces limitations ou arrêt de traitements ne signifient pas « ne pas faire » ou ne « pas agir ». Elles s'inscrivent bien au contraire dans une seule et même action médicale au cœur de la démarche palliative, qui vise le « juste soin ».

La question de la proportionnalité des soins pour les AVC, est, comme nous l'avons vu, beaucoup moins discutée dans la littérature médicale. Le petit nombre d'articles sur le sujet contraste avec celui, beaucoup plus important, des décès ou des patients gardant un handicap sévère. Les AVC sont en effet la deuxième cause de mortalité dans le monde, avec 20% des patients qui décèdent au cours du premier mois ; la première cause de handicap chez l'adulte et la deuxième cause de démence. Si les limitations thérapeutiques ne semblent pas être une grande préoccupation actuelle, c'est peut-être parce que la neurologie vasculaire est une spécialité relativement récente et très orientée vers des actions « curatives ». Elle a vu naître de véritables révolutions thérapeutiques comme la thrombolyse, qui a structuré la prise en charge des AVC. Après de longues années d'une attitude plutôt « contemplative » des neurologues, la possibilité de disposer de traitements efficaces pour réduire la mortalité et le handicap, a probablement conditionné le comportement des neurologues dans cette discipline. L'approche du « cure » a pris le pas sur celle du « care », et ces dernières années ont été marquées par d'importants développements pour améliorer cette nouvelle prise en charge. Une autre explication de ce manque de données sur les LAT dans les unités neuro-vasculaires, est celle d'une insuffisance de formation, notamment sur les questions de la

fin de vie. Une étude a ainsi montré, aux Etats-Unis que ces questions étaient très peu abordées dans les ouvrages de neurologie de référence.³²¹

Les principales études en neurologie vasculaire se sont intéressées aux consignes de **non réanimation** ou « DNR orders » et ont montré que près d'un tiers des patients étaient concernés, notamment dans les situations d'hémorragie cérébrale. Cette fréquence peut être liée à des représentations assez négative du handicap, qui amènent patients et soignants à considérer qu'il n'est pas nécessaire de tout mettre œuvre pour prolonger la vie avec de lourdes séquelles neurologiques. Ces DNR sont d'ailleurs probablement associées à d'autres limitations thérapeutiques, comme en témoigne une surmortalité chez ces patients. Les études sont pour la majorité réalisées dans des hôpitaux nord-américains, et il est possible que des difficultés, notamment financières, interviennent dans ces choix de non-réanimation. En effet, dans un système de santé moins solidaire que le notre, où la rééducation et les soins de suite sont en grande partie à la charge des proches, il est possible que le handicap soit moins facilement accepté et conditionne l'action médicale.

Comme en réanimation, outre les critères médicaux comme la gravité initiale, d'autres facteurs sont également associés à ces « DNR orders », comme l'âge du patient et le contexte organisationnel (lieu d'hospitalisation et moyens techniques). L'existence de tels déterminants extra-médicaux, souligne la complexité et le caractère en partie aléatoire de ces décisions.

Les données actuelles sur les **LAT** proprement dites proviennent d'études menées en réanimation ou neuro-réanimation aux Etats-Unis. Ces dernières structures qui ont vocation à accueillir des patients avec des pathologies neurologiques aiguës et graves sont peu nombreuses en France ce qui peut expliquer en partie l'absence de données françaises dans la littérature médicale.

La **démarche palliative** est également peu développée en neurologie vasculaire. Les articles sur le sujet sont rares et émanent pour la très grande majorité d'acteurs de soins palliatifs anglais. Ceci est probablement lié au fait que la culture palliative est particulièrement développée en Grande-Bretagne, pays où elle née. L'ensemble des articles souligne le manque de connaissances et de liens entre les UNV et les USP.

La question du pronostic neurologique et de ses limites dans les situations de LAT, est discutée dans certains articles qui soulignent l'importance de la prudence dans ce

³²¹ (Rabow, Fair, Hardie, & McPhee, 2000)

type de décisions. A la différence des situations de réanimation où le principal risque évolutif des défaillances cardiaques ou respiratoires est le décès, l'enjeu du pronostic des AVC est surtout fonctionnel. Plus que le risque vital, il s'agit en effet de prédire le handicap et la qualité de vie future du patient, c'est-à-dire les conséquences de ce handicap sur sa vie sociale. Cela nécessite en neurologie d'envisager divers types de séquelles neurologiques, motrices, sensitives, sensorielles et cognitives qui peuvent avoir un impact très différent selon la personne et son environnement. Le devenir du patient s'envisage comme une véritable « palette de gris » qui traduirait ces différents possibles en terme de handicap ou de qualité de vie. Dans ce contexte, le médecin, le patient et ses proches doivent se projeter dans un futur incertain et inconnu, pour faire des choix essentiels de vie ou de mort. Les valeurs, représentations et normes de chacun jouent un rôle important car il s'agit de penser la vie sociale et non plus seulement la question médicale du pronostic.

Comme en réanimation, la place des croyances pronostiques est importante dans les décisions de LAT et peut conduire à des prophéties autoréalisatrices. Inévitables dans ce type de situations mettant en jeu le pronostic vital ou fonctionnel, ces prophéties interrogent à la fois la validité des données pronostiques et la justification de l'action médicale. En effet, le pronostic apparaît à la fois comme une cause et une conséquence de l'action médicale. Sans réelle possibilité de pouvoir s'affranchir de ces biais, il est important d'en connaître l'existence afin d'en tenir compte dans les décisions prises.³²²

I.5.3. Quelles questions restent posées ?

La revue de la littérature exposée dans ce chapitre, souligne le peu de connaissances sur les limitations thérapeutiques à la phase aiguë des AVC graves, mais aussi la fréquence relative des décisions de non-réanimation chez ces patients. Au delà même de ces décisions spécifiques, c'est toute l'action médicale dans ces situations particulières qui reste méconnue et peu discutée.

L'étude des limitations thérapeutiques à la phase aiguë des AVC graves dans les UNV est difficile pour deux principales raisons. D'une part ces décisions de LAT sont encore peu ou pas formalisées dans ces services, dont l'action médicale s'est surtout tournée,

³²² (D. Wilkinson, 2009)

comme nous l'avons évoqué plus haut, vers l'utilisation de thérapeutiques actives et le développement, encore insuffisant en France, des UNV. La réflexion sur la proportionnalité des soins dans cette spécialité devenue « très active » ces dernières années, est donc assez peu présente. D'une façon plus générale la démarche palliative et les décisions de LAT en particulier, sont encore peu développées en dehors des services de réanimation, de cancérologie ou de soins palliatifs. D'autre part, l'hospitalisation des AVC les plus graves (gravité neurologique ou patient âgé ou polyopathologique) n'a pas toujours lieu en UNV. En effet, un certain nombre de patients sont admis en réanimation ou dans d'autres services ; médecine interne ou gériatrie pour les patients les plus âgés, ou encore restent peut-être dans les services d'urgence, si la situation apparaît d'emblée catastrophique.

Il existe à ce jour très peu de données, à la fois sur les situations cliniques d'AVC dans lesquelles peut se poser la question des LAT, et sur les actions médicales, déterminants et processus décisionnels dans ce contexte. Si les données de la littérature sur les LAT en réanimation sont particulièrement intéressantes elles ne sont pas forcément transposables aux situations d'AVC. Ces dernières posent des questions spécifiques liées à la pathologie cérébrale aiguë et à ses conséquences, notamment aux possibles séquelles neurologiques. D'autre part il est probable que l'action médicale ait des spécificités, en particulier celle d'une temporalité différente liée à l'élaboration du pronostic neurologique.

De plus il n'existe aucune étude française, et les résultats évoqués dans cette revue de la littérature sont essentiellement issus d'études réalisées aux Etats-Unis, où la culture médicale est différente. Si la fréquence des « DNR orders » est relativement importante à la phase très aiguë des AVC (dans près d'un tiers des cas), celle des LAT demeure inconnue. Quelques études ont analysé les facteurs associés à ces décisions et les critères sur lesquels elles reposent. Il semble qu'il s'agisse principalement de la gravité neurologique initiale et de l'âge du patient, mais le contexte organisationnel joue également un rôle. Ces résultats méritent d'être confirmés dans d'autres unités et pays.

La place centrale du pronostic neurologique dans cette action médicale du juste soin, mérite d'être interrogée. Les études ont en effet souligné l'incertitude des données pronostiques, l'existence de croyances et de nombreuses projections concernant la qualité de vie future et surtout le rôle complexe du pronostic qui apparaît à la fois comme la cause et la conséquence de l'action médicale.

Ainsi, mieux connaître les situations cliniques d'AVC dans lesquelles peut se poser la question des LAT et comprendre l'action médicale dans ce contexte nous paraît essentiel, car elles présentent sûrement des particularités.

Le questionnement quotidien dans notre unité de soins intensifs neurovasculaires face à ces situations difficile, nous a amené à élaborer un projet de recherche afin d'explorer l'action médicale dans ce contexte d'AVC graves. Ce travail de recherche explore principalement le processus décisionnel, les représentations et difficultés rencontrées par les médecins face à ces situations. Il s'inscrit dans une démarche, qui fait l'objet de notre thèse, de compréhension de l'action médicale dans le champ des AVC graves.

II. Vers un savoir pratique

Travail de recherche

Le travail de recherche présenté ici comprend deux études. La première a été réalisée dans notre unité, il s'agit d'une étude « exploratoire » pour décrire les situations d'AVC graves et, quand elles étaient prises, les décisions de limitations thérapeutiques, les critères avancés et les facteurs qui y étaient associés. Nous nous sommes également intéressés dans cette étude au devenir des patients avec un AVC grave, en terme de handicap et de mortalité.¹

La deuxième étude, réalisée dans plus de quarante unités neurovasculaires françaises, vise à évaluer les pratiques et points de vue des neurologues dans les situations d'AVC graves et de décisions de LAT. Elle s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche plus large, le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) national « TELOS », obtenu en 2008, dont l'objectif principal est de décrire les situations d'AVC graves et l'action médicale en UNV dans ce contexte (en particulier la démarche palliative et les LAT à la phase aigüe des AVC graves).

¹ Cette étude a fait l'objet du travail de mémoire de DIU neurovasculaire, par Isabelle Meresse. « *Situations de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives à la phase aigüe des AVC graves ; étude rétrospective monocentrique* », 2008

II.1. Etude sur les décisions de limitations thérapeutiques dans une unité neuro-vasculaire

II.1.1. Objectifs de l'étude

L'objectif général de cette étude était d'évaluer la fréquence, le processus décisionnel et l'application d'une démarche palliative à la phase aiguë des AVC graves (définis par un score NIHSS dans les 7 premiers jours supérieur à 15) dans une cohorte rétrospective de patients hospitalisés dans une UNV. La phase aiguë était définie comme la période d'hospitalisation dans le service.

Il s'agissait d'évaluer d'une part les situations où des décisions de LAT étaient prises, de préciser leur nombre, leur traçabilité, les facteurs associés à ces décisions et de décrire le processus décisionnel et l'accompagnement du patient et des proches dans ces situations, et d'autre part, de préciser le devenir des patients en terme de mortalité et de handicap et de chercher des facteurs pronostiques.

II.1.2. Méthodologie

Il s'agissait d'une étude monocentrique rétrospective (analyse des dossiers médicaux et infirmiers) concernant les patients victimes d'un AVC grave aigu.

➤ *Critères d'inclusion*

Tous les patients hospitalisés entre janvier 2006 et fin février 2008, dans les 12 premières heures du début des symptômes dans le service des urgences cérébro-vasculaires de la Pitié Salpêtrière, et ayant un score NIHSS supérieur à 15 (à l'arrivée ou dans les 7 premiers jours d'hospitalisation) ont été inclus.

Le choix d'inclusion de patients admis dans les 12 heures était lié à la fois à l'intérêt d'étudier des AVC très récents, admis directement dans le service et pour lesquels peu ou

pas de décisions médicales avaient été prises avant leur admission, et également à l'existence d'un registre exhaustif pour ces patients « de moins de 12 heures » dans le service.² De plus, les patients les plus graves cliniquement sont en général ceux qui arrivent le plus rapidement à l'hôpital.

Le choix d'un NIHSS strictement supérieur à 15 se justifiait par la gravité reconnue des AVC avec un tel score, comme nous l'avons précisé plus haut avec les données de la littérature. Par ailleurs, l'analyse des données issues de patients hospitalisés dans notre service durant la même période (388 patients admis dans les 12 heures) confirmait ce pronostic défavorable en cas de score NIHSS supérieur à 15. En effet, il est intéressant de noter que la mortalité à la sortie d'hospitalisation était de 26 % si le score NIHSS était supérieur 15 versus 0,5 % en cas de score NIHSS inférieur ou égal à 15. De même, 55 % des patients avec un score NIHSS supérieur à 15 avaient un score de Rankin à la sortie de 4 ou 5 (c'est à dire un handicap très sévère) versus 15 % chez les patients avec un score NIHSS inférieur ou égal à 15. Ainsi, le choix d'un score NIHSS >15 pour définir un AVC grave semble particulièrement pertinent.

➤ *Recueil des données*

Les données démographiques des patients incluant le sexe, et l'âge ont été recueillies. Parmi les antécédents médicaux du patient, la présence de comorbidités graves a été notée (insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, démence, néoplasie ou tout autre pathologie grave pré-existante).

Chaque **AVC** était décrit selon sa nature ischémique ou hémorragique, son côté, son territoire vasculaire pour les infarctus cérébraux (carotidien ou vertébro-basilaire) et pour les hémorragies selon la topographie profonde, lobaire ou sous-tentorielle de l'PHC.

Les données **cliniques** recueillies étaient le score NIHSS initial et maximal dans les 7 premiers jours, le score de Glasgow initial et les signes de gravité neurologique initiale (déviations de la tête et des yeux, trouble de la vigilance, signes d'hypertension intracrânienne).

² Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), EVAL-USINV sur l'évaluation médicale et économique des Unités de Soins Intensifs et des Unités Neuro-Vasculaires (Yves Samson et François Bourdillon). PHRC national obtenu en 2003.

Par ailleurs les **gestes et traitements « invasifs »** pratiqués ont été notés : intubation et ventilation mécanique, fibrinolyse et chirurgie.

Nous avons par ailleurs recherché dans les dossiers médicaux les **complications** survenues en cours d'hospitalisation ; transformation hémorragique symptomatique (augmentation du score NIHSS supérieure à 4 points), défaillance aiguë extra-neurologique au cours de l'hospitalisation (insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, choc septique ...)

La **présence de LAT** a été recherchée par analyse rétrospective du dossier médical et du dossier infirmier de chaque patient à la recherche d'une diminution ou de l'arrêt de certaines thérapeutiques actives. Les limitations et arrêt de traitements ont été définies comme toute décision de non transfert en réanimation, de non intubation ou de limitation de la ventilation mécanique, de non réanimation cardio-respiratoire, d'arrêt ou de non prescription d'antibiotique, d'arrêt de la nutrition et/ou de l'hydratation, de la limitation d'examen complémentaires invasifs, de non intervention chirurgicale, de limitation de la surveillance (scope, biologie), ou d'autres types de décisions comme une sortie de soins intensifs (dans l'objectif d'un accompagnement palliatif en salle).

La **traçabilité** dans le dossier médical, ainsi que plusieurs éléments du **processus décisionnel** ont été recueillis : les critères décisionnels médicaux (gravité neurologique, comorbidité grave, etc...) et non médicaux (situation psycho-sociale du patient, manque de projet de soins, notamment de place en rééducation, etc...), les souhaits et rôle du patient et de ses proches dans la décision, l'existence ou non d'une réunion d'équipe spécifique pour discuter de ces décisions de LAT. Par ailleurs, ont été recherchées dans les dossiers médicaux les traces d'un accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches (informations données, entretiens avec les proches, prescription d'antalgiques et d'anxiolytiques, soins de confort, intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs).

Le **devenir des patients** en terme de mortalité et de handicap (évalué sur le score de Rankin) était évalué à 3 mois et lors de la dernière visite de consultation. Par ailleurs, il était noté si le patient avait évolué vers un état de mort encéphalique et avait été transféré en vue d'un prélèvement d'organes.

➤ *Analyse des données*

L'analyse des données recueillies comprenait une analyse descriptive de la population et des analyses statistiques, notamment concernant les décisions de LAT.

Les **caractéristiques** démographiques, cliniques et paracliniques et l'ensemble des paramètres recueillis à l'inclusion et pendant le suivi (scores clinique, taux de LAT, mortalité à 3 mois, scores de Rankin) ont été exprimées par la moyenne, l'écart-type, la médiane, quartiles, minimum, maximum pour les variables quantitatives, et par les pourcentages pour les variables qualitatives. Le nombre de données manquantes, par variable considérée, est également rapporté. Un pourcentage supérieur à 20% de données manquantes pour chacune des variables recueillies entraînait une exclusion de l'analyse.

Les analyses **statistiques** visaient à préciser les facteurs liés au décès et aux décisions de LAT. Une analyse univariée a été réalisée en comparant les variables quantitatives à l'aide d'un test de Mann et Whitney. Les variables qualitatives ont été comparées à l'aide d'un test de Chi-2 ou un test exact de Fisher. $p < 0.05$ était considéré comme significatif. Par ailleurs, les variables dont le p était < 0.10 ont été entrées dans un modèle de régression logistique. La calibration du modèle a été effectuée à l'aide d'un test de Hosmer-Lemeshow. La probabilité de décès a ensuite été calculée pour chacune des variables liées quantitative (méthode des quantiles). Une *analyse de population* dans la recherche de facteurs liés aux LAT a été réalisée grâce à un arbre de classification. Les variables étudiées ont été l'âge et le NIHSS maximal dans les 7 premiers jours et leur liaison aux LAT. Une *recherche de corrélation (test de SPEARMAN)* a également été réalisée entre le score NIHSS maximal et l'âge chez les patients ayant eu des LAT.

Enfin une *analyse de survie* a été réalisée par la méthode de Kaplan-Meier, complétée par un modèle de Cox où les covariables significatives après analyse multivariée ont été entrées. Le risque de survenue du décès pour chaque augmentation d'une unité du paramètre quantitatif continu a été calculé.

II.1.3. Résultats

➤ Caractéristiques de la population de patients étudiée

Entre début janvier 2006 et fin février 2008, 706 patients ont été hospitalisés dans notre unité neurovasculaire pour un AVC (de moins de 12 heures). Parmi eux, 188 patients (27%) présentaient un AVC grave. Il s'agissait pour 55% d'entre eux d'hommes. L'âge médian était de 68 ans, le score NIHSS initial médian était de 21 et le maximum médian était de 25. Des comorbidités associées graves existaient chez 65 patients : il s'agissait principalement d'une insuffisance cardiaque (36 patients), une néoplasie était connue chez 8 patients et une démence chez 7 patients. Les autres comorbidités étaient principalement les suivantes ; alcoolisme chronique avec complications générales, diabète compliqué, et hépatite C.

La grande majorité des patients avaient des **AVC ischémiques** (82%), qui touchaient principalement le territoire carotidien (90%). Concernant les hémorragies cérébrales (18% des AVC), la plupart avait une localisation profonde (76%). Il n'existait pas de différence significative d'âge (65 ans pour les AIC versus 68 ans pour les HC) ni de gravité (NIHSS maximum 25 pour les AIC versus 27 pour les HC) entre ces deux types d'AVC.

Parmi les AVC ischémiques (AIC), 54% ont reçu un traitement par **thrombolyse** intraveineuse et 3% une thrombolyse intra-artérielle. Une transformation hémorragique symptomatique a été constatée chez 14 patients (9%). Des **complications** ayant abouti à une défaillance aiguë d'organe sont survenues chez 47 patients (25%), et 49 patients ont nécessité la mise en œuvre d'une ventilation mécanique (26%).

➤ Devenir des patients

Décès

Au total, 58 patients sont décédés (33%). Leur âge médian était de 75 ans, le score NIHSS médian initial de 22 et maximum de 30. Le délai médian du décès par rapport à l'AVC était de 5 jours. Les caractéristiques des patients décédés et celles des patients ayant

survécus, sont comparées dans le tableau 1, en annexe.³ On retiendra que les patients sont plus âgés, plus graves neurologiquement (score NIHSS plus élevé), plus souvent sous ventilation mécanique et avec des décisions de LAT plus fréquentes (62% versus 3%).

Facteurs associés au décès

L'analyse statistique univariée met en évidence une liaison entre le décès et l'âge ($p=0.001$), le score NIHSS maximal la 1^{ère} semaine ($p<10^{-4}$), l'existence d'une transformation hémorragique symptomatique ($p=0.031$), et la nécessité d'une intubation et ventilation mécanique ($p<10^{-4}$). En revanche, l'âge et le NIHSS maximal dans les 7 jours n'étaient pas corrélés. L'âge ($p=0.002$) et le score NIHSS maximal dans les 7 jours ($p<10^{-4}$) étaient les seuls facteurs indépendants de décès, après élimination du facteur intubation-ventilation.

A côté de ces résultats, l'analyse descriptive des données semble montrer que les patients décédés auraient plus souvent des signes de gravité neurologique aiguë (74% vs 60%) que les patients non décédés. Les hémorragies cérébrales (HC) en particulier lobaires (23% des HC vs 17%) paraissent plus représentées chez les patients décédés (que chez les survivants) ainsi que les défaillances extra-neurologiques aiguës (33 % vs 22 %). Cependant ces résultats ne sont pas statistiquement significatifs et devront être précisés avec des effectifs plus importants.

L'analyse de survie confirme la corrélation entre survie et âge et le score NIHSS maximal. La survie à 1 mois était de 71%, et à 5 mois de 66%.

Handicap

Par ailleurs, parmi les 171 patients dont le suivi a été possible, 48 (soit 28%) ont gardé un handicap sévère (score de Rankin supérieur à 3, équivalent à une dépendance majeure avec absence de reprise de la marche). Il s'agissait également de patients plus âgés et dont la gravité neurologique était plus importante.

Il existait lien entre le handicap (score de Rankin supérieur à 3) et le sexe féminin, l'âge et le score NIHSS maximal dans les 7 premiers jours.

³ cf. Annexe 4

➤ *Caractéristiques des patients sous ventilation mécanique*

Près d'un quart de nos patients ont été intubés-ventilés (24 % des AVC graves). Le taux de mortalité dans cette population de patients était plus élevée (59%) que chez les patients non ventilés (15%). Parmi les 18 survivants, 11 ne marchaient pas à 3 mois (soit 61% des survivants avec un score de Rankin supérieur à 3).

L'analyse multivariée a montré une liaison entre intubation-ventilation et âge ($p < 10^{-4}$) et intubation-ventilation et score NIHSS maximal dans les 7 jours ($p < 10^{-4}$). Ainsi les patients ventilés sont les moins âgés et les plus graves.

➤ *Décisions de LAT*

Des décisions de LAT ont été retrouvées chez 39 patients (21%). Les caractéristiques de ces patients différaient de ceux pour lesquels aucune décision de ce type ne fut prise, par leur âge (75 ans versus 63 ans), leur score NIHSS plus élevé et la survenue d'une transformation hémorragique en cas de thrombolyse. Le taux de décès était plus important en cas de LAT qu'en leur absence (92% versus 16%).

Les LAT n'étaient pas plus fréquentes chez les patients avec des hémorragies cérébrales que chez les patients avec des accidents ischémiques.⁴

Type des LAT

Dans la très grande majorité des cas, les LAT concernaient la décision de ne pas entreprendre une ventilation mécanique ou sa limitation (chez 33 patients soit 84% des cas). Les autres LAT retrouvées dans les dossiers étaient les consignes de non réanimation cardio-respiratoire (4 cas, 10 % des patients), une absence de prescription d'antibiotique (3 cas, 8 %), un arrêt de la nutrition et/ou de l'hydratation dans 4 cas, une limitation d'examens complémentaires invasifs pour 2 patients, une abstention chirurgicale pour 2 patients, une limitation de la surveillance dans 5 cas (13 %) et d'autres LAT dans 9 cas (3 arrêts de la prévention des complications thrombo-emboliques, un arrêt de drogue vasopressive (Noradrénaline), une abstention de traitement endovasculaire, et 4 transferts des soins intensif en hospitalisation traditionnelle).

⁴ cf. tableau 2, Annexe 4

Processus décisionnel

La **traçabilité** des décisions de LAT dans le dossier médical a été retrouvée dans 35 cas (90% des LAT). Dans tous les cas, les **déterminants** avancés sont médicaux. Il s'agit dans 38 cas (97%) de la gravité neurologique et dans 2 cas (5%) la gravité aiguë extra-neurologique. Dans 8 cas (21%) les comorbidités entrent en compte dans la décision (multiples pour 2 patients). Dans deux dossiers cas, en plus du déterminant médical, un déterminant non médical était noté. Il s'agissait pour une patiente en locked-in syndrome dépendante de la ventilation, de l'absence de projet de vie avec notamment l'absence de structure d'aval et pour un autre patient de sa situation sociale précaire.

L'expression du ou des souhaits éventuels du **patient** était mentionnée dans 7 cas (18%) ; elle était rapportée par l'entourage dans tous les cas. Dans la majorité des situations (87%) le patient ne participait ni n'était informé de la décision car il était considéré comme « incompétent ».

Dans un cas, les LAT ont aussi été entreprises à la demande des **proches** (demande de « non acharnement » thérapeutique). En revanche, ils ont participé à la décision de LAT dans 27 cas (69%) et ont été informés de cette décision dans 32 cas (82%). Dans les autres cas, soit les proches n'étaient pas présents ou joignables ou cette notion n'était pas mentionnée dans les dossiers (3 cas).

La trace d'une **réunion d'équipe** était présente dans 6 dossiers (15 %)

Accompagnement

- *Du patient* : 28 patients (72%) ont bénéficié d'un traitement pour la douleur (antalgique morphinique) plus ou moins associé à un anxiolytique sédatif (midazolam). Ces traitements visant à soulager les douleurs et la dyspnée de fin de vie. L'unité de soins palliatifs est intervenue dans 11 cas (28 %).

- *Des proches* : pour 30 patients (77%), il y a eu un accompagnement des proches (entretiens réguliers, élargissement des horaires de visite), dans 2 cas cela n'était pas possible. Dans les 7 autres cas, on ne trouve pas de trace dans le dossier médical d'accompagnement des proches.

Facteurs liés aux LAT

○ Les *variables liées aux décisions de LAT* : Dans la totalité des cas les LAT, des critères médicaux de gravité étaient associés aux LAT, et dans 38 cas sur 39 il s'agissait de la

gravité neurologique. Par ailleurs, l'âge et le score NIHSS maximal dans les 7 premiers jours étaient statistiquement associés aux décisions de LAT. Le facteur intubation-ventilation n'était pas lié à une décision de LAT.

○ *Classification (méthode des moindres carrés)* : 2 valeurs seuil ont été mises en évidence: NIHSS maximal supérieur à 28 et l'âge supérieur à 72 ans. Ainsi, pour les patients ayant un score NIHSS maximal supérieur à 28 avec décisions de LAT (n=25), l'âge médian était de 74 ans, tandis que l'âge médian des patients ayant un score NIHSS maximal supérieur à 28 dans le groupe sans LAT (n=33) était de 58 ans. Cette différence était statistiquement significative ($p < 10^{-4}$). Pour les patients ayant un NIHSS maximal inférieur ou égal à 28, l'âge médian des patients avec décision de LAT était de 73 ans, alors qu'il était de 63 ans tandis pour les patients sans LAT (différence également significative).

○ *Recherche de corrélation entre l'âge et le score NIHSS maximal chez les patients avec des LAT* : une corrélation inverse a été mise en évidence entre l'âge et le NIHSS maximal dans les 7 premiers jours chez les patients concernés par les LAT (rho de Spearman = -0,5). En effet, pour les patients avec LAT dont l'âge médian était inférieur ou égal à 75 ans, le score NIHSS maximal médian était significativement plus élevé que pour les patients de moins de 75 ans avec LAT (respectivement 37 et 28, $p=0.006$).

II.1.4. Discussion

La population globale de notre étude était relativement jeune (âge moyen de 65 ans). La répartition entre AVC ischémiques (AIC) et hémorragies cérébrales (HC) était habituelle. Il existait en revanche une « sur-représentation » des AIC carotidiens gauches par rapport aux droits, liée à la fois au caractère plus bruyant des AIC gauches (qui amène plus rapidement le patient à l'hôpital) et à la cotation du score NIHSS qui comporte beaucoup d'items sur le langage. Cette prépondérance des AVC gauches en phase aigüe a déjà été décrite dans d'autres registres, en particulier concernant l'accès à la thrombolyse.⁵

La mortalité globale (au dernier suivi) était de 33% ce qui confirme la gravité des AVC avec un score NIHSS supérieur à 15 et les données de la littérature citées dans la première partie (chapitre I. 1) On note 11% de transformation hémorragique chez les patients présentant un AIC thrombolysé. Ceci est supérieur aux chiffres de la littérature mais nous

⁵ (Foerch et al., 2005)

n'avons étudié que les AVC graves, avec probablement des lésions étendues et donc un risque de transformation hémorragique élevé.

Les deux principaux facteurs associés au décès et au handicap du patient étaient l'âge et la gravité neurologique, qui sont également les deux facteurs pronostiques les plus importants dans la littérature. Le handicap était également associé au sexe féminin, mais ceci peut sans doute s'expliquer par l'âge plus élevé des femmes par rapport aux hommes dans notre étude (âge moyen de 68 ans comparé à celui des hommes de 63 ans). Les patients mis sous ventilation mécanique avaient également un pronostic plus défavorable à la fois en terme de mortalité (59% versus 15% chez les patients non-ventilés) et de handicap (61% des survivants n'ont pu reprendre la marche versus 34% dans le groupe des patients non ventilés). Ces chiffres sont proches de ceux décrits dans les articles sur les AVC ventilés.⁶

La fréquence des LAT à la phase aigüe des AVC

Parmi nos 188 patients présentant un AVC grave, des limitations ou arrêt des thérapeutiques ont été entreprises pour 39 d'entre eux, soit 21%. Il est difficile de comparer ces chiffres aux données de la littérature puisque, comme nous l'avons vu, les principales études publiées concernent des patients hospitalisés en neuro-réanimation (ne comprenant pas que des patients avec un diagnostic d'AVC), et le type de LAT étudié est variable. Nous pouvons néanmoins noter que dans l'étude de Zahuranec, concernant des patients victimes d'une hémorragie cérébrale, une décision de limitation ou arrêt de traitement avait été prise chez 12% d'entre eux, et une abstention thérapeutique (refus chirurgical par exemple) chez 22%.⁷ Dans une autre étude conduite en neuro-réanimation, un arrêt de ventilation mécanique avait été pratiqué chez 15% des AVC.⁸ Ainsi le taux de LAT observé dans notre étude semble confirmer ces quelques données.

En revanche, les consignes de non réanimation (« DNR orders ») tracées dans nos dossiers n'étaient que de 10% ce qui est beaucoup moins que dans les études nord-américaines, où elles sont retrouvées dans 30% des cas, tout AVC confondus (pas

⁶ cf. chapitre I.3.3

⁷ (Zahuranec et al., 2007)

⁸ (Diringer et al., 2001)

uniquement parmi les AVC graves).⁹ Ceci peut s'expliquer en partie, par la moins grande habitude en France de rechercher les souhaits des patients, notamment à travers d'éventuelles directives anticipées et peut-être également de tracer ce type de décision dans les dossiers médicaux.

En ce qui concerne le **type de LAT**, il s'agissait dans 84% des cas d'une décision de « non-intubation » ou d'une limitation de ventilation artificielle déjà entreprise. Les autres situations sont peu tracées dans les dossiers médicaux mais, en consultant les dossiers infirmiers, il apparaît que d'autres types de LAT ont probablement été appliqués. Il s'agit d'une limite des études rétrospectives mais aussi de la difficulté à définir ce qui peut être considéré comme une limitation thérapeutique. En effet, l'absence de prescription d'un antibiotique dans une situation jugée désespérée, celle de la chirurgie dans le cas d'un volumineux hématoxime cérébral chez un patient âgé, peuvent être par exemple, perçus plutôt comme des gestes non indiqués, que comme des LAT. La différence est d'ailleurs tenue et difficile à préciser, d'où l'importance d'une discussion portant sur les motifs des décisions médicales touchant à la proportionnalité des soins. Le caractère collégial des ces décisions et leur traçabilité, rendu obligatoire par la Loi Leonetti, est un des moyens d'éviter ou de limiter l'arbitraire et l'absence de justification dans des décisions aussi graves de conséquences.

Le processus décisionnel

Une **traçabilité** de ces décisions de LAT a été retrouvée dans le dossier médical de 35 patients soit dans 90% des cas, ce qui paraît être relativement satisfaisant, même si l'application de la loi Leonetti exigerait que cette traçabilité soit de 100%. Dans les 4 autres cas, l'existence de LAT a été déduite de l'étude du dossier infirmier mais n'avait pas été rapportée dans le dossier médical. Néanmoins il est possible que des décisions de LAT aient été discutées et prises sans que nous en ayons retrouvé la trace comme cela a été suggéré dans l'article de Fost et al.¹⁰

La trace d'une **réunion d'équipe** n'a été retrouvée que dans 6 dossiers (soit dans 15% des cas), ce qui est très insuffisant, notamment au regard du respect de la loi Leonetti. De

⁹ (Alexandrov et al., 1995)

¹⁰ (Frost et al., 2011)

même, il est à noter que la trace d'une collégialité de la décision dans le dossier, telle qu'elle est définie dans la loi du 22 avril 2005 (c'est-à-dire par l'avis d'un médecin extérieur au service) n'était probablement présente que 11 fois sur 39 (28%), correspondant à l'appel de l'unité de soins palliatifs.

Même s'il est possible que les décisions de LAT aient été prises de façon **collégiale** et non par un médecin seul, leur traçabilité est essentielle, à la fois car elle font la preuve d'une réflexion mais aussi parce que l'on peut imaginer que ce qui peut être écrit est possiblement « moralement acceptable ». Ou à l'inverse, que ce qui ne peut être écrit ne l'est pas... Il faut néanmoins préciser que cette étude a été faite entre 2006 et 2008 et que la loi Leonetti était encore très peu connue.

Par ailleurs, **un témoignage du souhait éventuel du patient** dans une telle situation a été rapporté par les proches dans 7 cas (18%) et seul un patient a directement participé à la décision. Dans aucun cas des directives anticipées n'avaient été rédigées. Il s'agit d'une disposition encore peu connue dans la population générale. La participation du patient à la décision de LAT et son information ont, dans une grande majorité des cas, été considérées comme impossibles du fait de la gravité neurologique (troubles phasiques, troubles de la vigilance). Il serait néanmoins intéressant de préciser les facteurs pris en compte dans le jugement de l'impossibilité du patient à participer et à être informé.

En revanche, la **famille** participait à la décision dans 69% des cas et était informée dans 82%. Ceci peut paraître satisfaisant mais reste insuffisant. La loi Leonetti précise pourtant que lorsque le patient ne peut être informé et participer, l'information doit être donnée aux proches qui doivent être consultés pour une décision de ce type.

L'accompagnement du patient et des proches est fréquemment retrouvé, cependant l'unité de soins palliatifs n'est intervenue que dans 11 cas, ce qui paraît peu. Ceci confirme les données récemment publiées dans une revue de la littérature anglaise, qui souligne à la fois l'absence de connaissance des situations palliatives dans la prise en charge des AVC graves, et le peu de recours aux unités de soins palliatifs dans un tel contexte.¹¹

L'ensemble de ces résultats concernant le processus décisionnel soulignent que la collégialité, le recueil des souhaits éventuels du patient et l'information des proches étaient insuffisamment pratiqués et que la loi Leonetti, était sans doute peu connue et peu appliquée (entre 2006 et 2008). Cette constatation nous a amené à mettre en place un groupe de travail comprenant soignants et médecins de notre unité et de l'équipe mobile

¹¹ (Stevens et al., 2007)

de soins palliatifs, afin d'élaborer un dossier spécifique pour les « AVC graves » où seraient notés, outre les décisions prises, leur justification, les données cliniques et socio-démographiques du patient, et l'existence de ses souhaits éventuels et de l'avis de ses proches. Ce dossier permet de formaliser un processus décisionnel grâce à des réunions spécifiques pour discuter des situations difficiles d'AVC graves, au cours desquelles nous pouvons partager des informations et échanger des points de vue. Ces informations sont inscrites dans le dossier ; traçabilité permettant à tous les membres de l'équipe de mieux connaître la situation et de connaître les décisions prises. Ce dossier « AVC graves » a fait l'objet de plusieurs présentations dans les congrès de neurovasculaire et de soins palliatifs.^{12,13,14}

Les facteurs associés aux LAT

Les critères médicaux statistiquement associés à ces décisions de LAT étaient principalement l'âge et la gravité neurologique, en particulier le score NIHSS maximal dans les 7 premiers jours de l'hospitalisation. Il est intéressant de noter que ni le score NIHSS initial ni les signes de gravité neurologiques initiaux n'étaient statistiquement associés aux LAT. Ceci peut s'expliquer d'une part par le fait que le score NIHSS maximal lors de ces 7 premiers jours reflète l'existence d'une aggravation qui peut expliquer la décision de LAT. Une des situations emblématiques de ces aggravations en phase aiguë, est celle des transformations hémorragiques d'AIC thrombolysés. Dans notre étude il est intéressant de noter que 70% d'entre elles ont fait l'objet d'une décision de LAT. Ces situations sont en effet connues pour leur extrême sévérité (50% de décès rapporté dans la littérature). D'autre part, l'absence de corrélation entre la gravité initiale et les décisions de LAT traduit sans doute la nécessité d'un certain temps, et d'une confirmation de la gravité au cours de la première semaine, avant de décider d'une limitation thérapeutique. D'ailleurs, les patients pour lesquels une LAT a été décidée ont un score NIHSS plus élevé lors de la première semaine (score NIHSS médian de 31) qu'à l'arrivée (score NIHSS médian initial à 23). Le pronostic neurologique restant difficile à évaluer dans les premières heures il convient d'être prudent pour d'éventuelles décisions de LAT très précoces.

¹² (Guerton et al., 2010)

¹³ (Louvet et al., 2010)

¹⁴ (Louvet et al., 2011)

En revanche, si la lecture des dossiers médicaux retrouvait systématiquement la gravité neurologique comme justification à la LAT, l'âge n'était jamais noté comme critère décisionnel dans les dossiers médicaux. Une des hypothèses, est que l'âge rentre en compte dans les probabilités subjectives que les médecins peuvent faire concernant le pronostic du patient, mais qu'il reste difficile de justifier une LAT par l'âge du patient, et de l'écrire... Quoiqu'il en soit, l'âge est un facteur pronostic majeur des AVC dans les études, et il n'est pas étonnant de le retrouver associé à ces décisions de LAT. De plus, dans notre étude les sujets âgés ont plus de comorbidités que les sujets jeunes, mais elles n'apparaissent que rarement comme un déterminant des LAT dans les dossiers même si elles sont probablement aussi prises en compte en compte dans la décision.

L'étude de classification montre qu'il existe probablement deux populations distinctes : des sujets jeunes très graves pour lesquels des LAT ne sont pas décidées et des sujets plus âgés, moins graves, qui ont des LAT. En effet, à gravité égale, les patients avec LAT sont plus âgés (74 ans) que ceux sans LAT (58 ans). De plus, une corrélation inverse a été mise en évidence entre l'âge et le score NIHSS maximal dans les 7 premiers jours chez les patients concernés par les LAT. Ainsi, l'âge est probablement un facteur décisionnel important dans les LAT même s'il n'apparaît pas explicitement dans les dossiers médicaux.

A côté de ces résultats statistiquement significatifs, l'étude descriptive de population sans et avec LAT semble montrer plusieurs tendances non significatives, peut être du fait du faible effectif des sous-groupes.¹⁵ En particulier, les patients avec LAT semblent avoir plus souvent des signes de gravité neurologique initiale (77 % vs 63 %), une défaillance extra-neurologique aiguë (32 % versus 24 %). De plus, les hématomes lobaires paraissent plus représentés dans le groupe avec LAT (28 % vs 20 %). Nous avons aussi vu qu'une fibrinolyse intra-artérielle a été administrée dans 12 % des AIC concernées par les LATA ce qui est plus fréquent que dans la population sans LATA (<1%). Il s'agissait de patients plus jeunes présentant des AVC gravissimes (2 occlusions du tronc basilaire) avec un risque de handicap majeur pour lesquels ce traitement invasif a été justifié.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que les LAT ne sont pas plus fréquentes dans notre étude en cas d'hémorragies cérébrales (HC) qu'en cas d'AIC. En effet des décisions de LAT ont été prises chez 21% des AIC et chez 22% des HC. Si la gravité initiale n'était pas plus importante pour les HC (NIHSS maximum 25 versus 27 pour les AIC) la

¹⁵ cf. Tableau 2, Annexe 4

mortalité globale en revanche était un peu plus importante (42% vs 31% dans les AIC). Cette surmortalité n'était pas liée aux LAT mais à une mortalité « spontanée » un peu plus importante, mais non significative, des HC sans LAT (23% versus 12% pour les AIC sans LAT). A noter que la mortalité des HC dans cette étude était similaire à celle rapporté dans la littérature,¹⁶ et la fréquence des LAT était également la même que celle rapportée dans l'étude de Zahurannec (22%).¹⁷

Le taux de décès après une décision de LAT était, sans surprise, significativement plus élevé (92%) que chez les patients sans LAT (16%). Il n'existait pas de différence entre les délais médians de décès selon qu'il y ait eu ou non une LAT. La courbe de survie indique même plutôt tendance à un décès un peu plus tardif pour les patients avec LAT. Ceci peut s'expliquer par la trajectoire parfois gravissime de certains patients qui décèdent en 2 à 3 jours sans qu'aucune décision de LAT ait été prise. D'autre part comme nous l'avons vu les LAT sont probablement prises plusieurs jours après l'arrivée des patients puisqu'elles sont corrélées au score NIHSS maximum dans les 7 premiers jours mais pas au score initial.

Limites

La principale limite de cette étude est son caractère rétrospectif. Les données recueillies sont celles qui sont notées dans les dossiers médicaux et les dossiers de soins infirmiers. Ces données témoignent d'une situation où le plus souvent la LAT a été décidée et appliquée. Cette étude ne permet pas de repérer les situations où seule une discussion de LAT a eu lieu, mais n'a finalement pas été appliquée ni les situations où des décisions ont été prises sans traçabilité. Ceci étant, l'analyse des dossiers de soins infirmiers a permis d'identifier 4 situations de LAT qui n'apparaissaient pas dans les dossiers médicaux, et il ne restait au final que 5 dossiers où les données concernant une éventuelle décision de LAT était douteuse (soit 3%). Par ailleurs, le détail du processus décisionnel et le compte-rendu d'éventuelles réunions d'équipe ne figurent pas toujours dans les dossiers médicaux ou de soins infirmiers, ne permettant pas de savoir si ces réunions ont eu lieu et si l'avis d'un tiers dans la décision a été pris.

Enfin ces résultats ne peuvent être extrapolés aux autres UNV françaises car notre unité a la particularité de disposer de ventilateurs mécaniques, et d'admettre des patients

¹⁶ (Broderick et al., 1999)

¹⁷ (Zahurannec et al., 2007)

avec des AVC probablement plus sévères que les autres UNV. Une étude multicentrique, prévue dans la deuxième partie du projet de recherche TELOS, sera donc utile pour compléter ces données.

II.1.5. Conclusion

Cette étude rétrospective a permis de confirmer l'importance de l'âge et de la gravité neurologique évaluée par le score NIHSS à la fois pour le pronostic des AVC (mortalité et handicap), mais aussi comme facteurs associés aux décisions de limitations thérapeutiques.

Elle a par ailleurs montré que les décisions de LAT dans une UNV étaient loin d'être exceptionnelles puisque qu'elles ont été prises chez 22% des patients avec un AVC grave, confirmant les données de la seule étude publiée sur le sujet. L'âge du patient apparaît comme un déterminant implicite majeur dans ces décisions qui semble même plus important que la gravité neurologique. D'autres facteurs interviennent probablement mais n'ont pu être mis en évidence dans l'analyse des dossiers médicaux.

Le processus décisionnel et la démarche palliative (information des proches, collégialité de la décision et accompagnement du patient et des proches) étaient encore peu mis en place et méritent d'être améliorés. Les résultats de cette étude apportent des connaissances sur les situations cliniques et les pratiques médicales dans le contexte de limitations thérapeutiques, mais ils ne reflètent que ceux d'une seule UNV. Ils nécessitent d'être confirmés et complétés par des études multicentriques. Afin d'approfondir nos connaissances sur ces décisions de LAT dans les UNV, un projet de recherche multicentrique national a été élaboré et a obtenu un financement dans le cadre des Programme Hospitalier de Recherche Clinique en 2008. Nous en présentons les premiers résultats dans le chapitre suivant.

II.2. Enquête nationale multicentrique auprès des neurologues vasculaires français

Ce travail de recherche s'inscrit dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) national « TELOS » qui vise à mieux connaître les situations pouvant relever d'une démarche palliative dans le champ des AVC graves afin d'engager une réflexion qui pourrait guider ces prises en charge parfois complexes et difficiles.

Ce PHRC comprend trois parties : une enquête réalisée auprès de neurologues vasculaires français concernant les pratiques et points de vue dans le champ des AVC graves ; une étude prospective dans une vingtaine d'UNV françaises, évaluant les actions médicales dans ces situations ; et une partie qualitative (reposant sur des observations et entretiens dans quatre UNV) qui vise à éclairer les pratiques dans ces situations complexes.

Nous présentons ici la première partie de ce projet de recherche, c'est-à-dire l'enquête nationale réalisée dans les UNV françaises.

II.2.2. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette enquête est d'explorer les pratiques déclaratives, les points de vue et représentations des médecins dans les situations d'AVC graves et plus particulièrement de décisions de limitations thérapeutiques.

Il s'agit d'apporter des connaissances sur les habitudes, l'organisation du travail, les processus décisionnels, la connaissance de la loi, les représentations du handicap et des LAT, et les interrogations et difficultés rencontrées par les neurologues vasculaires dans ces situations.

II.2.3. Méthodologie

Comme dans de nombreuses études visant à évaluer les pratiques et points de vue des médecins, nous avons utilisé une méthode par questionnaire.¹⁸

➤ *Questionnaires*

Deux questionnaires ont été élaborés¹⁹.

Un premier questionnaire, Q1, adressé aux responsables de l'UNV, visait à décrire le fonctionnement et l'organisation des UNV. Il comprenait 20 questions fermées ou semi-ouvertes, à choix simple ou multiple.

Le deuxième questionnaire, adressé aux médecins seniors des UNV, visait à explorer leurs pratiques et points de vue. Il comprenait 80 questions fermées ou semi-ouvertes, à choix simple ou multiple, avec deux vignettes cliniques. Ces questions concernaient les décisions médicales dans les situations d'AVC graves, les LAT, le processus décisionnel, les points de vue sur les LAT et sur le handicap. Les vignettes cliniques décrivaient deux cas d'AVC grave et avaient pour objectif de poser des questions en situation à la fois sur les actions médicales et sur les perceptions du pronostic.

Des données démographiques et caractéristiques du médecin étaient également renseignées (âge, sexe, religion, expérience, formation, implication dans le service et fonction).

Les questionnaires étaient adressés aux médecins seniors des UNV dans la mesure où cette prise en charge des AVC graves est le plus souvent « seniorisée » (et non pas assurée par les internes seuls).

Un premier mail a été envoyé aux neurologues vasculaires français (liste comportant 224 noms fournie par la société française de neurologie vasculaire) afin de leur demander s'ils souhaitaient participer à cette enquête. En cas de réponse affirmative les questionnaires leur étaient adressés par mail avec la consigne de les transmettre à leurs collaborateurs. Trois relances de demande de participation ont été envoyées entre novembre 2010 et janvier 2011. Au total, 126 questionnaires ont été renseignés.

¹⁸ cf. études citées dans le chapitre I.4

¹⁹ Les questionnaires ont été élaborés avec l'aide d'une sociologue (Elsa Gisquet), d'un médecin chercheur de santé publique (Jean-Christophe Mino) et les suggestions d'un professeur de biostatistique (Sylvie Chevet, Université Paris 7)

Les réponses étaient adressées par courrier ou par mail à l'unité de recherche clinique (URC) de l'hôpital Saint-Louis à Paris, qui est en charge du recueil des données et des analyses statistiques de ce PHRC.

➤ *Analyses des données*

Le recueil des questionnaires était anonyme et s'est déroulé entre novembre 2010 et mai 2011. La saisie définitive s'est arrêtée en mai 2011.

Une première analyse, descriptive, a décrit le taux de réponses pour chacune des questions des deux questionnaires.²⁰

Différentes analyses statistiques ont été réalisées :

- Des analyses univariées dans le but de détecter des liens entre les pratiques, représentations et points de vue des médecins et leurs caractéristiques (sexe, âge, expérience, formation à l'éthique ou aux soins palliatifs, connaissance de la loi, poids accordé à la religion). Les tests utilisés étaient des tests exacts de Fisher pour les variables qualitatives et des tests non paramétriques de Wilcoxon ou Mann et Whitney pour les variables quantitatives. Les variables ainsi sélectionnées ont été secondairement introduites dans des modèles multivariés logistiques.

- Des analyses de corrélations basées sur des scores afin de rechercher des profils de réponses en fonction des caractéristiques des médecins ou de leurs pratiques. Ces corrélations étaient basées sur des tests exacts de Fisher pour les analyses univariées. (Annexe 6)

II.2.4. Principaux résultats

➤ *Participation et caractéristiques des UNV et des médecins interrogés*

Quarante-cinq responsables d'UNV ont renvoyé le questionnaire Q1 et 127 médecins seniors ont participé au questionnaire Q2 (125 neurologues et 2 urgentistes).

²⁰ Ces deux questionnaires avec les réponses des participants figurent en annexe 5

Caractéristiques des UNV

Les UNV participantes se trouvaient dans 46% des cas dans des centres hospitaliers généraux (CHG), dans 41% des cas dans des centres hospitalo-universitaires et 13% étaient dans d'autres types d'établissements publics²¹.

Le nombre d'AVC admis dans ces différentes UNV en 2009 était très variable allant de 193 à 1255 (médiane 495). Le taux de décès par AVC était compris entre 2 et 7%. Il n'existait pas de lien entre le taux de décès et le nombre d'AVC hospitalisés dans l'UNV. Les différentes caractéristiques organisationnelles de ces UNV sont décrites en annexe.²²

Caractéristiques des médecins interrogés

Les répondants étaient pour 53% d'entre eux des hommes dont l'âge médian était de 40 ans (entre 28 et 64 ans). Il s'agissait principalement de praticiens hospitaliers temps plein (60%) et 75% des médecins interrogés avaient plus de 6 ans d'expérience en neurologie vasculaire. Leur implication dans le service était importante : près de 78% déclarent participer aux transmissions médicales le matin et 87% aux réunions hebdomadaires de service (« staff »).

➤ *Analyse des pratiques (déclaratives)*

Contexte et organisation avec les autres services et filières

La grande majorité des neurologues interrogés (85%) travaillent fréquemment avec le service des urgences.

Concernant la question du **transfert** éventuel d'un patient, 10% disent être confrontés, souvent ou très souvent, à des refus d'admission de patients en réanimation et 28% à des refus en chirurgie.

La difficulté de transfert concerne principalement la filière d'aval puisque 67% des répondants déclarent rencontrer « souvent » des difficultés pour transférer des patients gardant de lourdes séquelles neurologiques.

²¹ Q1-1 indique la première question du questionnaire Q1.

²² cf. Annexe 5

Enfin pour les patients **en fin de vie** ; 52% des médecins interrogés déclarent avoir la possibilité de transférer des patients en unité de soins palliatifs mais 53% répondent que « le patient reste jusqu'à la fin ».

L'appel de l'**unité mobile de soins palliatifs** est systématique pour 41% des répondants, à la demande des proches pour 44%, pour aider la décision pour 35% et en cas de symptômes d'inconfort du patient pour 18%. L'appel systématique est significativement plus élevé chez les médecins ayant suivi une formation en soins palliatifs comparé à celui des médecins sans cette formation spécifique (72% versus 32% ; $p = 0.0002$).

Décisions médicales

Dans la très grande majorité des cas, les neurologues interrogés déclarent avoir déjà pris des décisions de non réanimation (95%) et de limitation de certains traitements (92%). En revanche ils sont moins nombreux à répondre avoir prescrit des antalgique ou des hypnotiques à doses potentiellement létale (60%) ou à avoir pratiqué des arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles (NHA) (49%).

Le taux de réponses des médecins concernant l'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles est significativement plus élevé pour ceux qui ont suivi une **formation en éthique** que ceux n'en ayant pas suivi (89% vs 42%, $p 0.0002$). Les médecins formés aux soins palliatifs sont également plus nombreux à répondre avoir déjà pratiqué un arrêt de la NHA que ceux n'ayant pas de formations soins palliatifs (62% vs 45%) mais la différence n'est pas significative.

Il n'existait pas de différence de réponses concernant les décisions de LAT et l'expérience des médecins (moins ou plus de 10 ans). En revanche les médecins âgés de plus de 40 ans étaient moins nombreux à avoir déjà utilisé des antalgiques et hypnotiques à doses potentiellement létales (49% vs 72% pour les moins de 40 ans ; $p 0.019$).

Les médecins interrogés considèrent pour 71% d'entre eux que ces décisions de LAT sont difficiles voire très difficiles pour 16%. Cette difficulté est principalement attribuée à l'incertitude pronostique ou à d'éventuels désaccords avec la famille.

Processus décisionnel

La totalité des médecins interrogés déclarent que les décisions de LAT sont prises par des seniors et elles sont collégiales pour 78% des répondants. Seuls 7% des médecins déclarent utiliser une procédure d'aide à la réflexion pour ce type de décisions. Cette dernière est plus fréquemment utilisée chez des médecins ayant suivi une formations en soins palliatifs comparé à ceux n'en ayant pas eu (14% vs 4%).

La prise de décision de LAT aurait principalement lieu à l'occasion d'une réunion habituelle du service (45%) ou lors des visites (pour 37%). Outre les médecins présents lors de ces réunions, 66% répondent que l'infirmière est présente, 42% pour le cadre et 27% pour l'aide-soignante.

La majorité des médecins répondent que cette décision est inscrite dans le dossier médical (pour 88% d'entre eux) et dans le dossier de soin (pour 42%).

Plus de 80% des répondants déclarent être toujours ou souvent d'accord avec la décision prise. Ils sont moins nombreux à être « toujours d'accord » parmi les médecins de moins de 40 ans par rapport à ceux de plus de 40 ans (17% vs 42%, $p = 0.008$).

Concernant les éventuels désaccords rencontrés avec l'équipe infirmière lors de ce type de décision 47% des médecins répondent qu'ils peuvent être liés à la mise en œuvre de la décision (trop longue pour 40%).

➤ *Points de vue et représentations des médecins*

Représentation du handicap et valeur de la vie

A la question des situations pouvant être « pire que la mort » ; 81% des médecins interrogés ont répondu par l'affirmative pour la situation d'état végétatif, 70% pour l'état pauci-relationnel, 62% pour le « locked-in syndrom », 41% en cas de séquelles majeures d'un AVC sylvien gauche total et 13% en cas de séquelles majeures d'un AVC sylvien droit total.²³ Seuls 30% répondent qu'il pourrait s'agir d'un handicap dont le patient n'aurait pas voulu. A noter un taux important de réponses « ne sait pas » à cette question (entre 11 et 23%) en dehors de la situation de l'état végétatif (8%). Ce taux était plus fréquent chez les médecins ayant moins de 10 ans d'expérience (en général au dessus de

²³ L'état végétatif est défini par l'absence de conscience (possibilité d'interagir avec le monde extérieur) ; l'état pauci-relationnel est une situation où cet état de conscience est minimal et fluctuant, le LIS a été défini plus haut ; l'AVC sylvien gauche total est en général responsable d'une hémiparésie droite et de troubles du langage majeurs, et l'AVC sylvien droit total entraîne habituellement une hémiparésie gauche et d'importants troubles attentionnels (mais pas de difficulté de communication)

20%, sauf pour l'état végétatif ou l'état pauci-relationnel) que chez les médecins ayant une expérience de plus de 10 ans (entre 7 et 21% selon les handicaps).

Il n'existe pas de différence significative selon le sexe du répondant, le poids accordé à la religion ou l'existence d'une formation en soins palliatifs.

Par ailleurs pour 58% des répondants le plus gros risque des décisions de LAT serait « d'arrêter un patient qui aurait pu avoir une qualité de vie acceptable » et pour 26% ce serait de « faire survivre un patient qui sera très handicapé, grabataire, sans communication ». Seize pourcents des médecins ne se prononcent pas sur cette question. Il n'existe pas de différence selon les années d'expérience du médecin. Les répondants qui accordent un poids important à la religion répondent plus souvent (76%) que le plus gros risque serait « l'arrêt d'un patient avec une qualité de vie acceptable » que les médecins n'y accordant pas un poids important (54%). Cette différence n'est pas statistiquement significative ($p = 0.099$).

Points de vue et représentations des décisions médicales, notamment de LAT

Les décisions de « non-transfert » en réanimation, de non-réanimation, de limitation ou arrêt d'un traitement actif ou de prescription de médicaments à visée sédatrice sont perçues comme « moralement acceptables » par respectivement 92%, 88%, 89% et 94% des répondants ; et comme se résumant à un problème d'indication médicale par respectivement 36%, 35% et 36% des répondants.

Les LAT étaient moins fréquemment perçues comme « moralement acceptables » par les femmes que par les hommes (83% versus 94%, $p = 0.013$), et par les médecins avec moins de 10 ans d'expérience (81% vs 97%, $p = 0.012$). Par ailleurs, ces derniers répondent plus souvent « ne sait pas » à ces questions (autour de 15% sauf pour la prescription de médicaments à visée sédatrice versus 0 à 5% selon les questions pour les médecins ayant plus de 10 ans d'expérience). A noter que même si les femmes ayant plus de 10 ans d'expérience sont moins nombreuses (38%) que les hommes (62%) la différence n'est pas significative ($p = 0.096$).

Les décisions d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles sont perçues un peu différemment ; elles sont moralement acceptables pour 64% des répondants, équivalentes à une limitation thérapeutique pour 75%, et équivalentes à un geste euthanasique pour 25% d'entre eux. La majorité des médecins (74%) considèrent qu'il s'agit d'un geste

difficile à pratiquer car symbolique et 40% pensent qu'il peut faire souffrir. Enfin 7% des médecins interrogés pensent que l'arrêt de la NHA est légalement interdit (versus 4% et 2% respectivement pour les LAT avec risque d'entraîner les décès et la prescription d'une sédation). Par ailleurs 15% des médecins répondent « ne sait pas » à la question « l'arrêt de la NHA est-elle interdite ? » et 15% à celle de « risque de faire souffrir ». Enfin les médecins déclarant avoir « souvent des difficultés pour transférer les patients gardant de lourdes séquelles neurologiques en soins de suite » sont plus nombreux à avoir déjà pratiqué des arrêts de NHA (58%) que ceux ne rencontrant que « quelques fois ces difficultés » (38%).

Les décisions de LAT sont considérées par 44% des médecins interrogés comme des « actes dangereux pouvant conduire à des abus », avec une différence significative selon l'expérience des médecins (55% des médecins avec plus de 10 ans d'expérience versus 33% pour ceux ayant moins de 10 ans, $p = 0.04$).

Points de vue sur le processus décisionnel et la pratique médicale

La grande majorité des répondants (81%) estiment que ces décisions peuvent être justifiées par le risque de handicap lourd, 24% pensent qu'elles peuvent être prises à la simple demande du patient et 22% à la demande des proches.

Pour la plupart des médecins interrogés les infirmières doivent être consultées pour les décisions de LAT (68%), l'avis d'un consultant extérieur est utile (80%) et l'avis des proches est important à recueillir pour 71% d'entre eux. Les médecins de plus de 40 ans sont plus nombreux à considérer qu'il est inutile de faire appel à un tiers par rapport à ceux de moins de 40 ans (21% vs 7%, $p = 0.05$). Par ailleurs, les médecins ayant suivi une formation de soins palliatifs sont significativement plus nombreux à juger utile la place d'un tiers dans la décision, que ceux n'en ayant pas eu (93% vs 59% ; $p = 0.0005$).

D'un point de vue plus général, 55% des répondants considèrent que « dans un service il est important que chacun garde ses particularités » et 60% estiment que « tout ne doit pas être protocolisé ». A l'inverse, 37% pensent qu'il est préférable que « tout le monde aille dans le même sens » et 38% « qu'il est important qu'un maximum de procédures encadrent les activités quotidiennes ». Ceci est plus fréquemment le cas pour les médecins ayant moins de 10 ans d'expérience (44%) que pour ceux en ayant plus de 10 (32%, $p = 0.04$).

➤ *Vignettes cliniques*

Dans le contexte des vignettes cliniques, le pronostic du patient de 55 ans avec un « locked-in syndrom » est jugé « très sévère avec très probablement une mauvaise qualité de vie » par 72% des répondants et « catastrophique et pire que la mort » par 13% d'entre eux.

Dans cette situation, 63% des répondants considèrent que la réalisation d'une trachéotomie est justifiée ; et 60% pratiqueraient une réanimation en cas d'aggravation. Parmi les répondants qui considèrent que le pronostic du patient est catastrophique, ils sont 60% à déclarer qu'ils ne proposeraient pas de réanimation (versus 36% parmi ceux qui considère le LIS comme un handicap sévère).

Le pronostic de la patiente de 80 ans avec une hémorragie cérébrale lobaire massive est considéré comme incertain pour 36% des médecins, « très sévère avec très probablement une mauvaise qualité de vie » par 28% et « catastrophique » par 24% d'entre eux. Aucun des médecins n'a répondu « ne sait pas » dans ce contexte des deux vignettes.

Dans cette situation, 48% des médecins estiment « déraisonnable de la réanimer en cas d'aggravation » et 36% répondent qu'ils prendraient leur décision sur le moment en fonction de l'état de la patiente. Enfin si la famille faisait part « du souhait de la patiente de ne pas survivre avec un handicap très sévère », 19% répondent qu'ils « poursuivraient une prise en charge optimale car le pronostic est incertain », 91% qu'ils prendraient « une décision de non réanimation en cas d'aggravation » ; 10% qu'ils « arrêteraient tous les traitements actifs à l'exception de la nutrition et de l'hydratation entérales » et 7% « enlèveraient la sonde nasogastrique ». Parmi les médecins répondant que le pronostic de Mme X est catastrophique, 7% proposeraient une réanimation en cas d'aggravation, alors qu'ils sont 29% parmi ceux qui estiment que son handicap est sévère. Les médecins qui estiment le pronostic incertain sont 48% à dire qu'ils prendraient la décision sur le moment selon l'état de la patiente (36% à ne pas la réanimer et seulement 2% à la réanimer).

➤ *Profils de médecins établis à l'aide de scores*

Profil des médecins avec une bonne connaissance de la loi et des « guidelines »

Nous nous sommes intéressés au rôle de la connaissance de la loi ou des recommandations dans les décisions médicales et au profil éventuel des médecins pour lesquels ce rôle est important.²⁴

Les médecins considérés comme ayant une bonne connaissance de la loi et des pratiques proches des recommandations sont significativement plus âgés que les médecins ayant une « moins bonne » connaissance de la loi (43 ans vs 39 ans, $p = 0.031$), ont plus souvent suivi une formation à l'éthique (23% vs 6% $p = 0.02$) et aux soins palliatifs (35% vs 11%, $p = 0.003$). Ils sont également plus nombreux à répondre avoir déjà pris des décisions d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles (61% vs 37% $p = 0.012$). Il n'existait pas de différence significative pour le sexe, la fonction ou les années d'expérience.

Profil des médecins ayant des pratiques collégiales dans les décisions de LAT

Le groupe de médecins ayant un score de collégialité élevé qualifie plus souvent (que ceux un ayant un score bas), leurs relations avec les infirmières de bonnes ou excellentes (93% vs 81%, $p = 0.043$) et sont plus nombreux à avoir suivi une formation en soins palliatifs (35% vs 9%, $p = 0.001$). Par ailleurs ces médecins ont tendance à trouver les décisions de LAT difficiles (94% vs 80% mais ce n'est pas significatif statistiquement, et à être plus souvent d'accord avec la décision prise (91% vs 74%, $p = 0.086$, non significatif).

Profil des médecins ayant une représentation plutôt négative du handicap

Les médecins ayant une représentation assez négative du handicap trouvent plus fréquemment que l'arrêt de la NHA est moralement acceptable (72% vs 59% $p = 0.038$). Ils sont d'ailleurs significativement plus nombreux à répondre qu'ils retirent la sonde nasogastrique dans le cas clinique de la patiente âgée avec un volumineux hématome cérébral (14% vs 3%, $p = 0.028$).

²⁴ Les questions utilisées pour construire ces scores sont en Annexe 6

Ce groupe de médecins a également tendance à ne pas proposer de réanimation au patient de 55 ans ayant un « locked-in syndrom » (53% vs 32% pour le groupe ayant une représentation « plus positive », $p = 0.064$ non significatif).

Profil des médecins ayant une représentation plutôt négative des LAT

Les médecins ayant une idée plutôt « immorale » des LAT répondent plus souvent que l'arrêt de la NHA est interdit (12% vs 3% $p = 0.005$) et sont moins nombreux à déclarer qu'ils ont déjà pratiqué un arrêt de la NHA (32% vs 61% $p = 0.002$). Ils ont également tendance à être plus nombreux à proposer une réanimation en cas d'aggravation dans les deux cas cliniques des vignettes (58% vs 55% pour Mr Y. ; 50% vs 37% pour Mme X). Par ailleurs cette représentation plutôt « négative » des LAT est associée au poids accordé à la religion par les médecins (30% vs 24%, $p = 0.011$).

Profil des médecins accordant de la place au patient et aux proches dans les décisions

Des corrélations significatives ont été trouvées entre les réponses aux questions composant ce score. Tout d'abord la réponse des médecins qui demandent son avis au patient pour la trachéotomie, est corrélée à la réponse de ceux qui considèrent que « les décisions de LAT peuvent être prises à la seule demande du patient » ($p = 0.043$). Par ailleurs, cette dernière réponse est également corrélée à la réponse des médecins qui estiment qu'une situation où la « qualité de vie pourrait être pire que la mort serait celle d'un handicap dont le patient n'aurait pas voulu » ($p = 0.005$).

Les médecins accordant plus de place au patient et aux proches sont plus nombreux à exprimer le souhait de décisions anticipées pour la réanimation éventuelle en cas d'aggravation (72% vs 60%, $p = 0.025$).

Ils sont plus nombreux à répondre que la décision de LAT se prend « avec le maximum de médecins après discussion collégiale » (84% vs 72%) ; et à permettre une ouverture du service 24h/24 dans les situations particulièrement graves (52% vs 40%), mais les différences ne sont pas significatives.

II.2.5. Discussion

L'importance de la participation des neurologues vasculaires à l'enquête est difficile à préciser. En effet le nombre total de neurologues vasculaires français n'est pas connu et il n'existe pas de liste de diffusion à jour des neurologues vasculaires. D'autre part, dans la mesure où les questionnaires ont été envoyés aux membres de la société française de neurologie vasculaire, avec la consigne de les transmettre à leurs collaborateurs, nous ne savons pas exactement combien ont été sollicités.²⁵

Avec 127 réponses reçues, nous pouvons considérer que notre échantillon représente environ 25% des neurologues vasculaires français,²⁶ ce qui peut sembler relativement peu ; mais le nombre absolu est correct au regard d'autres études menées dans ce domaine en neurologie (les deux enquêtes Nord-américaines sur le sujet de la fin de vie en neurologie ont obtenues respectivement 249 et 111 réponses)^{27,28}.

Par ailleurs il existe une bonne répartition des neurologues entre les différents types de structures hospitalières (46% des répondants travaillent en centre hospitalier général, 41% en centre hospitalo-universitaire et 10% dans d'autres types de structures).

La majorité des médecins ayant répondu était des praticiens hospitaliers temps plein, bien impliqués dans la pratique clinique comme en témoigne leur importante participation aux différentes réunions de service, et se sentaient concernés par la problématique (60% ont répondu que le questionnaire rejoignait beaucoup leurs préoccupations).

La répartition entre médecins hommes et femmes était équilibrée (53% d'hommes).

Concernant les données institutionnelles (questionnaire Q1) on peut noter que le taux de mortalité des différentes UNV n'était pas très élevé (entre 2 et 7%) au regard des données épidémiologiques de la littérature sur la mortalité des AVC au cours du premier mois (20%). Ceci est peut être lié à un certain « triage » des AVC qui ne vont pas tous en UNV. Ainsi, les patients les plus graves ne sont probablement pas tous admis en UNV et sont possiblement transférés soit dès le début soit en cours d'hospitalisation soit en

²⁵ En évaluant le nombre total d'UNV en France en 2010 à environ une centaine et le nombre de médecins seniors qui y travaillent à 4 ou 6 par unité, on peut estimer qu'il existe environ 400 à 600 neurologues vasculaires travaillant dans les UNV.

²⁶ Cf. l'estimation évoquée dans la note précédente

²⁷ (Carver et al., 1999)

²⁸ (Russell et al., 2010)

réanimation soit dans d'autres services hospitaliers comme la gériatrie (voire restent dans le service des urgences) où ils décèdent.

➤ *Des pratiques de LAT connues mais difficiles*

Si la très grande majorité des médecins interrogés (plus de 90%) déclare avoir déjà pris des décisions de LAT (abstention, limitation ou arrêt thérapeutiques) et considèrent (86%) que « cela fait partie de leur mission », ces décisions sont néanmoins vécues comme difficiles ou très difficiles par près de 90% d'entre eux.

La difficulté est principalement attribuée à l'incertitude pronostique ou à des désaccords avec la famille. Le rôle de l'incertitude avait déjà été noté dans notre étude sur les décisions thérapeutiques dans une situation d'AVC grave (occlusion du tronc basilaire).²⁹ Cette enquête réalisée auprès des neurologues vasculaires français avait en effet montrée que ces décisions étaient « stressantes » pour la majorité d'entre eux. Il est vrai que l'évaluation pronostique des AVC graves reste particulièrement difficile comme le souligne la revue de la littérature précédemment citée, et représente un enjeu majeur pour les décisions médicales notamment de LAT. Comme nous l'avons vu plusieurs travaux concluent aux limites des données pronostiques et invitent à de la prudence pour les limitations thérapeutiques.

Les conséquences de ces décisions médicales sont en effet importantes puisqu'elles peuvent conduire au décès du patient ou à sa survie avec un handicap très sévère dont il n'aurait pas voulu. Dans notre enquête, près de la moitié des médecins répondaient que les LAT sont des « actes dangereux pouvant conduire à des abus », ce qui souligne une certaine appréhension vis-à-vis de ces décisions. D'ailleurs, le plus gros risque pour 58% des médecins interrogés serait « d'arrêter un patient qui aurait pu avoir une qualité de vie acceptable » plutôt que « de faire survivre un patient qui sera très handicapé, grabataire, sans communication » (26% des réponses). Cette perception du risque suggère une réelle difficulté à pratiquer des LAT, avec un risque possible de poursuivre des traitements devenus futiles. Ainsi la majorité des médecins (89%) considèrent que la poursuite d'une réanimation peut se justifier au bénéfice du doute. Cette attitude médicale, qui consiste à craindre le décès d'un patient qui aurait pu survivre avec une qualité de vie acceptable a

²⁹ Crozier S. Enjeux éthiques de l'évaluation des stratégies décisionnelles dans l'urgence et l'incertitude. Master Ethique, science, santé et société. Université Paris-Sud 11. 2006

également été observée dans l'étude d'Anne Paillet en réanimation néonatale.³⁰ Cette dernière a par ailleurs montré, que cette attitude était différente chez les infirmières pour qui le plus gros risque de faire survivre un enfant avec un handicap très sévère. Une des explications avancée, est que ces attitudes du médecin et de l'infirmière traduisent des valeurs professionnelles ; celle de « sauver » pour le médecin, celle de prendre soin pour l'infirmière. Ces différences de comportement vis-à-vis d'un choix d'admission en réanimation, ont été également rapportées dans une étude qui montrait que les médecins étaient plus nombreux que les infirmières à décider d'admettre un patient très grave, presque désespéré, plutôt que d'accepter qu'il puisse mourir.³¹ Aussi connu sous le terme de « devoir de sauver » ou « rule of rescue », cette attitude traduit des valeurs professionnelles qui peuvent en partie expliquer la tendance à l'obstination thérapeutique, parfois déraisonnable. Enfin, dans la situation particulière des AVC graves, ces choix peuvent aussi être justifiés par la difficulté de l'évaluation du pronostic neurologique, qui peut nécessiter du temps pour mieux préciser le handicap et la qualité de vie futurs du patient.

La question de la proportionnalité des soins en neurologie vasculaire est, comme nous l'avons souligné précédemment, peu discutée dans la littérature. Elle semble également peu formalisée sur le terrain comme en témoigne le peu de médecins (7%) ayant répondu utiliser une procédure d'aide à la réflexion pour les LAT. Ceci ne signifie pas qu'il n'existe pas de réflexion sur ces situations en pratique clinique. Néanmoins, l'orientation prise ces dernières années par cette spécialité ne laisse pas beaucoup de place à ces questions de LAT. Certains considèrent même cette préoccupation comme un aveu d'échec, comme en témoigne cette réponse adressée par un chef de service d'une des plus grandes unités françaises, après l'avoir sollicité pour participer à ce projet de recherche :

« Chère Madame,

Notre service est plutôt tourné vers l'action que vers l'abandon. C'est la raison pour laquelle nous ne pourrions pas consacrer de ressources intellectuelles pour cette étude. Désolé et chaleureusement. »

³⁰ Paillet Anne, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, coll. « Corps santé société », 2007, 285 p.

³¹ (Kohn, Rubenfeld, Levy, Ubel, & Halpern, 2011)

Cette réponse traduit bien, outre l'attitude habituellement tournée vers l'action des médecins, la difficulté à penser la démarche curative et la démarche palliative comme une seule et même action médicale. Comme si les malades ne sont plus les mêmes dès lors qu'ils nécessitent l'une ou l'autre type de prise en charge. Cette attitude que l'on peut comprendre comme une certaine résistance de la démarche palliative témoigne d'une conception de la médecine plus centrée sur le « cure » ou « l'efficacité » que sur le soin ou « care ». Nous reviendrons plus longuement dans notre troisième partie sur ce point qui nous semble intéressant car il interroge la finalité et le sens même de l'action médicale et de la médecine.³²

Il est toutefois intéressant de noter que même dans les services de réanimation où ces décisions de LAT sont courantes et sont l'objet d'importantes réflexions depuis plusieurs années (au moins par leurs sociétés savantes), on retrouve la même appréhension des médecins vis à vis des arrêts de traitements. La grande étude européenne réalisée dans 122 unités de réanimations néonatales (EURONIC) a en effet montré que 34% des médecins interrogés considéraient que les arrêts de traitements pouvaient conduire à des abus.³³ Par ailleurs, dans cette enquête les arrêts de traitements étaient moins fréquemment décidés pour des raisons liées au pronostic neurologique (entre 46 et 90% selon les pays) que dans des situations où le risque vital est engagé (de 61 à 96%). Ceci souligne la difficulté des décisions de LAT dans les situations neurologiques où l'incertitude pronostique peut être à l'origine d'une escalade thérapeutique comme le suggère les investigateurs de l'étude SUPPORT.³⁴

➤ *De bonnes pratiques et connaissance de la loi ?*

Le **processus décisionnel** semble le plus souvent collégial et la majorité des médecins répondent qu'il existe une traçabilité dans le dossier médical. Ces résultats pourraient traduire une bonne **connaissance de la loi Leonetti** sur les droits des malades et de la fin de vie, mais ils sont à interpréter avec précaution car il ne s'agit que de données déclaratives. De plus, certains répondants ont pu considérer comme collégiales

³² cf. paragraphe sur *soins curatifs et palliatifs*, dans le chapitre III.3.1 « Savoir douter et penser la complexité »

³³ (Cuttini et al., 2000)

³⁴ (SUPPORT-Principal-Investigators, 1995)

des pratiques qui ne le sont pas vraiment, comme par exemple les décisions prises lors de réunions « habituelles » de service (et qui sont d'ailleurs les plus fréquentes : pour 45% des répondants). En effet, la présence de plusieurs soignants ne définit pas à elle seule la notion de collégialité. Cette dernière n'a pas la même signification si elle est mise en œuvre à l'aide d'une certaine organisation, type « procédure de réflexion ». D'ailleurs la définition de la collégialité dans les études qui se sont intéressés à la question est variable. Une étude réalisée dans les réanimations françaises a montré au contraire une « collégialité » limitée (seulement 54% des décisions étaient prises lors de réunions avec les soignants) et une faible traçabilité (42% étaient notées dans le dossier médical).³⁵ Dans une étude française récente, les auteurs ont relevé que seuls 37% des médecins d'un établissement hospitalier disaient connaître la loi Leonetti.³⁶ Enfin, dans une autre enquête, alors que 80% des praticiens estimaient que leurs pratiques étaient en adéquation avec les textes, seuls 25% connaissaient les modalités de la procédure collégiale (notamment la nécessité d'appeler un médecin extérieur au service).³⁷

Dans l'étude réalisée dans notre UNV, l'analyse des dossiers des patients hospitalisés a montré une bonne traçabilité (décision de LAT notée dans près de 90% des dossiers médicaux ou de soins) mais la trace d'une décision collégiale, au sens de l'appel d'un médecin extérieur, était beaucoup plus rare (15% des dossiers).³⁸ Ceci n'excluant pas l'existence de discussions collégiales « non tracées » comme le souligne la revue de la littérature, déjà citée, sur les facteurs influençant les décisions de LAT en réanimation.³⁹ Quoiqu'il en soit les résultats obtenus ici méritent d'être confirmés par une étude réalisée dans les UNV. La partie prospective de notre projet de recherche devrait apporter quelques éléments de réponses, même si elle est susceptible de modifier les pratiques.

Concernant la **connaissance de la loi**, très peu des médecins interrogés dans notre enquête pensent que les arrêts de traitements et la prescription d'une sédation sont légalement interdits (4% et 2% respectivement). Néanmoins, ils sont 17% à considérer que ces pratiques sont équivalentes à des gestes euthanasiques (même s'ils déclarent majoritairement l'avoir déjà fait, et qu'ils considèrent pour environ 90% d'entre eux que ces pratiques sont moralement acceptables). Dans l'étude réalisée par Carver aux Etats-

³⁵ (Ferrand et al., 2001)

³⁶ (Lalanne et al., 2008)

³⁷ (Neuschwander, Quesnel, Fulgencio, Bonnet, & Ferrand, 2010)

³⁸ cf. chapitre II.1

³⁹ (Frost et al., 2011)

Unis, 37% déclaraient que la prescription d'antalgiques à dose potentiellement létale était interdite et 29% que prescrire une sédation chez un patient agonisant et dyspnéique était équivalent à le tuer.⁴⁰ Dix ans plus tard, ces perceptions persistaient puisque dans l'enquête réalisée par Russel en 2010, auprès des 111 neurologues américains, 17% considéraient que le premier objectif de la sédation était de provoquer la mort.⁴¹ Il faut toutefois noter que la définition et la signification du terme euthanasie sont différentes selon les personnes, les contextes et les pays ; et que les réponses de ces études traduisent peut-être plus des perceptions différentes ou une sorte de réprobation morale qu'une limite des connaissances des textes de recommandations ou de la loi.

Si dans notre enquête, les textes législatifs semblent mieux connus qu'aux Etats-Unis, on notera en revanche une certaine similitude dans les perceptions des neurologues américains et français concernant les arrêts de traitements, leur intentionnalité et leur « acceptation morale ». Ainsi, il existe toujours un « flou » sur la question de l'intentionnalité de ces pratiques médicales de fin de vie. Ceci est particulièrement vrai pour la sédation mais aussi et surtout pour l'arrêt de la nutrition et hydratation artificielles sur lequel nous revenons plus loin.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que les quelques médecins ayant eu une formation à l'éthique et/ou aux soins palliatifs ont une meilleure connaissance de la loi et des pratiques collégiales. Ceci justifie les actions menées ces dernières années par les différentes sociétés savantes afin de faire connaître, notamment, la loi Leonetti. Le groupe d'éthique de la Société Française de Neurovasculaire (SFNV) a rédigé un texte dans cet objectif, sur les principales dispositions de la loi Leonetti et les particularités de son application dans les LAT des AVC graves.

Concernant la **place du patient et des proches** dans les décisions de LAT, elle reste difficile à évaluer avec ce type de questionnaire adressé aux seuls médecins. On peut noter que la grande majorité des neurologues interrogés déclare y accorder de l'importance. La réponse concernant le recueil de leur avis en cas de décision de non-réanimation ou de LAT en est le témoin. Néanmoins ces réponses restent déclaratives et correspondent sans doute en partie à l'image idéale que le médecin veut donner de sa pratique.

⁴⁰ (Carver et al., 1999)

⁴¹ (Russell et al., 2010)

La place du patient, en particulier vis-à-vis de sa perception du handicap séquellaire pour les décisions de LAT, est loin d'être évidente dans cette enquête. A la question concernant les « états pire que la mort », seuls 30% des médecins considèrent qu'il pourrait s'agir d'un handicap dont le patient n'aurait pas voulu, alors qu'ils sont 62% à estimer que le LIS en fait partie. De même, seuls 25% estiment qu'une décision de LAT peut être prise sur la simple demande du patient. Ceci souligne une prise en compte peut être moins importante des souhaits du patients que celles, plus explicite, déclarée dans les questions sur le processus décisionnel. Il est possible que dans ces décisions les médecins considèrent qu'ils sont les mieux placés pour décider de ce qui est bien et/ou acceptable pour le patient. Ceci semble particulièrement vrai pour les médecins qui estiment que les décisions de LAT « se résument à un problème d'indication médicale ». Il est intéressant de noter qu'il s'agit plus souvent des médecins ayant plus de 10 ans d'expérience (43%) que ceux en ayant moins de 10 (29%), même si cette différence n'est pas significative. Par ailleurs ces mêmes médecins « plus expérimentés », demandent moins souvent leur avis au patient pour la trachéotomie dans la première vignette (61% vs 78% pour ceux ayant moins d'expérience), et répondent moins souvent qu'un « état pire que la mort » pourrait être un handicap non voulu par le patient (11% vs 15%). Il semble donc que l'importance accordée à la place du patient dans la décision soit variable, en particulier selon les années d'expérience du médecin.

Concernant la place des proches, si les réponses des médecins dans l'ensemble du questionnaire semblaient montrer qu'ils en tenaient compte dans la majorité des cas, ils étaient quand même près de 20% dans la deuxième vignette, à déclarer qu'ils poursuivraient une prise en charge optimale même si la famille faisait part du souhait du patient « de ne pas survivre avec un handicap sévère ».

Par ailleurs, en cas de désaccord avec les proches, les trois quarts des répondants déclarent revoir la famille « plusieurs fois pour l'accompagner dans l'acceptation de la décision ». Ceci peut traduire une certaine préoccupation des médecins vis-à-vis du vécu difficile de la situation par les proches.

Enfin, il est intéressant de noter que les médecins qui accordent une attention aux souhaits du patient sont plus nombreux à estimer utile de disposer de décisions anticipées pour la réanimation éventuelle en cas d'aggravation et à répondre que la décision de LAT se prend « avec le maximum de médecins après discussion collégiale ». Ceci peut

témoigner d'une certaine ouverture à la discussion et d'une volonté de respecter au mieux les souhaits du patient et/ou des proches (notamment grâce aux décisions anticipées).

Pour conclure, la place du patient est difficile à préciser ici mais elle ne semble pas centrale dans ce type de situations et pour les médecins interrogés. On peut néanmoins espérer que la mise en place de guides ou « procédures » de réflexion pour les LAT va dans le sens d'une meilleure prise en compte des souhaits et du respect des droits des patients.

➤ *Le cas particulier de l'arrêt de nutrition et hydratation artificielles*

Si la très grande majorité des médecins interrogés déclarent avoir déjà pratiqué des décisions de LAT ou des consignes de non-réanimation, ils sont à peine plus de la moitié à répondre avoir déjà décidé d'un arrêt de nutrition et hydratation artificielles (NHA). Dans la situation décrite dans la deuxième vignette clinique, seuls 7% des répondants déclarent qu'ils retireraient la sonde nasogastrique à une patiente avec une volumineuse hémorragie cérébrale qui n'aurait pas souhaité survivre avec un handicap sévère. Ces résultats sont en accord avec ceux d'une enquête japonaise où, dans un cas clinique d'AVC grave dans le coma, 11% des médecins interrogés décidaient d'un arrêt de NHA et la moitié déclarait qu'il ne faudrait pas retirer la sonde gastrique avant 6 mois.⁴²

Cette réticence des praticiens vis-à-vis de ce type d'arrêt de traitement est en partie liée à son caractère symbolique (pour 74% des médecins interrogés dans notre enquête) et à la peur de faire souffrir le patient (pour 40% d'entre eux). D'autre part, il est le plus souvent jugé très difficile pour les équipes soignantes.

Le positionnement de chacun face à l'arrêt de la NHA a une résonance émotionnelle dont il faut tenir compte dans le raisonnement et la prise de décision. On ne peut donc négliger la souffrance morale qu'entraîne, chez les proches comme chez les soignants, une décision d'arrêt de la NHA (sentiment d'abandon, surtout chez les infirmières, de culpabilité, voire de faire subir des sévices).⁴³ À l'inverse rappelons les réticences sociétales à la notion péjorative de « gavage », en tout cas si le patient est alimenté contre sa volonté (Verspieren, in Leonetti, 2004).⁴⁴

⁴² (Bito & Asai, 2007)

⁴³ (Oriot & Laussaunière, 2008)

⁴⁴ (J. Leonetti, 2004)

D'ailleurs, il est intéressant de noter que 27% des médecins interrogés considèrent l'arrêt de la NHA comme moralement inacceptable et que 25% pensent qu'il est équivalent à un geste euthanasique. Ces résultats sont cohérents avec ceux de l'enquête de Carver et al réalisée auprès des neurologues américains en 1999 (citée plus haut).⁴⁵ Les médecins interrogés, pourtant tous membres de la section « éthique » de « l'American Academy of Neurology », étaient 28% à considérer que l'absence de pose de sonde nasogastrique équivalait à un geste euthanasique. Le questionnement éthique porte sur l'intentionnalité de l'arrêt de la NHA et sur les frontières qui séparent cette pratique de celle de l'euthanasie. Rappelons que l'euthanasie est définie en France comme l'acte d'un tiers mettant intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable.

Il est vrai qu'il existe une « zone grise » concernant l'intentionnalité (arrêter un support artificiel ou provoquer la mort) et le sens porté au geste, à l'origine d'une certaine ambiguïté pouvant laisser penser que la mort est provoquée par l'arrêt de la NHA. Il est important de souligner la place essentielle de l'intention, qui est de ne pas prolonger la survie d'un patient gravement malade et proche de la mort, par des moyens artificiels. Même si cette justification morale permet l'autorisation de ce geste, on peut néanmoins comprendre, pour toutes raisons évoquées plus haut, que l'arrêt de la NHA reste problématique sur le terrain et soit moins bien acceptée que les autres décisions de LAT. De plus, les modalités de cet arrêt thérapeutique sont éprouvantes ; mort annoncée, attendue et survenant parfois après une longue agonie et le temps d'une dégradation progressive, qui posent la question du sens de cette LAT.

Notre étude a également montré que les médecins ayant une idée plutôt « immorale » des LAT (pouvant être interprétée comme une croyance plus marquée en la « sacralité » de la vie) pensent plus souvent que l'arrêt de la NHA est interdit et sont moins nombreux à déclarer avoir déjà pratiqué un arrêt de NHA. Dans l'étude EURONIC, réalisée en réanimation néonatale, il existait également un lien entre les orientations des médecins («pro-life » ou « pro-quality of life) et les décisions des LAT. Les auteurs expliquaient en

⁴⁵ (Carver et al., 1999)

effet la moindre fréquence de LAT pratiquées par certains médecins, par leur croyance plus marquée en la sacralité de la vie.⁴⁶

Par ailleurs, cette représentation plutôt « négative » des LAT était associée dans notre étude, comme dans l'étude EURONIC, au poids accordé à la religion par les médecins. Le rôle des croyances religieuses des médecins dans les décisions de LAT a été montré dans plusieurs études nord-américaines.⁴⁷ L'arrêt de la NHA comporte des difficultés supplémentaires dans la mesure où, pour les religions catholique et juive par exemple, « l'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est par principe un moyen ordinaire et proportionné de conservation de la vie ». ⁴⁸ A noter que pour l'église protestante, l'abstention ou la suspension d'une NHA peut se concevoir au même titre que celle des autres traitements curatifs, à condition de ne pas engendrer d'inconfort ou de souffrance. Pour l'islam, la NHA est une thérapeutique qui peut être suspendue si elle devient plus nocive que bienfaisante par ses effets secondaires, en dehors de toute intention d'abrégé le cours de la vie du malade.⁴⁹

Enfin, il est important de souligner la place de la connaissance de la loi et des recommandations, et de la formation en éthique et en soins palliatifs vis-à-vis de ces décisions difficiles d'arrêt de la NHA. En effet, les médecins considérés comme ayant une bonne connaissance de la loi et des pratiques proches des recommandations, et qui sont aussi ceux ayant le plus souvent suivis une formation à l'éthique et aux soins palliatifs, sont également plus nombreux à avoir répondu avoir déjà pris des décisions d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles. Une des interprétations possibles pour cette forme d'acceptation de l'arrêt de la NHA chez les médecins ayant une culture palliative, est que cette dernière pourrait permettre de donner une signification ou une symbolique différente à cet acte difficile, autrement perçu comme des sévices ou un abandon. Ce sens, pourrait être celui d'une forme de rationalité ; comme celle, par exemple, de suivre des recommandations des acteurs de soins palliatifs.

⁴⁶ (Rebagliato et al., 2000)

⁴⁷ (Christakis & Asch, 1995)

⁴⁸ (J. Leonetti, 2008)

⁴⁹ (Daoût, 2005)

➤ *Une représentation assez négative du handicap*

A la question des situations qui pourraient être « pire que la mort », les médecins interrogés sont nombreux à répondre par l'affirmative dans le cas d'un état végétatif, d'un état pauci-relationnel, mais aussi d'un « Locked-in syndrom » (LIS). L'absence ou le faible niveau de conscience dans les deux premières situations cliniques peut expliquer cette perception, et à l'inverse peut-être, la gravité du handicap avec une réduction majeure de l'autonomie chez un patient conscient comme le LIS, amène à considérer sa qualité de vie comme catastrophique. Plus étonnante est la réponse de plus de 41% des neurologues interrogés concernant les séquelles d'un AVC sylvien gauche total (c'est-à-dire touchant environ les deux tiers de l'hémisphère gauche) qui sont perçues comme pire que la mort. La différence est nette par rapport à l'AVC sylvien droit (seuls 13% de réponse). Ceci s'explique très probablement par les troubles majeurs du langage dans l'AVC sylvien gauche total. Les représentations particulièrement négatives du handicap dans ces quatre situations soulignent l'importance accordée à la possibilité de communiquer pour permettre une qualité de vie acceptable.

Concernant le LIS, ces résultats confirment ceux obtenus lors de notre enquête de 2006 sur les « occlusions du tronc basilaire » (pouvant conduire à des LIS), où les neurologues vasculaires étaient 72% à considérer le LIS comme un « état pire que la mort ». ⁵⁰ Il faut toutefois remarquer la différence importante des réponses concernant l'évaluation subjective de la qualité de vie du patient LIS, selon la question posée dans un contexte général (72%) ou dans la vignette clinique, donc plus « en situation », où seuls 13% des répondants déclarent que le LIS est un état pire que la mort.

Par ailleurs, il est important de rappeler le contraste entre cette perception négative du handicap et le vécu des patients. En effet, rappelons que dans une enquête précédemment citée, 72% des patients LIS déclaraient être heureux, 82% avoir une vie sociale agréable et 21% avec des loisirs soutenus. ⁵¹ Comme nous l'avons évoqué, il est possible qu'il existe un biais, les personnes ayant répondu au questionnaire étaient peut-être celles ayant le mieux récupéré ou ayant la meilleure qualité de vie. Cependant, cette étude souligne qu'il est possible d'être satisfait de sa qualité de vie avec un handicap aussi

⁵⁰ Crozier S. Enjeux éthiques de l'évaluation des stratégies décisionnelles dans l'urgence et l'incertitude. Master Ethique, science, santé et société. Université Paris-Sud 11. 2006.

⁵¹ (Bruno et al., 2011)

sévère que le LIS (alors même que seuls 55% des patients avaient retrouvé une communication très limitée).

La représentation assez négative du handicap qu'ont les neurologues vasculaires interrogés dans cette enquête peut paraître surprenante de la part de professionnels amenés à suivre des patients handicapés. Néanmoins, elle peut sans doute aussi s'expliquer par la signification du handicap sévère pour les médecins dont le rôle professionnel est de limiter le handicap. Ce dernier peut en effet être vécu comme une « catastrophe » car traduit un échec thérapeutique pour le neurologue. Quoique en soit, elle est cohérente avec les données de la littérature sur la « disability paradox », qui montre que les soignants, comme les citoyens, ont une représentation du handicap différente de celle du patient. Cet écart de perception souligne la difficulté à évaluer la qualité de vie d'autrui.

Cette perception d'une mauvaise qualité de vie des patients lourdement handicapés et du LIS en particulier, a une influence sur les décisions prises. En effet, dans la vignette clinique de notre questionnaire concernant le patient LIS, les médecins interrogés ayant une représentation plutôt négative du handicap répondent plus souvent qu'ils ne proposeraient pas de réanimation en cas de nouvelle aggravation et sont moins nombreux à penser que la trachéotomie est justifiée. De même dans le deuxième cas clinique où les médecins ayant estimé que le pronostic de la patiente était catastrophique étaient beaucoup plus nombreux à penser qu'il serait « déraisonnable de réanimer la patiente en cas d'aggravation » (60%), que les médecins ayant jugé le pronostic de la patiente simplement « sévère » (36%).

Dans un contexte d'incertitude pronostique, tel que celui rencontré dans les situations d'AVC graves, la place, dans la décision médicale, des croyances sur la qualité de vie future du patient, est majeure. Ces croyances reposent en grande partie sur nos représentations du handicap qui peuvent être différentes de celle du patient ou de ses proches. C'est dire l'importance, en particulier pour les décisions de LAT, de la recherche des souhaits éventuels et valeurs du patient dans ce type de situations, et celle des discussions collégiales avec l'ensemble de l'équipe soignante.

➤ *Caractéristiques des médecins et décisions de LAT*

Comme nous l'avons vu dans notre revue de la littérature, plusieurs études se sont intéressées aux caractéristiques des médecins associées aux décisions de LAT, dans la mesure où elles sont supposées influencer sur l'action médicale. Les principales et les plus fréquemment retrouvées sont la spécialité médicale, l'expérience, la formation et leur perception du pronostic du patient.⁵²

D'autres facteurs comme le sexe, l'ethnicité ou la religion du médecin ont également été décrits mais de façon moins constante. Les décisions de LAT seraient ainsi plus fréquemment prises par des hommes et par des médecins afro-américains, et plus rarement par des médecins juifs ou catholiques (que protestants ou athées). Concernant l'âge du médecin, il existe dans les études des résultats contradictoires.

Dans notre enquête, nous avons retrouvé une différence de perception des LAT entre les hommes et les femmes ; ces dernières étant moins nombreuses à les considérer comme « moralement acceptables ». Par ailleurs la majorité des femmes (82%) ont des pratiques plutôt collégiales (« score de collégialité » élevé) contre seulement 50% des médecins hommes.

Nous n'avons pas mis en évidence d'association entre la **religion** des répondant et leurs pratiques ou points de vue. Ceci est peut-être lié à la très grande majorité de médecins catholiques et à la très faible représentation des autres religions. Néanmoins, les médecins accordant un poids important à la religion avaient une représentation plus négative des LAT.

La place de **l'expérience** intervenait principalement dans les taux de réponses « ne sais pas » plus important chez les médecins ayant moins de 10 ans d'expérience que chez ceux en ayant une plus de 10 ans. Ceci était vrai à la fois pour les représentations du handicap mais aussi pour celles des LAT, traduisant une plus grande incertitude chez les moins expérimentés. A noter également une tendance, chez les médecins ayant plus d'expérience, à considérer que les LAT ou les consignes de non-réanimation se résument à une indication médicale et qu'il n'est pas utile de faire appel à un intervenant extérieur dans ces décisions (« les personnes les mieux placées pour décider sont celles qui suivent au plus près la trajectoire du malade »).

⁵² (Frost et al., 2011)

Le rôle de la **formation en éthique et en soins palliatifs** est également important dans notre enquête. En effet, il était retrouvé à la fois dans les pratiques médicales et dans les points de vue et représentations des médecins. Les médecins formés à ces disciplines étaient moins réticents pour certaines décisions de LAT comme celle de l'arrêt de la nutrition et hydratation artificielles. Ils déclaraient également des pratiques plus collégiales (étaient plus nombreux à accorder de l'importance à la place d'un tiers dans la décision de LAT et à faire appel systématiquement à l'unité mobile de soins palliatifs) et avaient une meilleure connaissance des recommandations et de la loi.

Enfin, la **perception que le médecin se fait du pronostic** du patient est un élément déterminant dans l'action médicale. Plusieurs études (en réanimation et en neurologie vasculaire) ont montré que le principal facteur intervenant dans les décisions de LAT était la prédiction de survie faite par le médecin, indépendamment de la gravité évaluée par des scores.^{53,54,55} Cette constatation conduit à évoquer le risque de prophéties autoréalisatrices qui est inévitable dans ce type de situation, mais qui ne doit pas paralyser l'action médicale. Nous reviendrons plus longuement dans notre troisième partie sur les difficultés que soulèvent ces prophéties auto-réalisatrices.⁵⁶

Dans notre étude nous avons également retrouvé ce lien entre la représentation du handicap et les décisions de LAT, mais uniquement dans les vignettes cliniques, où plus le pronostic était jugé sévère plus les médecins répondaient ne pas proposer de gestes techniques ou de réanimation. Ceci souligne d'une part la place centrale du pronostic (en particulier subjectif) dans les actions médicales dont-il est question dans ce travail, et d'autre part l'intérêt des vignettes cliniques pour mettre en évidence ces liens, qui n'apparaissent pas de façon évidente entre les autres questions de notre enquête. La mise en situation que proposent les vignettes cliniques permettent de se rapprocher un peu plus de la réalité du terrain.

⁵³ (D. Cook et al., 2003)

⁵⁴ (Becker et al., 2001)

⁵⁵ (Zahuranec et al., 2007)

⁵⁶ Cf. chapitre III.2.2

➤ *Limites de cette étude*

Les résultats obtenus grâce à ce questionnaire doivent être interprétés avec prudence.

D'une part, il est difficile de préciser si les répondants sont représentatifs de l'ensemble des neurologues vasculaires français. Si le nombre de réponses (127) est relativement important et satisfaisant, il est probable que seuls les médecins les plus concernés aient répondu. Ainsi, il est possible que les réponses obtenues ici surestiment par exemple les bonnes pratiques ou la connaissance de la loi. Les représentations et points de vue des médecins seraient peut être différentes dans une autre population de médecins, possiblement moins concernés. Ces résultats ne sont donc pas généralisables et méritent d'être confirmés par d'autres études, notamment dans d'autres pays. Néanmoins, cette étude est la première enquête réalisée auprès de neurologues vasculaires sur ces questions de décisions médicales (notamment de LAT) dans les situations d'AVC graves. Les résultats présentés ici, même s'ils ne sont peut-être pas généralisables, donnent des informations sur les points de vue et pratiques (déclaratives) de médecins impliqués dans cette prise en charge. La grande majorité de ces répondants étaient en effet des praticiens hospitaliers avec plus de 6 ans d'expérience en neurologie vasculaire, et presque toujours présents aux principales réunions de service concernant les patients.

D'autre part, même si les réponses aux questionnaires étaient anonymes, elles traduisent peut-être d'avantage l'image que le médecin veut donner de sa pratique et des valeurs qu'il estime être celles du « bon médecin », que la réalité de ce qu'il est ou fait. Par ailleurs, l'approche par vignette, ne peut se substituer à l'évaluation clinique que le praticien pourrait avoir au lit du patient. Elle s'affranchit ainsi d'une dimension fondamentale de la décision qui est celle du ressenti du médecin face au patient. On peut néanmoins considérer, comme le font les nombreux auteurs ayant eu recours à cette approche, qu'elle permet de mettre en contexte une décision et d'obtenir une réponse pouvant correspondre au mieux à ce que le médecin aurait pu décider et au pire à ce qu'il estime devoir faire dans une telle situation.

L'utilisation de scores pour définir des profils de médecins est discutable à la fois comme méthodologie, mais aussi les choix des items qui les constituent. Néanmoins, ce type d'analyse a été utilisé dans la grande enquête européenne réalisée dans les unités de réanimation néonatales, afin de mieux définir des grandes catégories de médecins qui

pourraient avoir des pratiques communes.⁵⁷ Il permet de rechercher d'éventuels liens entre des attitudes médicales (définies par le nombre d'items « cochés » par les répondants) et les décisions médicales ou représentations du handicap ou des LAT par exemple. Même si les résultats obtenus ici sont à interpréter avec prudence, ils sont cohérents avec ceux de la littérature.

Cette enquête ne permet pas de préciser quelles sont les situations et caractéristiques des patients pour lesquels des décisions de LAT sont prises à la phase aiguë des AVC, ni comment ces décisions sont réellement prises. La partie prospective de ce projet de recherche, qui explorera les situations cliniques des patients hospitalisés pour un AVC graves dans les UNV françaises devrait apporter des informations importantes sur les caractéristiques des patients et sur une certaine réalité des pratiques médicales.

Enfin, seul le point de vue médical a été exploré. La perception du patient, des proches et des autres soignants serait également intéressante à connaître, afin de mieux comprendre ces situations.

II.2.6. Conclusion

Cette étude est la première enquête s'intéressant aux décisions médicales et points de vue des neurologues vasculaires dans les situations d'AVC graves notamment en fin de vie.

Elle a permis de souligner que la grande majorité des médecins interrogés étaient confrontés à des décisions de LAT, qui sont le plus souvent considérées comme difficiles. D'autre part, les résultats témoignent d'une appréhension plus marquée pour certaines de ces décisions, notamment celles de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles et de la sédation. Ces pratiques, parfois perçues comme immorales et équivalentes à une geste euthanasique sont possiblement à l'origine d'un malaise chez les neurologues. Le rôle de l'incertitude pronostique dans ces difficultés décisionnelles semble important. Il se traduit par la crainte d'une mauvaise décision, qui serait avant tout un arrêt injustifié. Cette « peur de tuer » un patient qui aurait pu survivre comporte le risque potentiel de la poursuite de traitements sans réel bénéfice, voire celui d'une escalade thérapeutique, dans l'attente d'un éventuel pronostic fiable.

⁵⁷ (Rebagliato et al., 2000)

Les facteurs associés à ces décisions de LAT étaient principalement l'estimation pronostique, l'expérience, la formation des médecins aux soins palliatifs et à l'éthique, de la connaissance des recommandations et de la loi, et à un moindre degré, le poids accordé à la religion.

Enfin, cette étude a montré que les neurologues vasculaires avaient une perception assez négative des patients avec un handicap lourd. Ce point est important dans un contexte où les décisions de LAT semblent principalement reposer sur le pronostic, et en particulier sur la qualité de vie future, évalués par le médecin.

Même si ces résultats nécessitent d'être confirmés à la fois par d'autres études et par des données de terrain (prévues dans la deuxième partie de notre projet), les difficultés exprimées par les médecins interrogés soulèvent des questions éthiques qui méritent à notre avis, une réflexion plus large sur ces situations complexes de fin de vie des AVC graves.

II.3. Synthèse du travail de recherche

Ces deux études concernant l'action médicale dans les situations d'AVC graves en unité neuro-vasculaire ont permis de confirmer l'importance de l'âge et de la gravité neurologique dans le pronostic des AVC graves et la relative fréquence des décisions de limitations thérapeutiques (chez près d'un quart des patients).

Le processus décisionnel dans ces situations est complexe. La participation des soignants, du patient et des proches, ainsi que celle d'équipes extérieures aux services comme les unités mobiles de soins palliatifs, est variable et reste à améliorer. Comme cela a été montré dans la revue de la littérature, de nombreux facteurs sont associés à ces actions médicales : l'expérience et la formation des médecins en éthique et soins palliatifs, mais aussi leur perception du pronostic et du handicap en particulier. La place du contexte est difficile à analyser dans ce type d'étude basée sur des questionnaires, mais il semble que l'organisation des filières puisse influencer sur les actions médicales.

Par ailleurs, si la très grande majorité des neurologues vasculaires interrogés dans notre deuxième étude, a déjà été amenée à prendre ce type de décisions, ces dernières sont le plus souvent difficiles et toutes ne sont pas acceptées. Les difficultés rencontrées semblent principalement liées à l'incertitude du pronostic neurologique et à une certaine appréhension des conséquences de ces décisions. Le risque de décès du patient ou de sa survie avec un handicap sévère pouvant être « inacceptable », met en effet le médecin face à des choix difficiles et à une responsabilité morale importante.

L'évaluation pronostique est donc un élément qui paraît déterminant pour les décisions de limitations thérapeutiques, et pour l'ensemble de l'action médicale dans le champ des AVC. La prédiction ici ne concerne pas seulement celle du handicap séquellaire, mais aussi et surtout celle de la qualité de vie future du patient et de sa vie sociale avec le handicap. En effet, alors que l'action médicale est souvent menée et pensée pour ses conséquences immédiates (guérison d'une infection, chirurgie d'une fracture ou traitement d'un infarctus du myocarde, etc.), elle nécessite en neurologie vasculaire, même en phase aigüe, d'envisager le devenir du patient à plus long terme.

Mais comme nous l'avons vu, si le handicap est difficile à prédire à l'échelle individuelle, en particulier quand il s'agit d'AVC sévères ; la qualité de vie future est encore plus complexe à imaginer. Peut-on et comment définir ce qui pourrait être un handicap « inacceptable » ? Peut-on émettre un tel jugement sur la vie d'autrui ?

Cette question amène à interroger la construction mais aussi la signification même du pronostic, à la fois pour lui-même et dans son utilisation, en particulier pour les décisions de limitations thérapeutiques dans les situations d'AVC graves.

Par ailleurs, la notion de la futilité, définie comme l'inutilité de l'acte médical au regard du pronostic du patient, interroge au-delà de la finalité de l'acte médical, le sens même de la médecine. Quelles sont les repères et normes qui guident l'action médicale ? Quelle est la place de la médecine et du médecin dans des décisions qui déterminent la qualité de vie future d'un patient ? Quel est le rôle du contexte, du patient et des proches dans ces situations d'AVC graves et quel est leur sens dans l'acte médical ?

C'est cette complexité de l'action médicale, dans le champ particulier d'une pathologie neurologique amenant à penser la valeur de la vie, que nous nous proposons d'explorer dans la discussion de ce travail de thèse. Nous tenterons de montrer que cette complexité est à la fois enrichissante et la source d'une réflexion indispensable à l'action médicale et qu'elle est un précieux guide pour des décisions de limitations thérapeutiques. L'analyse de la complexité permet en effet une approche éthique de ces situations particulières où l'action médicale est souvent difficile à justifier d'un point de vue moral.

III. Complexité et éthique de l'action médicale

*Approche critique des notions de pronostic et
de proportionnalité des soins*

L'action médicale dans le champ des AVC graves interroge essentiellement la question de la proportionnalité des soins, du juste soin, dans des situations où la survie avec un handicap sévère peut ne pas apparaître souhaitable. Les déterminants guidant ces choix faits par les médecins dans des situations difficiles, sont multiples et complexes et nous paraissent importants à questionner. Au-delà des décisions médicales, dont il est principalement question dans ce travail, il faut souligner la place essentielle des actes de soins qui les accompagnent et qui garantissent la qualité de leur mise en œuvre, conduisant à ce que l'on nomme des « bonnes pratiques ».

Le pronostic est le principal déterminant de l'action médicale dans ces situations. Les données de la littérature médicale ont en effet bien souligné sa place centrale dans la décision, et il nous paraît essentiel d'interroger, son élaboration, sa signification, mais aussi son utilisation pour mieux le comprendre. Nous verrons ainsi dans ce chapitre le rôle du pronostic dans la pratique médicale, depuis Hippocrate jusqu'à aujourd'hui, où il reste difficile à aborder, en particulier du fait de son caractère incertain. Dans les situations d'AVC graves, il concerne surtout le décès ou le handicap, mais aussi la qualité de vie future qui est souvent utilisée pour orienter les choix médicaux. Ceci nous amènera à questionner la notion de valeur de la vie, comme possible justification à une limitation ou un arrêt des thérapeutiques. Lieu de rencontre de multiples savoirs, représentations et croyances et dépendant d'un contexte spatial et temporel, le pronostic est par essence une notion complexe. Nous souhaitons ici explorer cette complexité car nous pensons que connaître et comprendre les limites et biais de ce savoir, reconnaître son incertitude irrémédiable nous permettront, non pas de « compliquer » l'action médicale, mais bien au contraire de l'éclairer.

Cette **action médicale**, qui repose sur une proportionnalité des soins sera ensuite discutée. Le « juste » soin est celui qui est proportionné, adapté à la situation particulière du patient. Il amène à évaluer les bénéfices et les risques de la stratégie thérapeutique au regard d'un but, qui est défini, idéalement par le patient mais aussi par la médecine. Cette question du juste soin interroge ainsi la finalité même de la médecine. Le caractère fondamental de cette question explique l'intensité des débats, qu'ont suscité et suscitent toujours des notions comme celle de la « futilité » médicale, et que nous aborderons dans ce chapitre.

Comprendre l'action médicale nécessite de s'interroger sur les différents facteurs susceptibles de la guider, mais aussi sur les biais décisionnels possibles. Nous verrons notamment la place de l'incertitude dans la pratique médicale et le rôle des prophéties autoréalisatrices dans la décision médicale. Enfin, il s'agit de concevoir le contexte dans lequel elle se déroule, car toute action dépend des conditions du milieu dans laquelle elle intervient. Il nous faudra donc envisager, à travers un des nombreux éléments du contexte, ici le « rationnement », les questions posées par les liens et interactions de l'action médicale avec son environnement.

La prise en compte de ces nombreux facteurs, limites et contradictions rencontrées dans l'élaboration et l'utilisation du pronostic et dans l'action médicale, nécessite une approche globale c'est-à-dire une approche de la complexité.

La complexité, définie par Edgar Morin comme « un tissu (complexus : ce qui est tissé ensemble) de constituants hétérogènes inséparablement associés ; (...) pose le paradoxe de l'un et du multiple ».⁵⁸ La pensée complexe invite à intégrer l'ensemble des éléments en présence dans une situation, mais surtout leurs interactions, qui sont à la fois aléatoires et intriquées. Elle s'oppose à un mode de pensée hérité de la philosophie platonicienne, et développée par Descartes et Galilée, où le monde est fondamentalement ordonné et intrinsèquement simple. Elle dénonce un réductionnisme qui décompose un système en une multitude de parties pour les analyser chacune séparément avant de les remettre ensemble. Elle vient conforter l'idée aristotélicienne qui veut que le tout soit plus que la somme des parties. L'approche complexe n'est pas opposée à la simplification, mais elle la dépasse en prenant en compte la transdisciplinarité pour accéder à une pensée holiste, qui appréhende l'être et la situation dans son ensemble.

La notion de complexité ne peut être définie de manière unique, mais elle traduit notre incapacité à expliquer ou à prédire le comportement d'un système. Comme le dit Edgar Morin : « La complexité est effectivement un tissu d'événements, actions, interactions, rétroactions, déterminations, aléas, qui constituent notre monde phénoménal. Mais alors la complexité se présente avec les traits du fouillis de l'inextricable, du désordre de l'ambiguïté, de l'incertitude... »⁵⁹

⁵⁸ Morin E, *Introduction à la pensée complexe*. Editions du Seuil, 2005, p.21.

⁵⁹ *Id.*

C'est précisément ce « fouillis » de l'action médicale que nous nous proposons d'explorer. Il s'agit de percevoir la multitude des facteurs participant à l'action médicale, d'intégrer les différentes sources de savoirs et de points de vue, et de situer le tout dans un contexte particulier et unique, fait de normes et de spécificités. Ainsi, penser la complexité dans ce champ de la pratique médicale, c'est d'abord interroger les connaissances utiles à l'action, puis identifier les éléments guidant la décision, et tenter enfin de comprendre leurs liens et éventuelles contradictions. Tout comme l'incertitude en ouvrant le champ de possibles, élargit l'horizon de nos réflexions, l'exploration de la complexité nous guide sur le chemin de la compréhension de l'action.

Nous proposerons une approche éthique, qui prenant en compte la complexité, vise le « juste » soin, tel le juste-milieu aristotélicien, repose sur la délibération et la prudence, et conduit à un pari, choix mûrement réfléchi, qui engage notre responsabilité morale.

III.1. La complexité du pronostic

Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible
Antoine de Saint-Exupéry

Le pronostic, issu du grec ancien « *prognostikon* », de « *pro* » et de « *gnostikon* », signifie connaître à l'avance. Il est défini comme un jugement conjectural sur ce qui doit arriver. Comme le souligne Ilario Rossi, cette quête d'anticipation a toujours existé : « Face à la maladie et au malheur, toutes les sociétés ressentent la nécessité d'interroger le futur et d'en influencer le cours ». ⁶⁰ Elle peut prendre d'autres formes comme les oracles ou la divination, mais traduit toujours la volonté de prévoir ou de prédire le futur en évaluant les possibles.

Prédire l'évolution de la maladie, mais aussi reconstituer l'histoire passée et présente est une des notions clés de la médecine hippocratique. Daté du V^e siècle av. J.-C et considéré comme l'œuvre d'Hippocrate lui-même, le *Pronostic* est consacré aux maladies les plus dangereuses et cherche, à travers les signes, des règles générales pouvant expliquer le cours des maladies. Cette habileté qui s'appuie à la fois sur un savoir, une capacité d'observation, un jugement et un raisonnement cliniques, est le garant de la compétence professionnelle du praticien. Elle lui confère sa réputation et son statut de « bon médecin ». Ainsi, dès le prologue du traité sur le *Pronostic*, Hippocrate écrit : « Pour le médecin, le mieux selon moi, est de pratiquer le pronostic. En effet, c'est en prévoyant et en prédisant, au chevet des malades, le présent, le passé et l'avenir, et en expliquant en détail ce que les patients laissent de côté qu'il les persuadera qu'il connaît mieux les affaires des malades, si bien que les gens s'en remettront au médecin (...) C'est de cette façon qu'on sera admiré à juste titre et qu'on sera un bon médecin ». ⁶¹ Ce prestige lié à la capacité de prédire l'avenir rappelle celui des devins ou des oracles quand ils énoncent des prophéties. C'est ce que souligne très justement Jacques Jouanna dans son ouvrage sur Hippocrate, en évoquant la prophétie faite par Calchas dans l'Iliade, au sujet de la peste qui s'abat sur l'armée achéenne qui assiège Troie : « Personne ne doute qu'elle

⁶⁰ Rossi I, *Prévoir et prédire la maladie, de la divination au pronostic*. Sous la direction d'Ilario Rossi. Aux lieux d'être, 2007, p.11.

⁶¹ Hippocrate, *L'art de la médecine*. GF Flammarion, Paris 1999, p.189.

soit due au courroux d'Apollon. Mais quelle est la cause exacte de ce courroux ? Le devin Calchas va alors révéler dans une prophétie la cause de la peste et ce qui pourra y mettre fin (...) La prophétie de Calchas (...) ne porte pas seulement sur l'avenir, l'évolution et la fin de la peste, mais aussi sur le passé de la maladie, sur sa cause. »⁶² Cette « dimension totale de la prophétie, qui embrasse l'ensemble de la temporalité », souligne pour J. Jouanna la « coïncidence remarquable » entre la définition du bon devin chez Homère et du bon médecin chez Hippocrate. En effet, on remarque d'emblée la similitude entre le pronostic médical et la prophétie qui portent toutes deux sur le passé, le présent et l'avenir.

Néanmoins, la divination se distingue du pronostic par son approche plus « inductive », c'est-à-dire où « l'être humain, par son action, contribue à la connaissance et la réactualisation d'une loi immanente »⁶³. Elle se préoccupe de la coïncidence des signes en présence et dépasse la rationalité humaine. La démarche pronostique est au contraire déductive : elle est fondée sur des bases scientifiques et décrit la succession des événements en se référant au principe de causalité. Elle vise à expliquer les phénomènes par les causes, en tentant de dégager des relations, voire des lois constantes, à l'aide d'un ensemble de faits objectifs.

La « pronostication » est utile à la pratique médicale pour de nombreuses raisons. Elle sert à la décision thérapeutique, à l'information donnée au malade et à ses proches mais aussi au prestige médical, comme nous l'avons déjà évoqué. Ce point est essentiel dans la médecine hippocratique car la capacité du médecin à prédire l'évolution du malade conditionne le succès de l'action médicale.

Après l'antiquité, l'importance du pronostic dans la pratique de la médecine est variable selon les époques. L'enseignement du pronostic reste présent dans les ouvrages médicaux pendant plusieurs siècles comme en témoigne J. Jouanna : « l'excellence des dons d'observation que manifeste le *Pronostic* [d'Hippocrate] explique que le traité, malgré ces limitations techniques, soit resté inscrit dans le programme des études médicales jusqu'au XVII^e siècle et continue à susciter l'admiration des modernes ».⁶⁴

Mais curieusement, aujourd'hui, si « le pronostic médical est un moment décisif dans l'évolution de la maladie, l'intérêt que lui porte la science médicale est inversement

⁶² Jacques Jouanna, *Hippocrate*. Fayard, 1992, p.146.

⁶³ Rossi, I. *Prévoir et prédire la maladie, de la divination au pronostic*, op.cit., p.15.

⁶⁴ Hippocrate, *L'art de la médecine*. op.cit., p.188.

proportionnel à son importance. »⁶⁵ En analysant les principaux ouvrages de médecine interne servant de base à l'enseignement médical aux Etats-Unis, Nicholas Christakis a ainsi montré que les chapitres traitant du pronostic ne représentaient, en 1976, que 4% du contenu de ces livres.⁶⁶ Cette négligence ou omission progressive du pronostic est assez récente puisqu'elle date des années 1950-1960 si l'on en croit la comparaison de l'importance des données pronostiques entre 1890 et les années 1990 dans un ouvrage médical de référence « *The Principles and Practice of Medicine* ». En effet, si en 1892 environ 10% d'un chapitre sur une maladie était consacrée au pronostic, il n'est plus abordé explicitement dans le même ouvrage en 1988. Cette décroissance de la quantité des données pronostiques est inversement corrélée à celles de la thérapeutique.

Parmi les explications données par N. Christakis, il y a celle d'une conception ontologique de la maladie qui amène à considérer le diagnostic comme l'élément central, le pronostic et la thérapeutique se déduisant voire même étant compris dans celui-ci. L'arrivée de nombreux traitements efficaces dans les années 1950 a aussi contribué à la négligence du pronostic de la maladie, qui est devenu d'une certaine façon la mesure de l'efficacité thérapeutique. On voit bien là l'immense différence de conception entre le pronostic hippocratique, qui représentait l'ensemble de la temporalité de la maladie, et le pronostic du XX^e siècle qui est plus compris comme le résultat des traitements que comme l'évolution naturelle de la maladie. Le pronostic est finalement plus présent dans les maladies qui disposent de peu de traitements, comme beaucoup des pathologies neurologiques, que dans des maladies « curables » comme les maladies infectieuses, où il est assez peu discuté.⁶⁷ De même dans les situations de fin de vie, où la thérapeutique dite « active » disparaît, le pronostic retrouve une place importante.

Une autre interprétation proposée par Christakis pour expliquer cet « oubli » relatif, voire de l'évitement du pronostic dans les ouvrages et la pratique médicale, est celle de la difficulté même que pose la question de la prédiction. Incertaine par définition, cette dernière peut mettre le médecin contemporain dans l'embarras. De plus, comme il le souligne, le pronostic donne au diagnostic et à la thérapeutique leur composante « émotionnelle »⁶⁸. Le rôle de prophète conféré au médecin à travers cet exercice de

⁶⁵ Rossi, I. *Prévoir et prédire la maladie, de la divination au pronostic*, op.cit., p.18.

⁶⁶ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, Chicago, The University of Chicago Press, 2001, chap.1, p.4

⁶⁷ *Id.*, chap. 1, p.8.

⁶⁸ Cf. Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, op.cit., *preface*, p.xvii: "Prognosis gives diagnosis and therapy their affective components, for physicians and patients alike. When

pronostication peut en effet être plus ou moins facile à assumer, en particulier quand il s'agit d'annoncer des mauvaises nouvelles.

Néanmoins, malgré la place limitée du pronostic dans l'enseignement de la médecine ces dernières décennies, N. Christakis note que l'évolution de la pratique médicale contemporaine dans un contexte d'importants changements culturels a contribué à une certaine « résurgence » de cette notion de prédiction. Il cite notamment dans ces facteurs, la prévalence importante des maladies chroniques, la bureaucratisation du système de santé, la nécessité de comparer les systèmes de soins et de les « rationaliser »⁶⁹, l'importance accordée aux données scientifiques issues d'études randomisées (qui utilisent des critères de jugements pronostiques), l'utilisation de nouvelles technologies, et enfin l'attention portée à l'autonomie du patients, tant pour des raisons éthiques que juridiques.⁷⁰

De plus, cette préoccupation du pronostic s'inscrit dans un contexte d'attentes morales et sociétales probablement différentes aujourd'hui de celles du milieu de XX^e. En effet, les progrès thérapeutiques mais aussi leurs limites et l'importance accordée ces dernières années à la prise en charge de la fin de vie, ont fortement contribué à interroger la question du pronostic. L'accès à des traitements parfois invasifs, comme nous l'avons vu avec la réanimation, pose des questions sur « l'utilité » de ceux-ci au regard de pronostics particulièrement défavorables, mais aussi de leur coûts. Or cette évaluation de rapports bénéfices/risques s'appuie sur la prédiction du devenir du patient. Elle vise en effet à déterminer si la stratégie thérapeutique envisagée a une chance d'aboutir à un effet bénéfique pour le patient, et sans trop de risques, et ce à partir de son pronostic supposé. Cette nécessité d'anticiper les bénéfices mais surtout de prédire voire de prévenir les risques, dépasse le domaine de la médecine.

En effet, le souci de l'avenir prend une importance particulière dans une société où les progrès technoscientifiques ont certes conduit à une amélioration des savoirs et des pratiques, mais ont aussi générés des risques, parfois importants et inattendus. Or ce contexte, celui de la société du risque,⁷¹ a généré un besoin d'anticipation, de prédiction des conséquences des actions humaines afin de garantir une plus grande sécurité de ces

patients or physicians, fear a diagnosis, the reason is that they fear its prognosis”

⁶⁹ Le terme anglais utilisé est « rationalize », dans le sens également de rationner

⁷⁰ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.*, chap. 1, p.9

⁷¹ Beck U, *La Société du risque - Sur la voie d'une autre modernité*. Flammarion - Champs 2003

dernières. Le principe de précaution, défini par François Ewald, répond également à cette nécessité de prédire l'avenir pour agir en évitant des dégâts irréparables. Il s'agit en effet d'une « éthique de précaution [qui] s'exprime dans l'obligation d'anticipation, obligation à la prévoyance, à la prévision, à la clairvoyance »⁷², qui a d'ailleurs toute sa place dans la pratique médicale contemporaine. En effet, la réflexion menée sur les conséquences éventuelles d'actes techniques, parfois invasifs et potentiellement dangereux, est bien celle qui conduit à ne pas faire tout ce qu'il est possible de faire parce que c'est possible. « L'attitude de précaution va ainsi s'exprimer à travers l'idée d'un souci, d'un soin, d'une attention, d'une réflexion, d'une méditation qui doit concerner tous et chacun, quelle que soit son activité : c'est exactement une éthique, au sens où, indépendamment des partages juridiques entre permis et défendu, elle invite à ne pas faire tout ce qui est permis et défendu parce que c'est permis, tout en demandant à réfléchir à la manière dont on ne pas faire ce qui est interdit ».⁷³

Cette réflexion sur la précaution, pose aussi la question de la responsabilité de l'action médicale, non seulement vis-à-vis du patient dans sa singularité, mais aussi vis-à-vis de la collectivité et du futur. Aujourd'hui nous avons à penser les conséquences de nos décisions au-delà du cas particulier, en prenant en compte à la fois les enjeux de santé publique (notamment dans un contexte de rationnement des ressources), et en agissant de manière cohérente au regard des cas passés et futurs. Or tout cela nécessite d'envisager le pronostic, non pas comme la prédiction des effets immédiats, mais bien des conséquences à plus long terme.

Dans le cas des AVC, il ne s'agit pas uniquement d'anticiper et de prévenir les complications des premiers jours, mais bien d'évaluer l'effet de nos actions à plusieurs mois pour « juger » des résultats des stratégies thérapeutiques et surtout parce que ce qui importe au patient est bien le « résultat final ». Mais comme le suggère Hans Jonas, cette prédiction qui envisage un futur plus lointain mais aussi collectif nécessite une attention et une habileté particulière : « Car ce qui est suffisant pour un pronostic à court terme conformément auquel les œuvres correspondantes de la civilisation technique sont entreprises à chaque fois, cela ne peut pas, par principe, être suffisant pour le pronostic à long terme qui est visé dans l'extrapolation exigée d'un point de vue éthique ».⁷⁴

⁷² Ewald F, Gollier C, de Sadeleer N, *Le principe de précaution*. Que sais-je ? PUF, 2001, p.32

⁷³ *Id.*, p.35.

⁷⁴ Jonas H, *Le principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1990, p.69

La place du pronostic dans la médecine contemporaine apparaît essentielle pour guider les actions médicales. Mais elle est aussi délicate, car tout exercice de prédiction est par essence incertain et qu'il ne concerne en général en médecine non pas un mais des « possibles ».

Ceci est particulièrement vrai dans les situations d'AVC où le handicap mais surtout la qualité de vie restent extrêmement difficiles à prédire et quel le lien entre les deux est complexe. Il s'agit donc d'une estimation nuancée, comme une palette de gris qui représenterait les différents possibles en terme de handicaps et de qualité de vie qui pourrait en résulter. Cette prédiction nécessite d'explorer outre la dimension médicale du pronostic, sa dimension « sociale » c'est-à-dire le contexte particulier dans lequel l'action médicale se déroule, et la dimension psychologique qui concerne les traits de personnalités et les valeurs morales du patient ? Ces dimensions sont indispensable à l'évaluation de la qualité de vie. Il est donc important de comprendre sa signification, sa construction et son utilisation pour éclairer les enjeux d'actions médicales qui reposent principalement sur cette prédiction, comme les décisions de limitations thérapeutiques.

III.1.1. L'ambiguïté et le sens du pronostic

➤ Définitions

La définition du pronostic est particulièrement complexe et ambiguë, car elle est multiple et qu'elle fait appel à différentes notions et temporalités. Le pronostic est en effet présent et futur, concerne le malade ou la maladie voire l'organe, s'appuie sur des scores, échelles et probabilités, et surtout varie avec le temps, c'est-à-dire qu'il n'est jamais le même selon le moment de l'évaluation.

Tout d'abord, et c'est sans doute la plus grande ambiguïté, le pronostic définit à la fois l'issue de la maladie ou du malade, en tant que constat à un moment donné, mais aussi la prédiction du devenir. Par exemple, dans le cas des AVC, il peut s'agir d'une part de l'évaluation, à un temps donné après l'AVC (3 mois par exemple) d'un niveau de handicap, selon une échelle de handicap, et de la prédiction, c'est à dire de l'élaboration pronostique par le médecin, d'un risque de décès ou d'un niveau de handicap séquellaire dans le futur. Le pronostic peut donc être défini a posteriori ou à priori.

Dans le premier cas, que N. Christakis appelle le « vrai » pronostic, il s'agit en fait d'une évaluation de l'état clinique du patient, avec une observation « réelle » et des critères « fiables » (comme des scores de handicap par exemple en neurologie vasculaire). C'est dans ce sens que le terme de « pronostic » est utilisé dans la très grande majorité des études dites pronostiques ou thérapeutiques.⁷⁵ Il est aussi désigné en anglais par le terme « outcome », c'est-à-dire comme une issue, un aboutissement ou encore le résultat d'un traitement ou d'une évolution spontanée (sans traitement). Le plus souvent, ce terme est associé à un jugement du type « good » ou « poor » (outcome), c'est-à-dire que des critères de « bon » ou « mauvais » pronostic sont prédéfinis (en général avec des scores) en fonction de la sévérité du handicap.⁷⁶ Dans la pratique clinique, nous utilisons couramment cette signification du pronostic pour définir l'issue du patient ou de la maladie. Ceci est bien illustré quand nous prononçons des phrases comme : « finalement le pronostic du malade est bon », « à trois mois le pronostic est catastrophique » ou encore « la maladie a mal évolué et le pronostic est aujourd'hui sévère ». Le « vrai » pronostic, traduit donc une réalité c'est-à-dire un constat à un moment de l'évolution de la maladie et qui comprend, habituellement, un jugement sur la nature de cette issue.

Dans le deuxième cas, le terme de « pronostic » est employé, et c'est sa signification première, pour définir la prédiction du devenir du malade ou de la maladie. C'est alors une anticipation du futur, une élaboration approximative des issues possibles de la situation actuelle. Il rejoint là le pronostic hippocratique, qui visait à prédire l'issue de la maladie ; la pronostication étant alors, comme nous l'avons évoqué plus haut, un des éléments majeurs de l'art médical. Par essence très incertain, comme toute prédiction, ce pronostic est, comme nous le verrons plus loin, l'objet de nombreuses tentatives pour essayer de rationaliser au mieux cette évaluation du futur, à travers des scores et une approche probabiliste. L'enjeu est majeur, car la majorité des stratégies thérapeutiques, en particulier dans les situations les plus graves, sont aujourd'hui guidées par cette prédiction. La mise en route d'une réanimation et d'une ventilation mécanique, par exemple, dépend

⁷⁵ Ces études évaluent en effet à posteriori, le devenir du malade selon différentes stratégies thérapeutiques et décrivent, comme nous l'avons vu dans notre première partie, chap.I.1, les résultats sous la forme de taux de patients décédés et/ou avec certain handicap à un temps donné, le plus souvent à trois mois pour les AVC ou à un an pour les plus graves.

⁷⁶ cf. les études pronostiques citées dans notre chapitre I.1, notamment pour les AVC graves, où le bénéfice de thérapeutique comme la ventilation mécanique est évaluée en fonction du pronostic défini de manière dichotomique selon des scores de handicap, en « bon » et « mauvais » pronostic. Notons par ailleurs qu'il n'existe malheureusement pas de terme spécifique en français, autre que « pronostic », pour désigner évolution ou issue, à un moment donné, de la maladie.

principalement de l'évolution (probable) du patient. Par ailleurs, le pronostic est une information essentielle pour le patient et les proches, afin qu'ils puissent également faire des choix médicaux ou personnels.

Le pronostic « anticipé » reflète ainsi, non pas une réalité objective, mais la perception et la compréhension qu'a le médecin de l'évolution du malade, à partir de données d'études portant sur des populations de patients et de la situation particulière du patient. Il comporte une grande incertitude, s'intéresse à plusieurs « issues » de la maladie ou du malade (mortalité, handicap, qualité de vie) et amène à envisager plusieurs possibles, c'est-à-dire non pas un, mais plusieurs pronostics.

Le pronostic s'évalue le plus souvent aujourd'hui à l'aide de **scores** ou d'**échelles**, qui sont des outils de mesures servant à évaluer soit la gravité initiale en phase « aigüe », soit les séquelles à distance de l'évènement aigu (plusieurs mois après par exemple dans le cas des AVC ou des situations de réanimation). Les scores de gravité, réalisés dans les premiers jours de l'hospitalisation du patient, peuvent être des scores prédictifs, c'est-à-dire utiles à prédire le devenir du patient, à la fois en terme de mortalité pour les scores de réanimation, et en terme de handicap et de mortalité pour le score NIHSS des AVC. Dans ce cas, le pronostic est établi sous la forme d'estimations probabilistes qui correspondent en réalité à des données populationnelles obtenues dans des études. Par exemple le patient aura un risque de décès de 30% avec un score NIHSS supérieur à 15. Si cette évaluation chiffrée donne souvent au pronostic un caractère objectif et plus fiable qu'une prédiction générale et approximative, elle n'est pas toujours possible et surtout n'est pas toujours simple et exempte de biais quand elle sert à l'information du patient et des proches. Comme nous le verrons cette approche ne peut se faire sans aborder la notion d'incertitude.

Les scores et échelles sont aussi utilisés pour évaluer et quantifier le niveau de handicap à un moment donné. Il peut s'agir par exemple de scores de handicap comme le celui de Rankin⁷⁷ pour les AVC et des échelles de qualité de vie. Ces outils de mesure sont surtout utiles pour évaluer l'efficacité d'un traitement, ou l'état de santé ou de bien être d'une population pour les échelles de qualité de vie.

⁷⁷ Score de handicap utilisé dans l'AVC pour évaluer l'autonomie, principalement motrice, du patient. cf. Chapitre I.1.2 et Annexe 2

Par ailleurs, une des premières questions posées quand le pronostic est évoqué, est souvent : « le pronostic de quoi ? ». Il s'agit donc de définir ou d'identifier l'objet du pronostic, car celui-ci peut aussi être multiple. En effet le pronostic s'intéresse à plusieurs « issues » du malade ou de la maladie : par exemple la mort, le handicap, ou encore la qualité de vie. Il peut aussi porter sur la durée de la maladie, sur la récupération ou les séquelles, ou encore sur la durée de survie du patient.⁷⁸ Il est fortement lié à la thérapeutique dans la mesure où il apparaît souvent comme le critère d'évaluation de traitements. L'évolution naturelle des maladies n'est plus guère observée ni décrite, sauf dans quelques études épidémiologiques, ou pour des maladies n'ayant pas de thérapeutique. Il est notamment plus souvent abordé dans les situations de fin de vie, en particulier quand elles relèvent d'une démarche palliative.

Le pronostic peut également concerner l'évolution d'un organe ou d'un ensemble d'organes touchés par la maladie, et, plus rarement le pronostic global de la personne, prenant en compte la qualité de vie. L'évaluation pronostique après des actes techniques, comme la chirurgie, ou dans notre domaine, la revascularisation artérielle, en est un bon exemple. En effet, certains articles médicaux considèrent comme un « bon résultat » le succès technique de l'acte indépendamment de l'évolution globale de la maladie ou du malade. Le traitement « complet » de la lésion est parfois confondu avec celui de « bon » pronostic.⁷⁹

Enfin, une des principales caractéristiques et difficultés du pronostic, est sa dimension temporelle, ou plus exactement ses temporalités. Car si le pronostic est comme nous l'avons vu à la fois, présent et futur, le moment de son évaluation est déterminant à la fois pour sa définition mais aussi pour sa précision et signification. Par exemple pour un AVC, le pronostic, compris comme la prédiction d'un futur, sera très différent s'il est évalué à l'entrée du patient ou quelques jours après. Car si le pronostic vise à prédire l'évolution, il en dépend aussi. Il est connu dans l'AVC, comme nous l'avons souligné dans notre première partie, que la prédiction est bien plus fiable à sept jours par exemple qu'au premier jour. Cette variabilité du pronostic dans le temps est liée à de nombreux facteurs : des facteurs médicaux liés à l'évolution de la maladie, indépendamment même

⁷⁸ (Rizzi, 1993)

⁷⁹ Cette façon d'aborder la maladie comme l'atteinte d'un organe et non pas comme ses conséquences pour le patient en terme de symptômes, et d'ailleurs remarquablement discutée et critiquée dans la thèse de Georges Canguilhem *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, Quadrige, 2003.

des traitements, à l'action médicale (traitements), aux caractéristiques du patient (médicales et psychologiques), au contexte social (environnement et entourage du patient) ; facteurs qui varient avec le temps et interagissent entre eux.

La notion de pronostic est donc particulièrement complexe car elle intègre différentes dimensions médicale, psychologique, sociale et temporelle, et qu'elle est à la fois la cause et la conséquence de l'action médicale. En effet, si le pronostic guide la plupart des décisions, il en détermine aussi le résultat. Dans la mesure où nous souhaitons explorer l'action médicale et ses déterminants dans les situations aiguës d'AVC graves, il nous paraît ainsi essentiel de comprendre la place du pronostic, sa signification, son élaboration et son utilisation dans un tel contexte.

➤ *Signification(s) du pronostic*

Pronostiquer le devenir d'un patient peut avoir plusieurs significations. Il s'agit d'abord d'un pari sur le futur, qui amène le patient, les proches et le médecin à être dans une attitude d'attente fixée par cette formulation. Au terme de l'attente le pronostic peut se révéler vrai ou faux, bon ou mauvais. Il traduit ainsi à la fois les compétences « pronostiques » du médecin et le sens du destin qui conduit à une issue favorable ou non. Cette prédiction garde ainsi cette part de l'oracle et de la divination que nous avons évoqué plus haut.

Imaginer le futur peut également être perçu comme une promesse ou un espoir quand le pronostic est optimiste, ou comme une déception et un désespoir quand il est pessimiste. Il possède une valence émotionnelle importante qu'il est important de prendre en compte à la fois dans l'annonce et dans son utilisation pour l'agir médical. Il introduit des biais qui sont difficiles voire impossibles à éliminer, mais qu'il est utile de reconnaître.

Par ailleurs, la caractéristique multidimensionnelle du pronostic suggère que le pronostic est une prédiction qui prend en compte la globalité de la personne et du même coup, s'attache au cas singulier. En effet, alors que le diagnostic s'attache à une observation méthodique qui repère et compare des symptômes et qui a tendance à « objectiver » le malade, le pronostic en intégrant le contexte et ses spécificités, amène le médecin à se pencher sur la situation particulière du patient, à le considérer dans sa

« globalité », c'est à dire à le replacer dans le cours de sa vie. Il permet ainsi, comme le remarque Claudia Wiesemann, un pont entre le savoir théorique, c'est-à-dire général, et l'analyse du cas particulier.⁸⁰ Cette approche méthodologique est, pour C. Wiesemann, déterminante pour une pratique médicale humaine.

Enfin, le pronostic est subjectif. Il fait appel à une évaluation, qui même s'il elle se réfère à un savoir théorique et pratique reste subjectif car il nécessite une observation et un jugement cliniques qui sont par essence, subjectifs. Il comporte ainsi une grande part d'incertitude, qui peut être difficile à communiquer, ou à intégrer pour l'action médicale, mais qui est en réalité comme nous le verrons une ouverture vers des possibles et donc un espoir. Le pronostic est par ailleurs très souvent associé à un jugement de valeur, c'est-à-dire à qu'il est habituellement qualifié de « bon », de « moyen », ou de « mauvais », voire dans les situations qui nous intéressent, de « catastrophique » ou de « désespéré ». Ces qualifications sont aussi éminemment subjectives, et traduisent les différentes perceptions que chacun a de la valeur de la vie.

Pour toutes ces raisons, la signification du pronostic peut être très différente pour le patient, les proches et les médecins. Les attentes et les perceptions ne sont pas les mêmes, ce qui suppose d'y être attentif à la fois dans la communication d'une information mais aussi dans les actions médicales, notamment celles de limitations thérapeutiques. Mais pour N. Christakis, communiquer un pronostic permet aussi de donner un sens à la maladie, d'avoir le sentiment de la maîtriser, ou au contraire, paradoxalement, de partager l'incertitude ou la fatalité de la maladie avec le patient et ses proches.⁸¹

Qu'est-ce que le « bon » pronostic ?

Dire que le pronostic est « bon » peut avoir plusieurs significations, à la fois pour le patient mais aussi pour le médecin. Cela peut signifier d'une part que l'issue envisagée est favorable et peut se traduire par une satisfaction du patient, des proches et du médecin. Mais la signification du « bon » ou du « favorable » dépend des points de vue de chacun. D'autre part, le « bon » pronostic est parfois défini par le résultat d'un succès thérapeutique, qui conforte le médecin dans son action médicale.⁸² Il n'a, dans ce cas, pas

⁸⁰ (Wiesemann, 1998)

⁸¹ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.* p.51

⁸² *Ibid.*, p.21

forcément de signification pour le patient s'il ne se traduit pas par une amélioration clinique.

Dans le cas des AVC, nous avons souligné les multiples définitions du « bon » ou du « mauvais » pronostic dans la littérature médicale, suggérant des perceptions variables du handicap sévère, mais aussi et surtout des définitions différentes selon les objectifs des études. Outre la pluralité des points de vue, la nécessité de définir de façon assez normative le bon et le mauvais pronostic pose un certain nombre de questions. Existe-t-il un niveau de handicap qui permette réellement de définir ce qui est une issue favorable ou non ? Qui peut le définir et pour qui ou quoi ce pronostic est-il bon ou mauvais : pour le patient ? Pour les résultats attendus de l'étude ? Quel est le rôle des représentations du handicap dans la société dans ces définitions ?

Dans les études sur les AVC graves, par exemple, le « bon » pronostic peut être défini soit comme l'autonomie dans la vie quotidienne soit par la reprise de la marche mais avec des aides pour les actes quotidiens (donc une autonomie limitée). Ces définitions varient selon la finalité et la thérapeutique étudiée, selon le type de patients, ou selon la spécialité des médecins menant l'étude. En réanimation et pour les AVC « graves », le terme de « bon » pronostic est habituellement utilisé pour des patients dont le handicap est plus sévère que dans les études « classiques » réalisées en neurologie vasculaire pour des « AVC moyens ».

Mais à l'inverse les réanimateurs considèrent souvent que l'incapacité du patient à retrouver son autonomie antérieure est un « mauvais » pronostic. Car la réanimation a vocation à traiter un événement aigu et à permettre une « restitution ad integrum » de l'état de santé du patient. La persistance d'un handicap, surtout s'il est responsable d'une perte d'autonomie, n'est donc pas perçue comme une issue favorable dans la très grande majorité des études conduites en réanimation. Ainsi les « normes » varient selon les circonstances et les besoins des études.

Mais quelle est la signification de ce pronostic pour le patient ? Quel est le retentissement du handicap sur sa qualité de vie ? Chaque patient a des capacités différentes de récupération et surtout d'adaptation à son handicap. Comme nous l'avons déjà évoqué,⁸³ le lien entre le handicap et la qualité de vie n'est pas simple. Les études sur le « disability paradox » montrent en effet que certains patients avec de très lourds

⁸³ cf. chapitre I.1.2 Nous revenons également plus longuement sur cette question du « disability paradox » dans le chapitre III.1.4

handicaps, peuvent avoir, « contre toute attente », une bonne qualité de vie.⁸⁴ L'objet du pronostic dépasse alors la simple prédiction du handicap: il devient celui du devenir social du patient, et non simplement celui de la maladie. Cela nécessite, comme nous l'avons déjà précisé, une approche plus globale, une prise en compte du patient dans un contexte psychosocial.

Un pronostic peut également être défini comme « bon » s'il s'avère plus favorable que celui prédit par la sévérité de la maladie. Par exemple, dans une situation d'AVC grave, on peut considérer comme favorable voire très favorable la reprise de la marche avec une canne, même si le patient reste très dépendant, au regard de la gravité initiale et si par exemple la mortalité prédite était de 80%. Autrement dit, le caractère favorable du pronostic est souvent relatif, dépendant de ce qui est habituellement observé ou de ce qui est attendu dans un contexte particulier.

Par ailleurs, on utilise parfois le terme de pronostic « optimiste », quand une issue apparaît comme favorable au regard de la gravité de la maladie. Mais cela peut aussi traduire une surestimation par le médecin du caractère favorable de l'évolution du malade. Il est en général facile à communiquer, et donc vécu comme une « bonne nouvelle » aussi bien du côté du patient que du médecin.

Enfin émettre un « bon » pronostic peut signifier que le pronostic, à posteriori, s'est avéré exact par rapport à la prédiction faite. Il est alors associé à la compétence du médecin, et donc au « bon » médecin.

Le pronostic de « routine » et le pronostic grave

Comme le souligne N. Christakis, la question du pronostic se pose différemment selon qu'il s'agisse d'une situation de « routine », c'est-à-dire sans grand enjeu et faisant partie intégrante de l'activité clinique, ou d'une situation plus « sérieuse ».

Il est vrai que notre activité quotidienne amène à envisager le pronostic du patient, soit pour informer le patient et les proches, soit pour discuter de la situation du patient avec l'équipe soignante ou des collègues, soit pour prendre une décision médicale. Dans la grande majorité des cas, le pronostic est associé au diagnostic et/ou au traitement et ne pose pas de question particulière.

⁸⁴ (Albrecht & Devlieger, 1999)

Mais dans certaines situations, le pronostic peut être considéré comme « sérieux », soit parce qu'il est lié à la gravité du patient ou au risque de décès, soit parce qu'il se réfère aux caractéristiques du patient (âge jeune, personne « importante »), soit en raison du contexte dans lequel se trouve le patient, par exemple quand une complication iatrogène survient. Enfin, le pronostic est « sérieux » quand il sert de fondement à une action ou décision médicale avec des enjeux éthiques importants, comme les limitations ou arrêt des thérapeutiques. Il prend alors une toute autre signification pour le patient, les proches et le médecin, très souvent émotionnelle.

La question du pronostic de mort

De tout temps, prédire la mort a été un enjeu essentiel de la pratique médicale, mais aussi de l'activité de toutes sortes de devins. Le sens de ce pronostic si particulier pour le médecin a évolué au cours du temps. Les révolutions thérapeutiques du XXe siècle, en ouvrant ouvert un champ de possibles, laissent penser que la mort peut être « repoussée » de plus en plus loin. Dans ce contexte, la mort apparaît souvent comme un échec de l'action médicale, surtout si la mort survient et qu'elle n'a pas été prédite.

Pour le médecin hippocratique, le pronostic de mort permettait de ne pas s'engager dans une prise en charge qui risquait d'être « inefficace ». Cette prédiction du caractère curable ou non de la maladie donnait au médecin du prestige et permettait au malade d'éviter des traitements inutiles. L'absence d'évolution favorable possible était considérée avec un certain fatalisme, et le plus difficile était de pouvoir établir un pronostic fiable. Plus tard au cours du moyen âge, ce pronostic de mort reste difficile à préciser et suscite surtout un certaine appréhension, liée à l'incertitude et à des croyances. Danielle Jacquart illustre bien ces difficultés par son étude de textes médiévaux : « s'il y a fuite du médecin médiéval devant les maladies incurables, c'est essentiellement dans son hésitation ou son aptitude à énoncer un pronostic fatal. Prudence, incapacité, mais surtout une conception de la pathologie qui dilue les causes de mort dans un tissu complexe de facteurs, au sein desquels la responsabilité du médecin, contrairement à celle du chirurgien, n'est guère engagée ni visible. »⁸⁵ Elle suggère ainsi que « le refus de soigner les cas incurables, jugé sans doute inacceptable, serait remplacé par la réticence à poser un pronostic fatal, que cette réticence soit dictée par une incapacité scientifique à trancher, par la peur de

⁸⁵ (Jacquart, 2004)

préjuger d'une décision qui n'appartient qu'à la seule puissance divine, voire les deux à la fois. »

Aujourd'hui il existe, d'après N. Christakis, une certaine ambivalence des médecins vis-à-vis de ce pronostic de mort. Il est à la fois craint et recherché. Il serait craint et évité non seulement car il est émotionnellement difficile pour le médecin, mais aussi parce qu'il peut être à l'origine d'un sentiment de responsabilité directe, voire de culpabilité vis-à-vis du décès. En effet, prédire la mort du patient peut amener à limiter les thérapeutiques et conduire alors au décès du patient. Or ce pronostic qui devient réalité, peut, telle une pensée magique, donner le sentiment au médecin qu'il est responsable du décès. Le pronostic peut ainsi représenter un véritable danger pour le médecin.⁸⁶ Mais prédire la mort donne aussi au médecin l'impression qu'il garde une certaine maîtrise sur la maladie et son évolution.⁸⁷ Savoir ce qu'il va advenir donne un pouvoir sur la maladie. Pronostiquer le décès, si ce dernier survient comme prédit, permet de conforter le médecin dans ses compétences de « devin » et d'éviter le sentiment d'échec quand le patient meurt malgré toutes les stratégies thérapeutiques mises en œuvre. La mort est alors comprise avec fatalisme, comme liée à l'impuissance de la technique sur l'évolution inéluctable de la maladie. D'ailleurs, la survenue d'un décès inattendu est toujours plus mal vécu par les médecins que s'il était attendu, traduisant probablement à la fois cette la culpabilité vis-à-vis de l'incapacité à maîtriser le processus pathologique.

L'appréhension de ce pronostic de mort pour les médecins, liée à la fois à l'annonce, à l'acceptation d'un éventuel échec thérapeutique et au sentiment de responsabilité dans la survenue du décès, peut se traduire par un certain évitement de la pronostication. Or ce dernier peut être une des explications possible de l'acharnement thérapeutique. C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle N. Christakis insiste sur la nécessité et même sur le « devoir » de faire un pronostic, car ce dernier détermine l'action médicale et engage le devenir du patient.

Du côté du malade, **l'annonce** de ce pronostic de mort est un choc, une violence, une sorte de condamnation. Il bouscule la temporalité et projette le malade dans un autre monde, qui n'est ni celui des morts ni celui des vivants, mais celui des « presque déjà-morts ». La psychanalyste F. Seulin, rapporte son expérience avec un patient à qui l'on

⁸⁶ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.*, p.155

⁸⁷ *Ibid*, p.27.

vient d'annoncer une mort prochaine : « Tout se précipite, il me parle d'une maladie grave qui engage le pronostic vital, diagnostiquée depuis peu, de cette brèche provoquée par l'annonce de son médecin, du présent écartelé et en même temps condensation du passé et de l'avenir. L'horizon s'est effacé, le danger le talonne. Il ne sait plus si le temps s'accélère ou s'il peut tenter de le ralentir. A-t-il encore du pouvoir sur sa vie ? Tout devient intemporel et pourtant la borne de ma mort est nommée et déjà inscrite sur le calendrier de sa vie. *J'ai fait mon temps*, me dit-il. »⁸⁸ Cette annonce est aussi une prise de pouvoir du médecin sur la vie du patient. Dans cet article, F. Seulin souligne le risque de ce savoir pronostique : « La médecine pourrait prévoir les maladies, leur durée, les temps de vie, la mort. Elle deviendrait omnipotente sur le destin des hommes mais ceux-ci en seraient dépendants pour anticiper et organiser leur vie (...) Omnipotence de la science, limites de l'humain, mise à mort de la vie ? » Elle conclut : « La science, la médecine ne peuvent encore maîtriser le temps et la vie. L'inconnu nous échappe et c'est tant mieux. (...) Ainsi le progrès scientifique devrait s'opposer à toute forme d'omnipotence pour que l'homme puisse conserver sa liberté d'être, le plaisir de la vie et de sa découverte. »⁸⁹

L'annonce d'un pronostic de mort est toujours difficile, pour tous, pour le médecin, le patient et les proches, car elle signifie l'attente douloureuse d'une fin annoncée. Dans les situations d'AVC, à la différence de certaines situations de fin de vie en cancérologie, la mort n'est en général pas attendue. L'AVC est une pathologie aiguë, qui survient le plus souvent chez une personne auparavant en « bonne santé », et le risque de décès est particulièrement difficile à entendre et à dire. De plus, dans le cas des AVC graves le pronostic vital comporte une grande part d'incertitude. En effet, s'il peut être engagé très rapidement au début, il peut ne plus l'être après quelques jours, même si la gravité neurologique et le risque de handicap sévère restent majeurs. Or cette « évolution du pronostic de mort » dans le temps, peut parfois générer une certaine incompréhension de la part des proches, mais aussi des équipes soignantes : Pourquoi ce patient pour lequel le risque de décès avait été annoncé, ne meurt-il pas ? Cette « erreur » pronostique est souvent mal vécue, surtout si l'incertitude du pronostique n'a pas été annoncée. Car un pronostic de mort est bien sûr douloureux et peut constituer une première étape pour se préparer à la perte de l'être cher.

⁸⁸ (Seulin, 2007)

⁸⁹ *Id.*

Nous avons ainsi en mémoire l'histoire dramatique d'un patient de 60 ans, Monsieur T, qui avait été admis en réanimation pour un coma brutal, en rapport avec une volumineuse hémorragie cérébrale. Le risque de décès étant majeur à l'arrivée, les réanimateurs avaient expliqué à son épouse qu'il allait très probablement mourir dans les heures ou jours suivants. Le patient a survécu, très lourdement handicapé (en état pauci-relationnel) et quand il a été hospitalisé chez nous quelques jours après son séjour en réanimation, la relation de confiance fut très difficile à établir avec la femme de monsieur T. Elle nous expliqua très logiquement qu'elle ne pouvait plus croire à nos pronostics. Même si nous lui faisons part de notre pessimisme sur la possibilité d'amélioration de son mari, elle gardait espoir et ne pouvait accepter de discuter d'une éventuelle limitation de l'engagement thérapeutique (par exemple d'une décision de non réanimation en cas de nouvelle aggravation). Aucun projet de soins adaptés ne put donc être envisagé initialement. Il fallut des semaines pour que madame T souhaite à nouveau discuter avec nous du pronostic et des décisions médicales qui pourraient être cohérents au regard de la situation et de ce que monsieur T aurait pu en dire.

Cette observation souligne bien la difficulté d'élaborer et d'annoncer un pronostic de mort, mais aussi l'importance de dire l'incertitude qui l'accompagne. Il nous semble en effet important d'informer les proches du patient du risque important de décès mais aussi de la *possibilité* de survie, et de *l'impossibilité* de connaître précisément l'heure de la mort. Car une fois le pronostic de mort prononcé, il existe une attente douloureuse pour les proches qui se traduit d'ailleurs par des questions répétées concernant le délai probable de la mort : « *Vous pensez qu'il en a encore pour longtemps ?* », « *Combien de temps cela peut-il prendre ?* ». La mort annoncée doit arriver. Quand elle tarde, l'attente peut devenir insupportable. La certitude d'un pronostic est dangereuse car elle ne permet pas d'envisager des « possibles », mais enferme au contraire le patient, les proches et les équipes dans une attente sans issue, telle une condamnation.

Ceci ne signifie pas, bien évidemment, que tous les moyens nécessaires ne doivent pas être mis en œuvre pour préciser au mieux le pronostic, qu'il s'agisse du pronostic de mort ou de celui du handicap ou de la qualité de vie.

L'élaboration du pronostic est donc essentielle à interroger, pour comprendre les forces et les faiblesses, les acquis et les limites des connaissances. Cette pronostication demande de multiples talents ou dispositions, au sens aristotélicien du terme. Il requiert d'abord une observation attentive et une interprétation précise de la situation. Il s'agit d'analyser les aspects médicaux et d'identifier les éléments de contexte importants pour

mieux comprendre les particularités du cas. La prédiction s'appuie sur cet art d'observer et sur des savoirs différents, théoriques, pratiques et liés à l'expérience. Ces savoirs sont riches mais toujours incertains et parfois contradictoires. Ils sont un guide pour le pronostic mais ne sont pas suffisants. Car le pronostic, à l'inverse du diagnostic ne peut être déduit d'un savoir théorique, général qui transcende le cas particulier. Il s'agit au contraire d'individualiser le savoir, de s'attacher à l'expérience clinique pour en déduire ce dont le patient a besoin. C'est, comme le dit Claudia Wiesemann cette prise en compte du cas particulier qui fait du pronostic une « tâche éthique ».⁹⁰

III.1.2. L'élaboration du pronostic

L'élaboration ou la construction d'un pronostic est complexe. Elle nécessite, comme le diagnostic, une observation clinique attentive et le recours à des connaissances diverses, que l'on peut classer, comme Aristote, en un savoir théorique, *epistemé*, un savoir pratique, *techné*, et un savoir issu de l'expérience, *empeiria*. Mais ces savoirs ne sont pas distincts, ils se nourrissent les uns des autres et comme le souligne le Stagirite, la question n'est pas d'établir une hiérarchie entre ces types de savoirs, mais plutôt, de chercher comment la prudence du savoir pratique, peut enrichir le savoir théorique et vice versa: « il n'en est pas moins vrai que la prudence ne détient pas la suprématie sur la sagesse théorique, c'est-à-dire sur la partie meilleure de l'intellect, pas plus que l'art médical n'a la suprématie sur la santé : l'art médical ne dispose pas de la santé, mais veille à la faire naître ».⁹¹ Ainsi, savoir pratique et théorique se construisent ensemble, l'expérience des cas particuliers servant de base à la sagesse théorique, c'est-à-dire aux règles générales, « (...) les cas particuliers servant de point de départ pour atteindre les universels ».⁹²

Gadamer est également convaincu du caractère inséparable des savoirs : « Le savoir général que l'homme acquiert par l'expérience, et qui intervient de façon déterminante dans les décisions pratiques, est absolument inséparable des connaissances transmises par un savoir spécialisé. (...) De toutes les sciences de la nature, la médecine est la seule qui ne puisse être entièrement comprise comme une technique, parce qu'elle n'éprouve jamais

⁹⁰ « It is the individual aspect that makes prognosis also an ethical task » in (Wiesemann, 1998)

⁹¹ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, VI, 13, trad. J. Tricot, Paris, Vrin, 1997, p.314

⁹² *Ibid*, VI,12, p.305

son savoir-faire qu'à travers le rétablissement de l'état de nature. Par conséquent, elle représente au sein des sciences modernes, une unité singulière qui associe une connaissance théorique et un savoir pratique, mais qui ne peut en aucun cas, être compris comme l'application pratique d'une science ».⁹³

Nous nous proposons d'aborder la question de la construction du pronostic à travers ces trois types de savoirs qui nous paraissent encore bien actuels et pertinents. Il nous semble en effet que le pronostic se construit grâce à un savoir théorique qui est celui des connaissances issues de la littérature médicale, à un savoir pratique qui est celui issu de l'observation clinique, et grâce à l'expérience clinique, proche de l'*empeiria* aristotélicienne.

➤ ***Le savoir théorique : données pronostiques et scores***

Comme pour le reste de la pratique médicale contemporaine, l'élaboration du pronostic s'appuie principalement sur des connaissances théoriques, c'est-à-dire sur des données issues d'études dites « scientifiques ». Aujourd'hui représenté par la « médecine fondée sur les preuves », ou Evidence Based Medicine (EBM), le savoir médical théorique guide les actions médicales, notamment à travers des recommandations)⁹⁴, et vise à améliorer les pratiques en formalisant le doute et en limitant l'arbitraire. Son objectivité supposée lui confère une certaine crédibilité, reconnue à la fois par les patients et les médecins, et lui donne un caractère scientifique. Cette croyance en une forme de vérité de la « science » est bien ancrée dans les mentalités, comme le souligne le neurologue Antoine Sénanque en évoquant la médecine : « Les patients partagent la conviction erronée qu'elle est du monde de la science et qu'elle a donc droit à la même considération que la physique, l'astronomie et les mathématiques. Les gens ont le respect de la science. Sans elle point de salut. C'est fascinant de voir comme ils l'aiment. C'est à croire qu'elle ne les a jamais déçus. Ils défendent encore Galilée contre l'Inquisition ».⁹⁵

« Médecine “moderne”, médecine “scientifique” : ces termes sont pratiquement synonymes. »⁹⁶ D'après Harry Marks, cette approche scientifique de la médecine est liée à l'essor des sciences physiques et biologiques au cours du XIX^e et XX^e siècles. Il note en

⁹³ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé*, Paris, La grande raison, Grasset Mollat, 1998, p.27

⁹⁴ Même si l'EBM n'avait pas vocation au début à construire des recommandations, mais plutôt à collecter des connaissances en identifiant les plus fiables, les données issues de ce savoir sont maintenant utilisées dans ce but.

⁹⁵ A. Sénanque, *Blouse. op.cit.*, pp.12-13.

⁹⁶ Harry Marks, *La médecine des preuves, Histoire et anthropologie des essais cliniques [1900-1990]*, Collection les empêcheurs de tourner en rond, 1999, p.15.

effet: « qu'établir la médecine dans un statut de science revenait à enraciner les pratiques médicales dans une ou plusieurs des disciplines de laboratoires qui étudient le fonctionnement des organismes biologiques (...) [et que] la médecine scientifique consistait en somme à appliquer au savoir empirique produit ailleurs une conception de la science médicale qui a cours encore aujourd'hui »⁹⁷

Après la médecine expérimentale de Claude Bernard où chaque fait observé devait être expérimentalement démontré,⁹⁸ un tournant décisif a été franchi avec l'expérimentation contrôlée. « La médecine clinique était, ou pouvait être, tout aussi scientifique que la recherche en laboratoire si l'on appliquait directement la *méthode scientifique* pour juger les résultats du traitement médical. » Cette évolution s'est poursuivie, avec une croyance de plus en plus forte dans les « standards » de la science, et une méfiance grandissante vis-à-vis du jugement clinique. La place occupée aujourd'hui, par les essais randomisés dans la construction du savoir médical en est une très belle illustration. Pour citer encore Harry Marks : « Les réformateurs⁹⁹ de la seconde moitié du siècle ont perdu la confiance de leurs prédécesseurs dans le jugement des cliniciens expérimentés. A la place, ils ont proposé un critère impersonnel d'intégrité scientifique : l'essai contrôlé randomisé en double aveugle ». ¹⁰⁰

Mais aussi exactes que puissent être ces données scientifiques, et malgré d'importants progrès faits dans le champ de connaissances et des techniques ce savoir médical théorique comporte des limites. Ces limites sont liées, d'une part à la construction même de ce savoir, d'autre part à son interprétation et enfin à son utilisation. Il n'est pas question de faire ici une revue complète des atouts et des critiques de l'EBM, qui a déjà fait l'objet de nombreux travaux de recherches^{101,102}, mais de s'attacher à la question du savoir pronostic utile à notre propos dans le champ des AVC.

⁹⁷ *Ibid.*, p.16.

⁹⁸ Bernard C, *Introduction à la médecine expérimentale*, Flammarion, 1984.

⁹⁹ Harry Marks appelle les réformateurs thérapeutiques, des individus qui ont cherché à utiliser la science des expérimentations contrôlées pour diriger la pratique médicale. Son livre examine les croyances et les activités de ce groupe d'individus, qui sont formés à diverses disciplines de laboratoire, des cliniciens, des épidémiologistes, des statisticiens, des politiques ou encore des rédacteurs de revues spécialisés.

¹⁰⁰ Harry Marks, *La médecine des preuves, Histoire et anthropologie des essais cliniques [1900-1990]*, *op.cit.* p.18.

¹⁰¹ Bizouarn P, *Décision médicale et rationalité : l'incertitude d'une action*, Th. Phil, Université de Marne-La-Vallée, 2003.

¹⁰² Azria E, *Sur les chemins de la connaissance médicale : de la recherche clinique aux incertitudes de la pratique du soin, à propos de la controverse de l'accouchement par le siège*. Th. Eth. Université Paris-Sud-XI, 2010.

La **construction** actuelle du savoir pronostique est particulièrement intéressante à interroger car les enjeux, notamment éthiques, sont majeurs à la fois pour la pratique médicale mais aussi au niveau sociétal. Elle repose en effet aujourd'hui principalement sur des indices ou scores pronostiques, qui proposent dans leur forme brute des indications numériques dont la signification mérite d'être interrogée.

Dans un chapitre consacré aux scores pronostiques en réanimation, G. Bernegger et R. Malacrida, s'intéressent au rôle joué par ces systèmes d'évaluation dans la médecine contemporaine, qui pour eux : « reflètent – voir même anticipent – les transformations que le domaine sanitaire, et plus globalement, notre culture sont en train de subir à maints niveaux : dans la foi dans la science, dans la conception du temps, la valeur de l'histoire et l'anticipation du futur, dans le rapport aux corps, dans les dimensions de l'espoir et du désespoir qui accompagnent les progrès de la connaissance et notre irréductible finitude ». ¹⁰³

L'exemple des scores en réanimation et de leur histoire, est intéressant car il souligne bien les limites des données « scientifiques » à la fois dans leur construction, mais aussi dans leur utilisation. Les nombreux articles traitant du sujet sont plus ou moins critiques (les premiers le sont évidemment moins) et montrent à quel point le pronostic est central dans les actions médicales au lit du patient mais aussi pour évaluer le système de santé. Même si la construction et l'utilisation de scores ne sont pas encore aussi importants en neurologie vasculaire, les discussions des études conduites en réanimation sont très proches de celles que l'on peut avoir dans des situations aiguës d'AVC où un pronostic est élaboré.

Les systèmes de scores utilisent des techniques fondées sur des modèles statistiques qui conduisent à mettre en évidence les variables pronostiques les plus importantes, et à leur accorder un poids spécifique. Pour les scores de réanimation les variables sont surtout physiologiques. En neurologie vasculaire, il s'agit principalement de signes cliniques ou radiologiques, comme pour le score ICH des hémorragies cérébrales. ¹⁰⁴ Ces scores ont le plus souvent vocation à prédire le décès du patient à l'aide de probabilités

¹⁰³ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique*, dans l'ouvrage dirigé par Ilario Rossi : *Prévoir et prédire la maladie, de la divination au pronostic*, op.cit., p.303

¹⁰⁴ (Hemphill et al., 2001)

établies grâce à des populations de patients considérés comme « similaires », c'est-à-dire ayant au moins les variables prédéfinies en commun ou une pathologie donnée (comme une hémorragie cérébrale par exemple). Ces différents scores ont fait l'objet d'un certain nombre de critiques à la fois méthodologiques mais aussi concernant leur utilisation et finalité.

D'une part, les variables étudiées et leur poids dans le score, même si elles ne sont pas arbitraires car issues d'études rétrospectives, sont définis à priori. De même les critères de jugement dans les études pronostiques sont prédéfinis, comme par exemple dans les cas des AVC, où un mauvais pronostic est défini par l'impossibilité de retrouver une autonomie. Ainsi comme le suggèrent G. Bernegger et R. Malacrida : « le caractère prétendument neutre et transparent [du score], indépendant de l'opérateur qui prend les mesures, non conditionnés par le contexte et, en tant que tel, délié de tout déterminant historique et culturel, (...) établirait le caractère objectif des données ». Mais « de pair avec l'exclusion de la subjectivité de l'opérateur sanitaire (...) vont l'exclusion de la subjectivité du patient et sa réduction à des paramètres physiologiques ».¹⁰⁵

Dans le champ des AVC, les données pronostiques sont issues d'études cliniques très diverses, prenant en compte des populations de patients hétérogènes, mais surtout des finalités, très différentes. Comme nous l'avons vu, la majorité de ces études ont pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une stratégie thérapeutique, et le pronostic apparaît comme un critère de jugement, souvent prédéfini, et également variable selon les études. Il peut s'agir de l'évaluation du handicap, du pronostic de mort, de critères combinant handicap sévère et décès, ou encore de la qualité de vie. Ces évaluations sont faites à l'aide de scores, eux aussi différents selon les études, mais surtout dont les seuils de gravité ne sont pas toujours les mêmes pour définir, par exemple, le « mauvais » pronostic. Cette grande hétérogénéité des populations étudiées mais aussi des critères utilisés, rend difficile la synthèse de toutes les études. Elle souligne également les difficultés et les limites d'une certaine normativité dans le champ du handicap.

D'autre part, un des éléments majeurs qui n'est pas pris en compte dans la construction de ces scores est la notion de temporalité. Car ces variables sont calculées à un temps donné, dans l'instant présent et ne permettent pas d'intégrer le caractère évolutif

¹⁰⁵ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique*, op.cit.p.311

de la maladie et du patient. Or dans des situations de réanimation, mais plus encore dans le champ de la neurologie aigüe, ce critère temporel est essentiel à prendre en compte tant il conditionne le pronostic. Certains scores en réanimation ont d'ailleurs intégré l'évaluation de variables à différents temps de l'admission du patient en réanimation.¹⁰⁶ Dans l'AVC, des études ont aussi montré que le score de gravité NIHSS prédisait beaucoup mieux le pronostic au septième jour qu'à l'arrivée du patient.¹⁰⁷ Le pronostic n'est pas fixé dans le temps car la gravité évolue en phase aigüe avec les fluctuations de l'état neurologique, puis en phase chronique avec la récupération liée aux capacités propres du patient qu'il s'agisse de plasticité neuronale ou de possibilités d'adaptation.

Une autre critique qui peut être faite à ces scores est celle de l'approche statistique utilisée pour établir une probabilité de mort, et qui est très probablement en lien avec une « fascination irrationnelle que les données statistiques exercent sur l'homme moderne ». ¹⁰⁸ Mais, si les différents scores permettent en effet d'évaluer de manière assez précise le pronostic d'un groupe de patients, considérés comme « similaires », ils ne peuvent établir de façon certaine un pronostic individuel.

De plus l'expression de ce pourcentage est certes liée aux données statistiques connues mais aussi à un jugement que le médecin émet sur ces résultats. Plusieurs études ont ainsi montré que l'interprétation de ces derniers dépendait étroitement de la personnalité ou de la spécialité du médecin, mais aussi du type de pathologie. Ainsi, les réanimateurs ont tendance à être plus souvent pessimistes que les cancérologues.¹⁰⁹ Et comme nous l'avons vu dans la première partie, les prédictions pronostiques des hémorragies cérébrales sont également le plus souvent pessimistes.¹¹⁰

Dans tous les cas, l'approche probabiliste propose une formalisation voire donne le sentiment d'une certaine maîtrise du futur, ce qui a un impact sur le patient, les proches, le médecin et les soignants, car il conditionne leurs choix respectifs. Si elle peut être utile car elle apporte incontestablement des informations, elle peut aussi être source d'illusions, celle notamment d'une vérité qui peut s'avérer fausse à posteriori. La question reste donc « de savoir si la médecine pourra arriver un jour à maîtriser la maladie à travers la

¹⁰⁶ Le score MPMII (Mortality probability Model II) prend en compte par exemple des variables à 24 heures de l'admission du patient en réanimation

¹⁰⁷ (Lyden et al., 1999)

¹⁰⁸ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique, op.cit.* p.314

¹⁰⁹ (Christakis & Lamont, 2000)

¹¹⁰ (Becker et al., 2001)

connaissance de lois naturelles ou si elle est condamnée, de par son objet, à travailler avec des lois humaines, bien plus aléatoires passibles tout au plus d'être cernés par la méthode statistique ». ¹¹¹ Il ne s'agit pas toutefois d'opposer cette approche probabiliste des scores, qui vise avant tout à fournir des données épidémiologiques, à l'approche empirique qui s'attache au cas particulier. Les principales limites de ces scores sont essentiellement dans leur utilisation individuelle et dans la confiance qu'on leur accorde. En effet, si les scores deviennent les principaux voire les seuls outils d'évaluation, sans être interrogés, ils pourraient alors réduire la pratique médicale à l'application d'un algorithme, dans le quel le médecin n'aurait aucune valeur ajoutée. On pourrait dans ce cas craindre, comme le suggère G. Bernegger et R. Malacrida, que « les succès et les insuccès dans la guérison [soient] de plus en plus être considérés comme relevant de la *médecine* et non pas du *médecin* ». ¹¹²

A trop attribuer d'importance à ce savoir « théorique », le risque est aussi d'oublier le cas particulier du patient et la part subjective de la prédiction. Ainsi, pour Philippe Bizouarn : « Dans un grand mouvement d'idéalisation du tout objectif, le médecin risque de perdre sa capacité de juger en écartant la part d'intuition nécessaire à son jugement. Si le médecin se bornait à connaître l'universel sans l'individuel qui y est contenu, il *courrait bien des fois le risque de se méprendre dans sa médication, puisque, pour lui, c'est le particulier, l'individuel, qu'avant tout il s'agit de guérir* ». ¹¹³

Enfin, les données pronostiques, et les scores en particulier, dépendent nécessairement des stratégies thérapeutiques mises en œuvre. Or elles ne sont pas toujours précisées, notamment quand il s'agit de limitations thérapeutiques, ni prises en compte dans les études, ce qui en biaise très probablement les résultats. Par exemple, dans la situation des AVC graves, le pronostic est très lié à la mise en œuvre ou non d'une réanimation. L'absence de cette dernière peut en effet conduire au décès du patient. Ainsi, le taux de mortalité des hémorragies cérébrales dépend, comme nous l'avons montré dans la première partie, de l'existence ou non de consignes de non réanimation. Plusieurs articles ont souligné l'existence de ce biais ^{114,115,116} et la validité de certains scores de

¹¹¹ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique, op.cit.*

¹¹² Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique, op.cit.*, p.316.

¹¹³ (Bizouarn, Fiat, & Folscheid, 2001) et citation de *La Métaphysique* d'Aristote (en italique)

¹¹⁴ (Becker et al., 2001)

gravité des hémorragies cérébrales a été ainsi remise en cause récemment.¹¹⁷ Ces limites liées à la construction des données pronostiques sont essentielles à connaître pour les décisions médicales, particulièrement pour les limitations thérapeutiques, car elles conduisent à des prophéties autoréalisatrices.

Ensuite, la manière de **penser** et **d'appréhender** le savoir conditionne l'interprétation faite des résultats obtenus dans les études. Comme le souligne Edgar Morin : « Toute connaissance opère une sélection de données significatives et rejet de données non significatives : sépare (distingue ou disjoint) et unit (associe, identifie) ; hiérarchise (le principal, le secondaire) et centralise (en fonction d'un noyau de notions maîtresses). Ces opérations, qui utilisent la logique, sont en fait commandées par des principes « supra-logiques » d'organisation de la pensée ou paradigmes, principes occultes qui gouvernent notre vision des choses et du monde sans que nous en ayons conscience ».¹¹⁸ La construction de la connaissance obéit à des idées générales qui ne sont pas toujours questionnées.

C'est vrai d'ailleurs dans les études cliniques et pronostiques sur les AVC, comme dans la pratique, où les hypothèses formulées sont régulièrement les mêmes. En effet, pour ne citer que le cas des AVC graves, on retrouve régulièrement celle qui considère que le bon pronostic est celui qui correspond à une autonomie retrouvée, ou encore celle qui partant du pronostic défavorable des hémorragies cérébrales, conduit à un engagement thérapeutique limité. Concernant les études, l'évaluation est régulièrement fondée sur des résultats interprétés comme efficaces, sans que cette efficacité ait une traduction clinique systématique pour le patient. Qu'il s'agisse de prouver la performance d'une technique, l'efficacité d'un traitement, ou de l'efficacité basée sur une analyse coût-utilité, la finalité de l'étude est toujours intéressante à questionner car elle détermine les mesures pronostiques utilisées.

Le fait le plus marquant dans cette manière « standard » de penser la construction du savoir théorique aujourd'hui, est la référence absolue aux essais randomisés pour faire la preuve de l'efficacité d'un traitement, d'une technique, d'une prise en charge globale ou même de soins de bases. La méthode s'impose et les objectifs suivent. Or ce n'est parce

¹¹⁵ (Zahuranec et al., 2007)

¹¹⁶ (Sulmasy, 1999)

¹¹⁷ (Zahuranec et al., 2010)

¹¹⁸ Morin E. *Introduction à la pensée complexe. op.cit.* p.16.

qu'il s'agit d'essais randomisés que la question ou les résultats sont pertinents et surtout que l'éthique est garantie.

L'exemple assez récent des essais randomisés sur l'hémicraniectomie pour les AVC sylviens malins¹¹⁹ est intéressant à ce sujet. L'objectif de ces études était de comparer le pronostic (handicap et survie) des patients traités chirurgicalement (hémicraniectomie) à celui des patients traités avec le traitement médical « classique ». La question posée était, en réalité, bien plus celle du handicap et de la qualité de vie des patients survivant que celui du bénéfice en terme de survie. En effet, le dernier était connu depuis des années (grâce aux études, certes « non contrôlées ») et la différence comparée au traitement médical était telle,¹²⁰ que l'enjeu n'était pas celui-là. Il s'agissait donc de démontrer, avec le « gold standard » de la méthodologie de la recherche (les essais randomisés contrôlés), si le handicap et la qualité de vie des patients survivants après la chirurgie étaient différents dans les deux groupes de patients. La finalité était assez claire : juger de l'utilité de cette technique chirurgicale pour ce type d'AVC particulièrement grave, avec une approche plus « scientifique » que celle des séries publiées et prouver l'efficacité éventuelle en terme de handicap ou de qualité de vie.

Or deux des trois essais, bien qu'acceptés par un comité d'éthique, ont été stoppés prématurément en raison du surcroît majeur de décès (mais qui était en fait attendu au vu des résultats des études de cohortes antérieures) dans le « groupe médical ». De plus l'essai français a du également s'arrêter car le recrutement se faisait de plus en plus lent.¹²¹ En effet, les médecins manifestaient une réticence à pratiquer ce tirage au sort qui pouvait aboutir à un risque de décès de 80% ; ce qui est compréhensible et même rassurant. Cette difficulté avait-elle été envisagée par les comités d'éthique qui avaient donné leur accord à ces trois essais ? Quelle information était donnée aux patients ou plus vraisemblablement aux proches ? La différence de risque vital était-elle clairement expliquée ? Pouvait-on considérer cet essai comme éthique ?

Dans le système de pensée médicale actuel, les essais randomisés contrôlés sont donc un passage obligé pour garantir une certaine fiabilité des résultats. Ils confèrent au savoir

¹¹⁹ Cf. Première partie, I.1.3

¹²⁰ Comme nous l'avons indiqué en première partie (chapitre I.1.3), la mortalité des patients traités chirurgicalement est d'environ 20 à 30% selon les séries, alors qu'elle est toujours de l'ordre de 80% avec le traitement « médical ». Les essais randomisés avaient peu de chance de montrer des résultats très différents.

¹²¹ (Vahedi, Vicaut et al., 2007)

médical son statut « scientifique ». A l'origine d'un haut « niveau de preuve », ils semblent indispensables pour construire les recommandations nationales et internationales. Cette méthodologie est aussi l'exigence des grandes revues médicales. La recherche clinique doit être « scientifique » pour être publiée. Elle oriente donc aussi ses objectifs en fonction de la méthode qui permettra un travail « publiable ». Quelle place et quelle valorisation pour des études de pratique clinique qui ne sont pas construites avec ce « standard de la science » ? Même s'il existe aujourd'hui des tentatives de sortir de cette méthodologie des essais randomisés et de la nécessité de pouvoir prouver des résultats par une méthode statistique et donc « scientifique »,¹²² la place centrale, voire quasi exclusive, qu'a ce type d'études dans les recommandations médicales, traduit aussi la difficulté que peuvent avoir les médecins à sortir d'un certain dogme de la science.

La question posée est bien trop large pour être abordée car elle interroge la finalité même de la recherche médicale. Notons seulement que les données issues de ces études méritent d'être interrogées, au même titre que le savoir plus « empirique ». Sans opposer la recherche fondamentale ou scientifique, indispensable au savoir théorique, au savoir pratique acquis dans l'exercice de la profession médicale, il existe probablement une voie pour une recherche pragmatique centrée sur les objectifs des patients et non plus uniquement ceux de la médecine ou de la recherche en général.

L'article de la sociologue Renee Anspach est particulièrement instructif à ce sujet. Elle montre en effet que la construction du savoir pronostique dépend du choix des facteurs étudiés.¹²³ Elle a en effet observé dans le milieu de la réanimation néonatale, une perception différente du pronostic du nouveau-né par les médecins et les soignants principalement liée à l'utilisation de moyens pronostiques différents. En effet, les médecins fondent d'avantage leur pronostic sur des éléments d'ordre technique alors que les infirmières s'attachent plus à des signes comme le comportement de l'enfant avec son entourage. La sociologue souligne que les études pronostiques ne s'intéressant pas à ces signes subjectifs mais pourtant perçus comme fiables par les soignants, il est impossible de conclure à leur validité pour prédire le devenir du bébé. Cette « vue partielle de la

¹²² C'est le cas par exemple des recommandations qui sont fondées sur des consensus d'experts, ou sur la méthode GRADE qui accepte aussi des études d'observations et récuse des essais randomisés non pertinents.

¹²³ (Anspach, 1987)

réalité », ajoute la sociologue, est ancrée dans la culture et la structure sociale de la médecine technique.

L'évaluation pronostique aujourd'hui repose en effet sur des critères définis à l'avance, et la place de la subjectivité est oubliée, donc non évaluée. Or, si certains facteurs, plus subjectifs et intuitifs ne sont pas reconnus c'est aussi qu'ils ne correspondent pas aux attentes sociales sur la connaissance médicale.¹²⁴

Que retenir de la place de ces données théoriques dans le savoir pronostique ?

Les études pronostiques, malgré toutes leur limites, apportent une somme considérable de connaissances, à la fois sur l'évolution de la maladie, la gravité de certaines situations, l'efficacité de traitements ou encore de structures de soins. Ce savoir théorique est indispensable, car comme le souligne James Bernat, il ne s'agit pas se fier uniquement à son intuition clinique qui peut être trompeuse, fautive et surtout conduire à des erreurs répétées.¹²⁵ Mais ce savoir dit « objectif » car mesuré, comporte aussi des limites et des biais que nous avons soulignés.

Par ailleurs, il se confronte toujours à la subjectivité de l'observation, nous comparons en effet sans cesse les données issues de la pratique clinique à celle de ce savoir dit « théorique ». De plus, l'analyse du cas particulier impose une évaluation subjective qui s'intéresse à des dimensions autres que médicales, et le plus souvent non prises en compte dans les études. Il apparaît assez clairement que : « la science médicale pure, en tant que telle, n'est pas compétente pour appliquer pratiquement ses connaissances parce que des éléments tout autres entrent en jeu, comme les représentations de valeur, les habitudes, les préférences et même les intérêts personnels ». ¹²⁶ Et ceci est particulièrement vrai pour les données pronostiques dont on a souligné la complexité, puisqu'elles ne peuvent ignorer les multiples facteurs qui interviennent en réalité dans leur construction, pour une situation singulière.

Enfin, les données pronostiques, comme le reste des connaissances médicales, sont instables et incertaines. Comme le souligne Hans-Georg Gadamer : « Le progrès de la science vit de ce qu'elle se corrige elle-même sans cesse. (...) Le savoir de la science n'est pas achevé, il ne peut plus par conséquent être appelé doctrina. Il n'est rien d'autre que

¹²⁴ « These contrasting and “partial” view of reality are rooted in the culture and social structure of technology-intensive medical settings ». In. R. Anspach, 1987, *op.cit.*

¹²⁵ (Bernat, 2004)

¹²⁶ *Ibid*, p.30 (ma traduction)

l'état de la recherche à un moment donné ». ¹²⁷ Il est donc indispensable de réactualiser notre savoir et de le questionner, surtout s'il est utilisé pour des décisions importantes. Ceci est particulièrement vrai pour les scores pronostiques en réanimation, ou pour certains facteurs pronostiques des AVC graves, qui amènent, dans les deux cas, à limiter l'engagement thérapeutique.

➤ *Savoir pratique : de l'observation à la prédiction*

Observer

« L'une des forces majeures du médecin hippocratique est sa faculté d'observer et de consigner ses observations avec la plus grande minutie. Le malade est son principal terrain d'observation. » ¹²⁸ C'est ainsi que Jacques Jouanna, commence le chapitre sur l'observation, au début de sa quatrième partie sur les « grandeur et limites de l'hippocratisme ». Il ne fait pas de doute lorsqu'on lit les traités hippocratiques que l'art d'observer était essentiel et particulièrement développé. Les détails des descriptions contribuent sont la base du jugement médical. Tous les sens étaient sollicités et le moindre signe interprété pour guider le diagnostic ou le pronostic. « Ou bien les choses semblables ou bien les choses dissemblables, en commençant par les plus importantes, les plus faciles, celles qui sont connues en tout point totalement. Les choses qu'il est possible de voir, de toucher, d'entendre. Les choses qu'il est possible de percevoir par la vue, par le toucher, par l'ouïe, par le nez, par la langue, par l'intelligence ? Les choses qu'il est possible de connaître, avec tout ce par quoi nous connaissons. » ¹²⁹ Ces descriptions permettaient de trouver des règles à partir des signes observés, afin d'expliquer l'évolution de la maladie.

La place de l'observation dans la pratique clinique reste importante au cours des siècles. Elle suscite d'ailleurs l'admiration de Michel Foucault qui cite Corvisart au début du XIX^e siècle : « Toute théorie se tait ou s'évanouit au lit du malade (...) Qu'il est rare cet observateur qui sait attendre dans le silence de l'imagination, dans le calme de l'esprit et avant de former son jugement, le rapport d'un sens actuellement en exercice ». ¹³⁰ Cette phrase rappelle l'enseignement clinique, comme il est toujours pratiqué, au lit des malades,

¹²⁷ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé, op. cit.*, p.14

¹²⁸ Jouanna J, *Hippocrate, op.cit.*, p.409.

¹²⁹ Hippocrate, *Officine du médecin*, c. 1., cité par Jacques Jouanna, *Hippocrate, op.cit.*, p.410.

¹³⁰ Foucault M, *Naissance de la clinique*, PUF, Quadrige, 2005, p.107-8.

où le médecin écoute, observe et examine. Les descriptions que fait Foucault de l'observation comportent une certaine « sacralisation » de ce moment de l'examen clinique sans doute plus habituelle dans la pratique médicale de la fin du XVIII^e et du XIX^e siècles, que dans la médecine contemporaine. Il insiste en particulier sur la place du silence, comme une sorte de recueillement nécessaire qui permettrait l'accès à la vérité : « Le regard s'accomplira dans sa vérité propre et aura accès à la vérité des choses, s'il se pose en silence sur elles ; si tout se tait autour de ce qu'il voit. Le regard clinique a cette paradoxale propriété d'*entendre un langage* au moment où il *perçoit un spectacle* ». Mais il souligne que cet « acte perceptif est sous-tendu par une logique des opérations », c'est-à-dire que l'observation n'est pas contemplation. Il cite Jean Sénebier,¹³¹ naturaliste du XVIII^e siècle, qui donne une définition assez éclairante de l'art d'observer, qui « serait une logique pour les sens qui enseigneraient plus particulièrement leurs opérations et leurs usages. En un mot ce serait l'art d'être en rapport avec les circonstances qui intéressent de recevoir les impressions des objets comme elles s'offrent à nous, et d'en tirer les inductions qui en sont les justes conséquences. La logique est ... la base de l'art d'observer, mais cet art pourrait être regardé comme une des parties de la Logique dont l'objet serait plus dépendant des sens. »¹³²

Comparer et interpréter

Mais observer des symptômes n'est pas seulement identifier ou contempler. C'est aussi comparer, interpréter, pour ensuite émettre un jugement clinique, ici un pronostic. Mais la confrontation de l'observation aux connaissances théoriques est parfois difficile, car le patient a ses particularités, ne présente jamais toujours les mêmes symptômes que ceux décrits dans les livres. Comme le dit A. Sénanque : « Moi, j'ai trouvé la médecine difficile. Difficile à apprendre, difficile à comprendre. Tout à l'air écrit dans les livres, rien n'est écrit. Vous commencez à pratiquer, tout frais sorti de vos études, tout plein de vos connaissances vertes et vous découvrez que la maladie n'obéit pas. A personne, ni à vous, ni à vos professeurs. »¹³³

Le savoir théorique ne suffit pas, il faut apprendre à voir, à observer, puis à interpréter. Interpréter, du latin *intrepretari*, signifie chercher à rendre compréhensible, à

¹³¹ Jean Sénebier (1742-1809) était un bibliographe et naturaliste suisse, qui s'intéressait particulièrement aux sciences naturelles et à la chimie. Il est à l'origine des premières descriptions sur les échanges gazeux entre les végétaux et l'atmosphère, qui donneront lieu quelques années plus tard à la théorie sur la photosynthèse.

¹³² Foucault M, *Naissance de la clinique*, op.cit., p.109.

¹³³ Sénanque A, *Blouse*, Grasset, 2004, p. 61-62.

traduire, à « donner un sens à ». ¹³⁴ C'est en effet une quête du sens, qui est de l'ordre de la subjectivité et ne peut qu'être supposé ; la vérification est impossible. Cette interprétation passe par un transport, une transaction : le médecin *prend* le symptôme du malade pour l'emmener dans son champ des connaissances médicales. Elle est une sorte de *vol du sens*. D'ailleurs, l'herméneutique, science de l'interprétation n'est-elle pas vouée à Hermès, messenger des dieux, dieu des interprètes mais aussi dieu des voleurs ? Mais il s'agit d'un vol qui tient plus d'un échange, d'une relation de réciprocité avec le savoir théorique et l'expérience. L'interprétation est ainsi pour le diagnostic et le pronostic, le lieu de rencontre parfois improbable du symptôme et des différentes formes de savoirs. Or la subjectivité de l'interprétation, l'inachèvement et l'instabilité des connaissances peuvent expliquer la difficulté du pronostic médical.

L'observation clinique et l'interprétation des signes s'apprennent, et même s'il n'existe pas de savoir pronostique, pratique qui s'enseigne de façon très formalisée, il s'agit d'un apprentissage « au lit des patients », qui est essentiel à la pratique médicale. Ce savoir informel se construit par les allers et retours entre observation, interprétation et savoir théorique. Il pratique s'apprend pour Aristote en exerçant la médecine, car « c'est en construisant que l'on devient constructeur (...) en pratiquant des actions justes que nous devenons justes » ¹³⁵. Cette habitude constitue pour le Stagirite une vertu, essentielle à la réalisation d'une action bonne. « Ainsi donc, ce n'est ni par nature, ni contrairement à la nature que naissent en nous les vertus, mais la nature nous a donné la capacité de les recevoir, et cette capacité est amenée à maturité par l'habitude. (...) En effet, les choses qu'il nous faut avoir apprises pour les faire, c'est en les faisant que nous les apprenons » ¹³⁶.

Cette habileté est aussi celle décrite comme le jugement clinique. Car comme le dit H.G Gadamer : « C'est à la faculté de juger (et plus du tout à un enseignement ou à un apprentissage) que revient la tâche de reconnaître dans une situation donnée quel cas elle représente et quelle règle générale il convient d'appliquer. Cette tâche est présente en général partout où il convient d'appliquer un savoir et elle est même une nécessité irréductible » ¹³⁷.

¹³⁴ Le Petit Larousse, Larousse-Bordas, 1998.

¹³⁵ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, *op.cit.*, II,1, p. 88-89

¹³⁶ *Ibid.*, II,1, p.88

¹³⁷ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé*, *op. cit.*, p 27.

Le jugement clinique

Le jugement clinique a fait l'objet de nombreux travaux et débats qui en soulignent le caractère essentiel dans la pratique médicale. Pour certains, il est rationnel et résulte d'un raisonnement scientifique objectif (règles ou algorithmes). Pour d'autres, il relève d'un raisonnement subjectif, qui s'attache aux informations concernant le patient et le récit narratif de sa maladie ; il est alors le résultat subjectif d'un raisonnement intuitif.¹³⁸

Mais dans les deux cas, le jugement clinique implique une évaluation des données et une observation qui permet de guider l'action médicale. Le débat entre les médecins « scientifiques » et les « humanistes » concerne principalement la question de savoir si le jugement clinique relève de la science ou s'il est un art. A. Feinsten a réconcilié en partie les opposants, en admettant qu'il pouvait être les deux, car certaines données du jugement clinique relèvent de la science (par exemple la thérapeutique) et une autre de l'art (l'analyse du contexte).¹³⁹ Par ailleurs, d'autres auteurs suggèrent qu'il existe également un savoir tacite ou implicite, qui serait défini comme un processus mental de collecte de données sur la situation du patient et qui conduirait déjà à des hypothèses, avant même qu'un jugement explicite soit fait.¹⁴⁰ Ainsi, le jugement clinique ne serait pour ces auteurs, ni une faculté intuitive ni logique, mais une habileté ou compétence, qui guiderait le médecin dans sa décision.

Certains défendent la place d'un raisonnement narratif dans le jugement clinique qui permettrait de placer le patient au centre de l'action médicale.¹⁴¹ Enfin, de nombreux auteurs, dans une perspective humaniste, défendent l'idée que le jugement nécessite surtout de la prudence, au sens aristotélicien du terme.¹⁴²

¹³⁸ Marcum James A, *An Introductory Philosophy of Medicine, Humanizing Modern Medicine*, Springer, 2008, chap.7 "Clinical Judging and Decision Making", pp.121-135.

¹³⁹ Alvan R. Feinstein, grâce à son livre publié en 1967 « Clinical Judgment » a contribué à une approche « scientifique » du jugement clinique, mais qui reste peu développée (Feinstein, 1994)

¹⁴⁰ Goldman, G.M. (1990) The tacit dimension of clinical judgment. *Yale Journal of Biology and Medicine* 63:47-61, cité par J. A. Marcum dans son chapitre sur "Clinical Judging and Decision Making" issu du livre "An Introductory Philosophy of Medicine, Humanizing Modern Medicine", Springer, 2008.

¹⁴¹ Montgomery, K. (2006) *How Doctors Think: Clinical Judgment and the Practice of Medicine*. Oxford: Oxford University Press, citée par J. A. Marcum dans son chapitre sur "Clinical Judging and Decision Making" issu du livre *An Introductory Philosophy of Medicine, Humanizing Modern Medicine*, Springer, 2008.

¹⁴² Jonsen, A.R., Toulmin, S. (1988) *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. Berkeley, CA: University of California Press et Pellegrino, E.D., Thomasma, D.C. (1981) *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*. New York: Oxford University Press; tous deux cités par J. A. Marcum dans son chapitre sur "Clinical Judging and Decision Making" issu du livre "An Introductory Philosophy of Medicine, Humanizing Modern Medicine", Springer, 2008.

L'évaluation pronostique requiert donc une observation, une interprétation des signes cliniques et une comparaison aux différentes formes de savoirs, ce qui permet ce jugement clinique, qui est ici la formulation d'un pronostic. Dans le cas des AVC graves, nous l'avons vu cette évaluation s'appuie surtout sur un examen clinique qui se traduit par un score NIHSS et des images radiologique de l'AVC. Mais elle nécessite aussi, nous le verrons notamment pour la prédiction de la qualité de vie, une analyse de la situation particulière, par exemple des antécédents du patient, de son mode de vie, de son environnement. Le jugement clinique dans le domaine de la pronostication relève sans doute plus de l'art que de la science.

Et l'intuition ?

La place de ce que l'on appelle « intuition » mérite aussi d'être évoquée. Difficile à définir, l'intuition est la « connaissance soudaine, spontanée, indubitable, comme celle que la vue nous donne de la lumière et des formes sensibles, et, par conséquent, indépendante de toute démonstration »¹⁴³ ou encore la « connaissance directe, immédiate de la vérité, sans recours au raisonnement, à l'expérience. »¹⁴⁴ Il s'agit d'une perception instantanée des phénomènes, qui ne relève pas directement d'un savoir mais qui en dépend sûrement. Aristote n'oppose pas la raison à l'intuition, mais il définit par défaut la raison intuitive par rapport à la prudence, la science et la sagesse : « Si donc les dispositions qui nous permettent d'atteindre la vérité et d'éviter toute erreur dans les choses qui ne peuvent être autrement, si ces dispositions-là sont la science, la prudence, la sagesse et l'intellect, et si ces trois d'entre elles ne peuvent jouer aucun rôle dans l'appréhension des principes (j'entends la prudence, la science et la sagesse), il reste que c'est la raison intuitive qui les saisit. »¹⁴⁵. Or cette intuition est essentielle, nous dit le Stagirite, à la compréhension du cas particulier : « Nous devons donc avoir une perception des cas particuliers, et cette perception est raison intuitive ».¹⁴⁶

Pour Descartes, *l'intuitus* n'est « ni le témoignage changeant des sens, ni le jugement trompeur de l'imagination qui compose mal, mais la conception d'un esprit pur et attentif, si aisée et si distincte qu'il ne reste plus aucun doute sur ce que nous entendons ; ou bien ce qui est le même, la conception indubitable d'un esprit pur et attentif, qui naît de la seule

¹⁴³ Définition issue du littré

¹⁴⁴ Définition du Larousse

¹⁴⁵ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op. cit., VI, 6, p.288.

¹⁴⁶ *Ibid.*, VI,12, p.305.

lumière de la raison, et est plus certaine que la déduction elle-même, parce que plus simple ... »¹⁴⁷ C'est donc une sorte d'intuition intellectuelle, qui ne s'oppose pas à la raison, fondamentale chez Descartes. L'*intuitus*, à l'avantage d'être une perception rapide d'un phénomène, par la raison, qui permet de considérer ainsi des faits comme vrais, et de prendre, notamment une décision urgente, comme le philosophe le propose dans sa morale par provision.

Enfin, notons que l'intuition a aussi un rôle dans l'éthique de la rencontre et de la relation de soin, comme le précise le docteur Michel Geoffroy, en citant Bergson : « L'approche du patient par le médecin ne saurait se satisfaire d'une relation de connaissance de celui-là par celui-ci. (...) Quelle doit être, si elle ne peut être simplement connaissance, la nature de cette approche médicale, qui pour être éthique, doit se transformer en rencontre ? Bergson nous la décrit sous la notion d'intuition : « nous appelons ici intuition la sympathie par laquelle on se transporte à l'intérieur d'un objet pour coïncider avec ce qu'il a d'unique et pas conséquent inexprimable. Au contraire, l'analyse est l'opération qui ramène l'objet à des éléments déjà connus, c'est-à-dire communs à cet objet et à d'autres. Analyser consiste à exprimer une chose en fonction de ce qui n'est pas elle. »¹⁴⁸

L'intuition complète ainsi l'observation et l'interprétation, en évitant une analyse interminable et inopérante de points de vue, mais en extrayant la particularité. « L'intuition serait donc seule susceptible de donner au médecin l'originalité irremplaçable du patient, son individualité, ce qui pour soi et en soi la distingue de toutes les autres, au contraire de l'analyse qui ne livre qu'une connaissance banale et qui procède par analogie avec ce qui est déjà connu (...) »¹⁴⁹

Elle a sans aucun doute un rôle important dans la pronostication où la subjectivité est très présente et les données théoriques souvent limitées. Elle participe avec les différentes formes de savoir, théorique, pratique et expérience, aux prédictions dites subjectives, qui s'opposent à celles formulées par des scores pronostiques.

¹⁴⁷ Descartes, Règle pour la direction de l'esprit, III, cité dans *Discours de la méthode, op. cit*, p 130.

¹⁴⁸ M. Geoffroy, *La patience et l'inquiétude, pour fonder une éthique du soin*, Romillat, Collection Espace éthique et Institut Hannah Arendt, 2004, p 137.

¹⁴⁹ *Id.*, p.138.

L'art de prédire ou les prédictions subjectives

En l'absence de scores pronostiques, les médecins émettent des prédictions subjectives, qui peuvent être exprimées sous la forme de probabilité forte de survenue d'un événement ; dans les cas des AVC d'un niveau de handicap ou du décès. Leur formulation peut aussi correspondre à des termes signifiant un ordre de grandeur, comme par exemple, pour les situations d'AVC graves : « risque important de handicap sévère », « faible chance de récupérer » ou encore « risque vital élevé ». Ces prédictions subjectives sont fréquentes et s'appuient sur l'observation clinique, les connaissances théoriques et l'expérience.¹⁵⁰ Il est difficile de dire si ces prédictions relèvent plus d'un savoir pratique que de l'expérience, car il n'existe pas d'apprentissage du pronostic. Néanmoins, dans la mesure où il s'agit d'un exercice habituel de la pratique médicale, et qui dépend d'un jugement clinique, nous pouvons les considérer comme un savoir pratique, en sachant que, de toute façon, ces savoirs sont très proches et se complètent.

Parmi les études qui se sont intéressées à ces prédictions subjectives, la majorité tend à montrer qu'elles sont assez éloignées de la réalité. Elles concernent pour la plupart le pronostic de mort fait en réanimation, qui est régulièrement surestimé. Ainsi, L'étude de W. Knaus portant sur plus de 4000 patients en réanimation, a montré que si pour les patients les plus graves la prédiction de décès était pessimiste, elle était plutôt optimiste pour les patients les moins sévères. Le médecin a donc tendance à surestimer les probabilités fortes de décès dans le groupe des patients à risque élevé et à sous-estimer les probabilités faibles.

N. Christakis rapporte quant à lui dans son livre plusieurs études qui montrent que le pronostic ne serait exact que dans 10 à 30% des cas, et que les attitudes des praticiens varient en fonction de leur spécialité.¹⁵¹ Les oncologues ont tendance à être plus optimistes, et les réanimateurs plus pessimistes. Les premiers surestiment la durée de vie dans 80% des cas, et les seconds sous-estiment la chance de survie dans plus de la moitié des cas, ce qui confirme d'ailleurs l'étude de W. Knauss. Une des explications avancée par N. Christakis, est celle de la charge affective, probablement plus importante pour les oncologues qui connaissent mieux leurs patients, les suivent depuis plus longtemps et espèrent avec eux une issue la plus favorable possible. A l'inverse les réanimateurs, n'ont

¹⁵⁰ L'expérience représente ici l'accumulation des connaissances issues des cas passés, et sera discutée un peu plus loin

¹⁵¹ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, op.cit. p.68-69

pas cette relation avec leurs patients qu'ils voient, dans la grande majorité des cas, pour la première fois lors de leur admission en réanimation.

Par ailleurs, et peut-être est-ce plus préoccupant, certaines études ont montré que les prédictions subjectives prédisaient mieux le décès des patients, *mais sans doute parce qu'elles conditionnaient l'action médicale*, en particulier le niveau d'engagement thérapeutique. Ainsi, l'étude de Deborah Cook réalisée dans quinze services de réanimation et comprenant 851 patients, a montré que le décès était plus lié au jugement clinique du médecin qu'à la gravité (établie avec des scores) ou à l'âge du patient.¹⁵² Or la prédiction de faible chance de survie du malade et la perception que le praticien avait des préférences du patient vis-à-vis de la ventilation mécanique conditionnait son attitude thérapeutique. Cette évaluation subjective du pronostic du patient et de ses souhaits éventuels, établie par le médecin, prédisait et conduisant à la fois au décès du patient par le biais d'une limitation thérapeutique.

La possible « supériorité » des prédictions subjectives sur les scores de gravité, ainsi que leur liens avec le décès des patients, ont également été mises en évidence en neurologie vasculaire. Plusieurs études,¹⁵³ suggèrent en effet que le pronostic des hémorragies cérébrales est principalement et fortement lié à la prédiction subjective faite par les médecins du pronostic du patient, indépendamment de sa gravité.^{154,155} Comment expliquer que la perception pronostique des médecins prédise mieux le décès des patients ? Plusieurs explications ont été avancées. La première, sur laquelle nous revenons plus loin, est celle de prophéties autoréalisatrices, puisque la prédiction de décès conduit souvent à des limitations thérapeutiques. La deuxième suppose l'existence probable de facteurs de gravité, non pris en compte dans les scores, mais qui étaient identifiés par les médecins.¹⁵⁶

L'art de prédire et la temporalité

Dans le savoir pronostique, plus encore que pour le diagnostic, l'observation s'inscrit dans le temps. Très présente dans la médecine hippocratique cette temporalité permettait d'affiner la prédiction comme en témoigne cet exemple du traité sur le pronostic: « Les fièvres se jugent les mêmes jours, pour ce qui est du nombre, que ceux qui voient la survie

¹⁵² (D. Cook et al., 2003)

¹⁵³ Etudes citées dans la première partie, chapitre I.4.2

¹⁵⁴ (Becker et al., 2001)

¹⁵⁵ (Zahuranec et al., 2007)

¹⁵⁶ (Sulmasy, 1999)

ou la mort des malades. En effet, les fièvres les plus bénignes qui marchent selon les signes les plus sûrs, cessent le quatrième jour au plus tôt ; les plus malignes, qui s'accompagnent des signes les plus redoutables, tuent le quatrième jour ou plus tôt. (...) Toutefois il est impossible de rien calculer de cela avec exactitude en comptant par jours entiers : en effet pas même l'année, ni les mois, par nature, ne se calculent en jours entiers. (...) Il est très difficile, au début, de prévoir les cas qui doivent se juger au bout d'un très long temps, car tous les débuts sont très semblables entre eux. Il faut toutefois être attentif dès le premier jour et procéder à un examen à chaque tétrade successive, et on ne se trompera pas sur le tour que prendra la maladie. »¹⁵⁷

Cette attente parfois nécessaire pour préciser le pronostic est toujours très actuelle dans notre médecine contemporaine, même si l'évolution naturelle ou sous traitements des maladies reste peu étudiée en terme de temporalité. Car le pronostic n'est pas un fait ou un événement définitif à un moment donné : c'est un processus dynamique, qui évolue dans le temps, qui se construit avec l'évolution de la maladie et les actions médicales. Le pronostic n'est qu'une prédiction à une étape de la maladie.¹⁵⁸ A l'échelle individuelle, cette temporalité est particulièrement complexe à intégrer car elle nécessiterait de connaître l'histoire entière¹⁵⁹ du patient pour comprendre le pronostic « global » et actuel. Si la médecine hippocratique tâchait de décrire l'histoire de la maladie du patient, avant même les premiers symptômes, pour en comprendre la cause, la médecine contemporaine analyse plutôt les signes à un moment précis, et les utilise, par exemple pour les intégrer dans des scores qui donneront une probabilité pronostique.

Le moment de la prédiction est donc déterminant. Pourtant il est rarement intégré dans l'élaboration de ces scores pronostiques, où l'histoire du patient n'est pas prise en compte. Ceci est particulièrement vrai dans les situations d'urgences, comme en réanimation ou dans les situations aiguës d'AVC, où l'évaluation pronostique se fait, comme le souligne G. Bernegger et R. Malacrida, « en fonction des valeurs de gravité mesurées dans l'instant présent, ce qui comporte un écrasement du futur sur le présent, ainsi que la superposition entre pronostic et diagnostic. Si l'on juge possible de déterminer l'avenir à partir de ce qui est, c'est bien parce qu'on considère que le futur est inscrit dans

¹⁵⁷ Hippocrate, *l'art de la médecine. op.cit.*, p. 202.

¹⁵⁸ (Rizzi, 1993)

¹⁵⁹ C'est-à-dire de sa maladie actuelle mais aussi de ses antécédents et d'éventuelles maladies intercurrentes afin de comprendre et en quoi la maladie actuelle influence son pronostic global.

le présent, dans les données objectives de la situation actuelle. »¹⁶⁰ D'ailleurs le pronostic fait est en général un pronostic à court terme, très ponctuel, le plus souvent limité à la période d'hospitalisation, et ne cherche pas à s'inscrire dans l'histoire du patient, ni dans sa singularité, ce qui « contribue à maintenir une perspective qui, à l'écrasement temporel du futur et du passé sur le présent, ajoute l'aplatissement que la maladie fait de la singularité individuelle ». ¹⁶¹

Dans les cas des AVC, le temps est un élément déterminant du pronostic, car il conditionne la prédiction, et que la gravité neurologique évolue de façon majeure avec les jours qui passent. Certaines études ont d'ailleurs montré, comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, que la valeur prédictive du score NIHSS était bien meilleure au septième qu'au premier jour.¹⁶² Ainsi, les prédictions faites dans les premières heures ne sont pas très fiables tant le patient peut fluctuer les premiers jours. En effet, la phase aigüe de l'AVC est instable avec des risques d'aggravation, notamment dans les 72 premières heures.¹⁶³ Outre l'importance de repérer ces signes d'aggravation pour prendre les mesures thérapeutiques adaptées et éviter une aggravation, ces études montrent que le pronostic est très dépendant du moment de l'évaluation du score NIHSS.

Par ailleurs, la définition même d'un AVC grave est très imprécise du fait des différentes temporalités possibles dont il peut être question. En effet, un AVC peut être grave par la situation présente (signes de gravité comme une hémiplegie massive ou des troubles de la vigilance) ou par sa situation future, hypothétique et appartenant au domaine de la prédiction, ou encore par la constatation, après coup, d'un handicap sévère. Le pronostic est à la fois dans le devenir du présent et dans le présent du passé. Il est en effet la prédiction du handicap à un moment « t », et le constat d'une situation présente, conséquence de l'accident passé. De plus, le caractère dynamique du pronostic le rend encore plus complexe. En effet, le pronostic n'est pas fixé dans le temps. Il évolue en phase aigüe avec les fluctuations de l'état neurologique, puis en phase chronique avec la récupération liée à la plasticité. Il est mouvant, instable, insaisissable. Il dépend de nombreux facteurs extérieurs qui se présentent sur le chemin du patient. Il est bien sûr lié aux thérapeutiques entreprises. Il peut changer à tout moment, basculer.

¹⁶⁰ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique, op.cit.*, p.311

¹⁶¹ *Id.*

¹⁶² (Lyden et al., 1999)

¹⁶³ (Weimar et al., 2005)

Pour autant, comme dans la divination, ou dans la médecine hippocratique ; il s'agit d'identifier, de reconnaître les « signes » qui donneront des indications sur l'évolution du patient. Cette analyse complexe de la situation relève d'un savoir pronostique, théorique issu des données des études médicales, scientifiques, mais aussi et surtout d'un savoir pratique et issu de l'expérience. Car il faut être dans la capacité d'analyser une situation particulière avec toutes ses composantes et ses interactions. Ainsi, prendre en compte la temporalité, les liens multiples de la maladie, du malade avec d'autres facteurs extérieurs, avec l'action médicale, et les interactions entre ces différents éléments, parties du tout, relève bien de la pensée complexe qui, comme le souligne Edgar Morin, « doit affronter le fouillis (le jeu infini des inter-rétroactions), la solidarité des phénomènes entre eux, le brouillard, l'incertitude, la contradiction »¹⁶⁴

Cette complexité de l'évolution du patient est peu étudiée car elle est difficile à analyser dans des populations de patients. Elle nécessiterait une étude beaucoup plus fine du parcours de chaque patient, un peu à la manière d'Hippocrate, pour tenter d'en dégager ensuite quelques règles. Cela ne semble pas être la voie actuelle du savoir médical « théorique », qui cherche plus à valider des hypothèses dans des groupes de patients sélectionnés. Peu d'importance est accordée de nos jours à cet aspect dynamique du pronostic. Ce dernier est habituellement considéré comme fixé, il est d'ailleurs « annoncé », comme s'il s'agissait d'une sentence définitive. La pratique montre au contraire que l'évolution de la maladie très instable en phase aigüe, nécessite de nouvelles prédictions, des annonces pronostiques (qui peuvent être quotidiennes voire plus fréquentes si la gravité évolue) et une adaptation des actions médicales. Ceci est particulièrement vrai dans les situations d'AVC graves comme nous venons de le souligner.

Pour conclure, savoir pronostiquer c'est d'abord et avant tout savoir observer. S'il ne peut être reconnu par une approche « scientifique », l'art d'observer, et notamment l'examen clinique pour le pronostic des AVC, gardent une place essentielle dans la pratique médicale. Savoir pratique, cette observation clinique permet de guider le médecin afin de se saisir du savoir théorique et de l'expérience, mais aussi d'intégrer la dimension

¹⁶⁴ Morin E, *Introduction à la pensée complexe. op.cit.*,p.22.

sociale qui caractérise le pronostic. Même si la prédiction use de nombreuses estimations probabilistes qui tentent de maîtriser sinon de formaliser l'incertitude médicale inhérente à cet art de prédire, elle reste totalement dépendante de l'observation clinique, surtout quand elle est individuelle. Car comme le dit Canguilhem : « En matière de pathologie, le premier mot, historiquement parlant, et le dernier mot, logiquement parlant, revient à la clinique. Or la clinique n'est pas une science et ne sera jamais une science, alors même qu'elle usera de moyens à efficacité toujours plus scientifiquement garantie ». ¹⁶⁵

L'art de prédire est complexe car il dépend de nombreux facteurs, observation, connaissances pronostiques et expérience, temporalité du pronostic. De plus, il peut biaiser le pronostic final, en particulier dans les situations les plus graves, quand il s'agit d'une prédiction de décès. Il nécessite sans aucun doute une grande prudence, au sens aristotélicien du terme, c'est-à-dire qu'il doit faire l'objet d'une délibération et se faire au bon moment, rappelant le *kairos*. ¹⁶⁶

➤ *L'expérience*

L'expérience corrige l'homme chaque jour, Goethe

L'expérience, désigne l'acquisition de connaissances par « l'épreuve des choses ». Elle est, à la fois pour Platon et Aristote, essentielle en médecine car c'est elle qui permet de connaître le particulier et de soigner le malade.

Ainsi, pour Platon le bon médecin est celui qui a un savoir théorique, universel, mais aussi une « expérience », c'est-à-dire un savoir qui s'acquiert avec la pratique, et surtout qui a fait ses preuves, c'est-à-dire un médecin qui guérit. « Si, par exemple, ayant dessein d'être médecin de l'Etat, nous nous y exhortions l'un l'autre comme étant qualifiés pour cela, nous nous serions, je présume, examinés au préalable réciproquement, toi et moi [Calliclès et Socrate] : “Voyons, au nom des dieux, comment Socrate se porte lui-même ? A-t-il déjà guéri quelqu'un, esclave ou homme libre ?” De mon côté, j'imagine que je ferais les mêmes questions à ton sujet ; et, si nous trouvions que nous n'avons amélioré la santé de personne, étranger ou Athénien, homme ou femme, au nom de Zeus, Calliclès, ne serait-ce pas une véritable dérision qu'un homme en vienne à cet excès d'extravagance, qu'avant d'avoir fait beaucoup d'expériences quelconques dans l'exercice privé de la

¹⁶⁵ Canguilhem G, *Le normal et le pathologique, op.cit.*

¹⁶⁶ Nous reviendrons plus longuement sur cette approche aristotélicienne dans notre chapitre sur l'approche éthique de l'action médicale.

médecine, d'avoir obtenu de nombreux succès et de s'être exercé convenablement dans cet art, il veuille, comme dit le proverbe, faire son apprentissage de potier dans une jarre et se mettre dans la tête d'être médecin public et d'y exhorter ses pareils ? Ne te semble-t-il pas qu'il y a de la folie à se conduire de la sorte ? »¹⁶⁷

De même pour Aristote, l'expérience est indispensable car elle s'attache au cas particulier : « Le médecin, qui soigne un malade ne guérit pas l'homme, si ce n'est d'une façon détournée ; mais il guérit Callias, Socrate, ou tel autre malade affligé du même mal, et qui est homme indirectement. Il s'ensuit que si le médecin ne possédait que la notion rationnelle, sans posséder aussi l'expérience, et qu'il connût l'universel sans connaître également le particulier dans le général, il courrait bien des fois le risque de se méprendre dans sa médication, puisque, pour lui c'est le particulier, l'individuel, qu'avant tout il s'agit de guérir ». ¹⁶⁸

Même si la médecine moderne n'est évidemment pas celle de l'antiquité, l'expérience est tout aussi indispensable à la pratique médicale, dès lors que l'on s'intéresse au malade et pas seulement à la maladie. Car comme nous l'avons vu, quelque soient les progrès de la science médicale, les données, notamment pronostiques, restent limitées car elles ne se réfèrent pas ou peu à la singularité de la personne malade. Ainsi, c'est bien l'expérience qui permet de prendre en compte toute la complexité du cas particulier, sa maladie, ses valeurs, et son contexte. C'est elle qui permet cette attention à l'autre et qui « remet » le patient au centre de l'action médicale, alors que le savoir scientifique le laisse en dehors, puisque visant l'universel.

Mais comment se construit l'expérience ? Pour Aristote : « C'est la mémoire qui forme l'expérience dans l'esprit de l'homme ; car les souvenirs d'une même chose rendent capable de constituer une expérience unique, en se multipliant pour chaque cas (...) Ainsi, avoir cette notion que Callias, atteint de telle maladie, a été soulagé par tel remède, et que Socrate et une foule d'autres personnes qui souffraient du même mal, ont été soulagés de la même manière, c'est là un fait d'expérience et d'observation ».

Là aussi, la pratique médicale contemporaine est dépendante des « cas passés ». ¹⁶⁹ Même si les connaissances ont progressées, le médecin se réfère toujours à la situation

¹⁶⁷ Platon, Gorgias, 514c-515b, *Œuvres complètes*, dir. Luc Brisson, Paris, Flammarion, 2008, p.495.

¹⁶⁸ Aristote, *Métaphysique*, A, 1, 981a, Paris, Pocket, 1991, p.40

¹⁶⁹ *Ibid.*

antérieure d'un malade qui présentait les mêmes symptômes, pour compléter son évaluation pronostique.

Or cette accumulation de souvenirs forme des connaissances, précieuses et reconnues, qui confèrent un certain prestige au médecin. Aujourd'hui comme hier, le bon médecin est souvent défini celui qui possède cette « expérience ».¹⁷⁰

L'action médicale s'appuie en effet sur l'expérience des **cas passés**.¹⁷¹ Elle est en effet guidée par les résultats des situations précédentes et similaires. Ce processus décisionnel, utile en situation d'incertitude, a été modélisé par des économistes¹⁷² qui ont proposé une *théorie des cas passés*, et qui serait pour Abecassis et Batifoulier tout à fait adaptée aux décisions médicales en contexte d'incertitude.¹⁷³ En effet, « L'hypothèse de base de la théorie de la décision fondée sur les cas passés repose sur l'idée de Hume selon laquelle, dans une situation incertaine, l'individu sélectionne une action en fonction de son efficacité dans le passé ».¹⁷⁴ Ainsi, le médecin confronté à une nouvelle situation, recherche dans sa mémoire une histoire la plus proche possible de celle nouvellement rencontrée, et pour laquelle un résultat « satisfaisant » avait été obtenu. Cette information peut être issue de la propre expérience du médecin, mais aussi de celle de ses collègues ou de résultats d'études statistiques ou expérimentales.

Si peu de connaissances sont nécessaires pour relier le cas présent au cas passé, le médecin effectue un choix parmi les critères et symptômes du patient, et cet a priori peut conduire à des erreurs, notamment s'il s'est focalisé sur un élément non pertinent ou une croyance incomplète. Une partie de sa « mémoire » est ainsi constituée de cas erronés.

Très subjective, cette approche, même rationalisée par un modèle théorique, ne peut suffire et mérite d'être confrontée, d'une part au savoir théorique, et d'autre part aux « expériences » d'autres collègues.

C'est d'ailleurs ce que souligne très bien Aristote quand il explique que l'expérience est indissociable des autres savoirs, et que c'est grâce à l'expérience que l'homme accède à

¹⁷⁰ Cf. le livre de Michel Geoffroy, *Un bon médecin*, dans lequel il défend l'idée qu'un bon médecin doit être prudent, et que la prudence requiert de l'expérience. Geoffroy M. *Un bon médecin*, Paris, La Table Ronde, 2007, pp.139-148.

¹⁷¹ L'expérience est en effet une accumulation de cas passés

¹⁷² Gilboa, I. et Schmeidler, D., (1995), "Case-based Decision Theory.", *Quarterly Journal of Economics*, 110, 3 :605-639. cite par Abecassis, P. *Incertitude médicale et processus de décision*, Séminaire du GEAPE, 1999.

¹⁷³ Abecassis, P. et Batifoulier, P., (1998), "Comment penser l'incertitude médicale à l'aide des probabilités?", Actes du Colloque de l'Association d'Econométrie Appliquée, *Econométrie de la santé XI- Maîtrise de la complexité en santé*, Lyon, 9-10 juillet.

¹⁷⁴ Abecassis, P. *Incertitude médicale et processus de décision*, Séminaire du GEAPE, 1999.

l'art et à la science.¹⁷⁵ De même, dans son *Traité de l'expérience en médecine*, le médecin suisse du 18^e siècle, Zimmermann, souligne que l'expérience ne suffit pas et insiste sur d'autres compétences ou habiletés du médecin « L'érudition nous fournit la connaissance historique, l'esprit d'observation nous apprend à voir, et le génie à conclure ». ¹⁷⁶ Il insiste en effet sur le rôle essentiel de l'observation, qui permet de déduire des nouveaux faits à partir de données connues, et suggère que ce qui est appris par cœur n'est que répétition sans compréhension.

Ainsi ces connaissances issues de cas passés, sont comparées à celles du cas particulier du patient et à celle d'un savoir théorique. « Car le médecin a à chaque fois affaire à un cas unique, l'individu dans toute son unicité et toute sa complexité qu'aucun inventaire analytique ne peut épuiser, et là dès la première étape, déjà dans le diagnostic en tant que subsumption du particulier sous le général, une toute autre manière de savoir que le savoir théorique est nécessaire. Kant nommait cette manière de connaître *la faculté de juger*, que les connaissances générales ne nous apprennent pas encore mais elle relie celles-ci à l'expérience du cas particulier (...) ». ¹⁷⁷

L'expérience est un savoir, car il est apprentissage de connaissances pratiques, acquises « sur le terrain ». Elle est pour H.G Gadamer tout aussi indispensable que le savoir théorique, car « le savoir général que l'homme acquiert par l'expérience, et qui intervient de façon déterminante dans les décisions pratiques, est absolument inséparable des connaissances transmises par un savoir spécialisé. » ¹⁷⁸ Ces savoirs sont complémentaires et utilisés à la fois pour le diagnostic, le pronostic et la thérapeutique. Ils se nourrissent les uns des autres, si bien qu'il est même difficile de distinguer dans la pronostication par exemple (et comme nous l'avons vu à travers les prédictions dites subjectives), ce qui revient à l'un ou l'autre de ces savoirs ou encore à l'intuition.

Par ailleurs, ce savoir acquis par l'expérience demande du temps, car « c'est à force de temps que l'expérience s'acquiert ». ¹⁷⁹ et pour H.G. Gadamer, il « ne saurait être appris, mais a besoin de mûrir lentement au cours d'expériences individuelles et de la formation d'un jugement personnel. » ¹⁸⁰

¹⁷⁵ Aristote, *Métaphysique*, *op.cit.*, A, 1, 981a, p.40

¹⁷⁶ (Emch-Deriaz, 1992)

¹⁷⁷ Jonas H, *L'art médical et la responsabilité humaine*, Paris, Les éditions du cerf, 2012, p.49

¹⁷⁸ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé*, *op.cit.*, p.27

¹⁷⁹ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, *op. cit.*, VI,9, p.295

¹⁸⁰ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé*, *op.cit.*, p.113

Pour conclure, l'expérience est un savoir utile à la construction du savoir théorique à partir des cas particuliers, mais également au savoir pratique, qui peut être compris comme une accumulation d'actions passées. Certes comme le souligne H.G. Gadamer, ce savoir est subjectif, « c'est-à-dire qu'il est largement incontrôlable et instable. Néanmoins c'est un savoir et la science ne saurait refuser d'y être attentive ; ainsi, de tout temps, un vaste savoir sur l'homme s'est transmis, depuis l'époque de la « philosophie pratique » d'Aristote jusqu'à celle du romantisme et celle postromantique des sciences dites humaines. Mais à la différence des sciences de la nature, ces autres sources d'expérience ont toutes un point en commun qui les spécifie. Leur savoir ne devient expérience qu'une fois qu'il a été assimilé dans la conscience pratique de l'homme agissant ». ¹⁸¹

L'expérience participe aussi à la reconnaissance du médecin, dont on dit qu'il est « bon » médecin s'il a de l'expérience. Il s'agit donc d'un savoir

L'expérience est donc indispensable à la décision médicale mais requiert aussi, comme le suggère Hans Jonas, une intuition qui fait de la médecine un art : « ce jugement qui conduit à la prise de décisions s'exerce grâce à l'expérience, mais finalement fera toujours entrer en jeu le don d'une intuition personnelle qui est un bien inné et différent selon chacun. Cet ingrédient qu'on ne peut mieux définir fait du savoir-faire du médecin qui s'apprend un 'art véritable' dépassant la simple technique ». ¹⁸²

III.1.3. L'utilisation du pronostic

Savoir, c'est à dire prévoir pour agir, Henri Bergson

Comme nous l'avons vu dans le traité du *Pronostic* d'Hippocrate, l'élaboration du pronostic est, depuis l'antiquité, nécessaire à l'action médicale, notamment pour prendre des décisions thérapeutiques. Elle est aussi utile à l'information du patient et de ses proches pour expliquer l'évolution de la maladie, les risques et complications possibles, afin de guider leurs choix éventuels et d'organiser au mieux leurs vies en fonction de l'issue envisagée. Le pronostic donne également, par sa fonction symbolique, son sens à la maladie. ¹⁸³

¹⁸¹ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé, op. cit* , p 11

¹⁸² Jonas H, *L'art médical et la responsabilité humaine*, Paris, *op.cit*, p.49

¹⁸³ Christakis, N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.*, p.33

Il a donc un rôle central et incontournable dans la pratique médicale car il est, comme le souligne G. Bernegger et R. Malacrida, un « acte capable d'accroître – de manière analogue à toute autre pratique divinatoire – le pouvoir et le prestige de qui l'accomplit, ainsi que la confiance que l'on voue à ce dernier : prévoir, en tant que pouvoir, mais également, prévoir pour pouvoir cerner quels types de patients prendre en charge avec succès et lesquels abandonner à leur destin ou à d'autres figures de l'assistance. »¹⁸⁴

Cette dernière fonction ou utilisation du pronostic est particulièrement importante dans un contexte de ressources rares comme le sont les lits de réanimation et où des scores pronostiques guident les choix d'admission.¹⁸⁵ Dans ce présent chapitre, nous nous intéressons plus particulièrement à l'utilisation du pronostic pour l'action médicale et dans la communication d'informations, et à ses difficultés et limites, notamment liées à l'incertitude médicale et à l'interaction complexe entre action et pronostic et qui peut se traduire par d'éventuelles prophéties autoréalisatrices.

➤ *Décision médicale et pronostic*

Dans la pratique médicale, le pronostic est principalement et très souvent sollicité quand il s'agit de décider de la mise en œuvre ou de l'arrêt d'un traitement. La question posée est celle de préciser si l'issue sera plus ou moins favorable avec ou sans la stratégie thérapeutique envisagée. Il amène ainsi à émettre un jugement sur ce qui pourrait être bénéfique pour le patient, et idéalement d'ailleurs à en discuter avec lui. Par ailleurs, le pronostic est le fondement de l'évaluation du rapport bénéfice/risque d'un traitement, car c'est bien au regard de cette prédiction du devenir du patient que l'on considérera l'intérêt du si les effets secondaires sont acceptables.

Il est donc particulièrement important pour les décisions de LAT, qu'il s'agisse de situations de réanimation ou d'AVC graves. Le pronostic est d'ailleurs un critère à la fois explicite et implicite puisque la gravité est associée à ces décisions dans de nombreuses études.

¹⁸⁴ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique, op.cit.*, p.310

¹⁸⁵ Nous aborderons plus spécifiquement cette question dans le chapitre III.2.3 à propos de la notion de rationnement, qui est un des éléments principaux de contexte dans lequel se déroule l'action médicale.

Cependant l'utilisation des données pronostiques ou de scores pour prédire le devenir d'un patient comporte d'importantes limites car leur application au cas particulier est loin d'être facile. D'une part, le patient n'a pas toujours les mêmes caractéristiques que celles des patients inclus dans les études. D'autre part, si les données chiffrées des données populationnelles ou des scores peuvent donner des estimations de risques, la prédiction individuelle ne prend que deux valeurs : zéro ou un. Enfin, l'application d'un savoir uniquement théorique, comme l'utilisation de scores peut conduire à une certaine désincarnation de la pratique médicale, voire à une déshumanisation de la relation de soin quand la pratique médicale ne voit plus le malade mais seulement la maladie et qu'elle se réduit à appliquer des procédures. Les médecins montrent d'ailleurs souvent une certaine réticence à les utiliser, et les « experts » insistent sur la prudence avec laquelle il convient de s'en saisir pour certaines actions médicales, comme les LAT.¹⁸⁶

Par ailleurs, ces scores, initialement élaborés pour aider la décision médicale au lit du patient, ont été rapidement utilisés à d'autres fins, comme celle par exemple d'évaluer l'efficacité des stratégies thérapeutiques, mais aussi les unités de soins intensifs entre elles, ou encore celle de servir de critère à d'éventuelles décisions de rationnement, comme par le score APACHE¹⁸⁷ pour le triage des patients en réanimation.

Ainsi, le malade ayant un pronostic plus défavorable, notamment un risque de mortalité plus élevé ne sera pas admis, selon l'argument du faible bénéfice qu'il pourrait retirer d'une hospitalisation en réanimation. Si ces décisions posent des questions éthiques à l'échelle individuelles, elles sont encore plus importantes à l'échelle collective, quand elles s'appuient sur des recommandations car elles peuvent conduire à la discrimination de certaines « catégories » de personnes.¹⁸⁸ Rappelons aussi que ces scores n'ont pas été initialement élaborés dans ce but, et que leur utilisation dans un tel contexte est discutable.

En neurologie vasculaire, la définition d'un AVC grave à l'aide de critères approximatifs et éminemment subjectifs, a aussi été proposée pour établir des recommandations pour les décisions de non réanimation. Une étude¹⁸⁹ avait en effet

¹⁸⁶ (Ohno-Machado, Resnic, & Matheny, 2006)

¹⁸⁷ Le score APACHE, pour Acute, Physiology and Chronic Health Evaluation est un score pronostic composé de variables physiologiques permettant de fournir, à partir de ces critères de gravité, une probabilité de décès en du patient (Knaus et al., 1981)

¹⁸⁸ Voir le paragraphe sur le triage en réanimation dans le chapitre I.4.1 et III.2.3

¹⁸⁹ Etude citée dans le chapitre I.4.2 (Alexandrov et al., 1995)

suggéré qu'en présence d'un « déficit sévère » associé à des « troubles de la vigilance », et à la prédiction de séquelles invalidantes, des consignes de « DNR orders » pouvaient être prises s'il existait en plus des lésions cérébrales ou des complications aiguës engageant le pronostic vital. Ces recommandations ont fait l'objet de plusieurs critiques soulignant principalement à l'insuffisance des données pronostiques utilisées pour de telles décisions, mais aussi l'absence de mention du point de vue éventuel du patient.

Ainsi, pour toutes les raisons qui viennent d'être discutées, et les limites liées à leur construction, évoquées un peu plus haut, les indices pronostiques ou scores ne devraient être qu'un instrument parmi d'autres permettant d'évaluer l'issue probable d'une maladie, surtout quand il s'agit de prendre des décisions thérapeutiques. « Ils doivent donc être tenus pour un instrument utile mais –de même que tout autre – limité ; un instrument dont l'ambition d'objectivité reste conditionné par son caractère historiquement et contextuellement déterminé ; un instrument qui, en même temps qu'il répond à des fonctions plus ou moins déclarées, véhicule implicitement une certaine conception de l'homme, de la maladie et des valeurs éthiques ».¹⁹⁰

➤ *Communiquer un pronostic*

Le patient

Le pronostic est également utilisé à d'autres fins que la décision thérapeutique. Il sert en effet, par l'annonce d'une information, à établir une relation de confiance avec le patient, et à aborder avec lui, au-delà des aspects purement médicaux, des projets de vie, plus personnels. De plus, le pronostic peut aider le médecin à justifier le traitement prescrit, voire à convaincre le patient de le prendre ou à améliorer son observance au traitement. Si l'information des patients est une obligation légale, inscrite en France dans la loi relative aux droits des patients du 4 mars 2002, le contenu et la forme de cette information restent bien sur à l'appréciation du médecin.

Concernant le contenu de l'information, la notion de pronostic n'est pas spécifiquement précisée mais il est surtout question des traitements proposés en vue d'un consentement du patient. En revanche, la loi précise que : « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un *pronostic* doit être respectée, sauf

¹⁹⁰ Bernegger G et Malacrida R, *Les indices pronostiques dans les soins intensifs, point de vue clinique et philosophique, op.cit.* p.309

lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission ». ¹⁹¹ La loi admet ainsi, comme le disait Beaumarchais, que « toute vérité n'est pas bonne à dire ». Or dans la majorité des cas, c'est précisément l'annonce du pronostic qui est difficile, ou celle d'un diagnostic qui porte en lui (comme le cancer par exemple) un pronostic défavorable. Cette difficulté, n'est pas seulement liée au médecin qui peut avoir des réticences à annoncer des mauvaises nouvelles, mais aussi à l'appréhension légitime, que ce type d'information peut avoir comme conséquences psychologiques sur le patient. Ainsi, la question posée est celle de savoir s'il est toujours bon de dire la vérité, c'est-à-dire tout ce que l'on croit savoir sur le pronostic du patient. Notons que si cette question a été l'objet d'un riche et passionnant débat philosophique entre Emmanuel Kant et Benjamin Constant ¹⁹², la médecine a toujours été attachée à la nécessité d'un certain secret, même si l'évolution des droits des patients a beaucoup contribué à un partage de l'information. Elle se positionne ainsi plutôt du côté de B. Constant, qui soutient qu'il existe des situations où il est préférable de mentir, ou de ne pas tout dire, dans l'intérêt général ou celui d'une ou plusieurs personnes. D'ailleurs, la loi prévoit que le patient puisse être maintenu dans l'ignorance de son diagnostic ou pronostic à sa demande. ¹⁹³

Dans les situations d'AVC graves, même si le patient est le plus souvent à son arrivée à l'hôpital, dans l'incapacité de recevoir une information du fait de troubles cognitifs ou de la vigilance, la question de la nature et de la forme de l'annonce pronostique se pose régulièrement après la phase aigüe. En effet, l'annonce d'un pronostic sévère peut entraîner une certaine dépression et une perte d'espoir qui influent négativement sur la qualité de vie future. En montrant que qualité de vie est déterminée par le rapport entre l'espoir et la réalité, Nicola Grignoli suggère dans sa thèse que dans le contexte d'incertitude pronostique majeure des AVC graves, il peut être légitime de communiquer une information qui laisse de la place à l'espoir, notamment pour aider le patient à retrouver une autonomie : « Face à l'incertitude, au probable mais surtout au possible, l'espoir apparaît alors comme une ressource précieuse, capable de maintenir la motivation

¹⁹¹ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO du 5 mars 2002 : 4111-59.

¹⁹² Kant E, Constant B, *Le droit de mentir*, Paris, Mille et une nuits, 2003.

¹⁹³ « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission » Article L1111-10 du code de santé publique modifié par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article 6. Journal officiel de la République française, 23 avril 2005.

à la guérison.». ¹⁹⁴ Néanmoins, comme le suggèrent d'autres auteurs, il s'agit bien sûr de rester honnête, de donner de l'espoir mais de « faux espoir » ; car en suscitant des attentes « irréalistes », l'espoir peut conduire à une déception, voire à un sentiment de frustration et d'abandon. ¹⁹⁵ Il faut donc trouver le juste milieu dans cette annonce pronostique, qui par l'incertitude partagée et comprise communique la réalité de la situation mais laisse de la place à l'espoir.

Les proches

En phase aigüe, qui est celle qui nous intéresse dans notre travail, le pronostic est le plus souvent communiqué aux proches car le patient est le plus souvent jugé « incompétent ».

L'annonce pronostique comprend habituellement des informations sur les risques de la période dite aigüe (qui peut durer quelques jours, sans beaucoup plus de précision) et sur le handicap *possible* (plutôt que probable) à plus long terme. Au cours de ces premiers jours qui suivent l'AVC, il s'agit surtout d'expliquer la gravité de la situation et les risques de complications, d'aggravation, de décès, mais aussi, parfois, les chances d'amélioration. Le handicap « final » est abordé avec beaucoup plus de prudence et d'incertitude, car il est particulièrement difficile à évaluer dans cette période aiguë. De plus, face à la brutalité de survenue de l'AVC et à un pronostic vital souvent engagé, l'avenir est souvent difficile à penser dans un présent où tout est centré sur des actions et des risques immédiats. Les jours passant, les prédictions deviennent un peu plus fiables et la question du handicap est évoquée avec plus de précisions. Par ailleurs, le bénéfice et les risques des traitements mis en route, ou au contraire non entrepris, sont également expliqués dans ces entretiens.

Dans tous les cas, la manière dont l'information pronostique va être communiquée est essentielle, car elle est déterminante pour la compréhension et la perception que les proches auront de la situation. Or, dans sa revue de la littérature sur les AVC graves, Holloway souligne les différents biais résultant de la façon de présenter les informations, en particulier quand on utilise des probabilités. ¹⁹⁶ Par ailleurs, les auteurs de cet article insistent sur l'importance de communiquer *toutes* les différentes données pronostiques

¹⁹⁴ Grignoli N, *Pour une éthique de l'espoir, Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.

¹⁹⁵ (Pound, Bury, Gompertz, & Ebrahim, 1994)

¹⁹⁶ La présentation du bénéfice relatif d'un traitement (par exemple plus 50% de chance) a tendance à donner plus d'importance à l'efficacité du traitement que s'il est présenté en bénéfice absolu (de 5 à 7,5%).

connues, et notamment celles concernant les possibilités d'adaptation au handicap, qui sont rarement évoquées dans les discussions, aboutissant à une information partielle et pessimiste. De plus, dans la mesure où les médecins ont tendance à sous-évaluer l'adaptation des patients au handicap¹⁹⁷, l'évaluation pronostique est biaisée et conditionne l'avis des proches par rapport à la situation, et donc au final la décision prise par le médecin. En effet, annoncer par exemple que le patient gardera d'importantes séquelles neurologiques et restera dépendant, n'aura probablement pas les mêmes conséquences que de dire que le handicap sera sévère mais qu'il existe des capacités d'adaptation.

Toutefois, ces entretiens sont toujours difficiles, car la brutalité et la gravité de la situation (mais aussi de l'annonce) plongent l'entourage dans un profond désarroi, et un abyme d'angoisses. Il est donc nécessaire d'être très présents et à l'écoute de ses questions et attentes. Le plus souvent, les annonces pronostiques s'adaptent à la temporalité de chacun : à celle du malade et de la maladie, à celle des proches, et à celle des soignants. Alors, la question des valeurs, des représentations du handicap, et des souhaits éventuels du patient, utile à d'éventuelles décisions des limitations thérapeutiques, est évoquée, le plus souvent, dans un temps différent de celui de l'annonce pronostique initiale.

Dans un contexte le plus souvent vécu comme celui d'une catastrophe pour le patient et pour les proches, tous ces échanges permettent de construire une relation de confiance qui est essentielle à la fois pour tenter d'apaiser un peu les angoisses des proches, mais aussi pour favoriser les discussions des LAT.

Enfin, dans les situations de fin de vie, l'annonce pronostique permet, comme le souligne N. Christakis, d'une part au patient et aux proches, d'accepter la finitude de la vie et d'organiser aux mieux ces derniers jours ou semaines ; et d'autre part de proposer aux patient des soins palliatifs plus adaptés à sa situation.¹⁹⁸

Le médecin

Mais l'annonce pronostique, surtout quand il s'agit de celle d'une mauvaise nouvelle, est aussi source d'angoisse pour les médecins, car « le pronostic donne sa composante émotionnelle au diagnostic et à la thérapeutique ».¹⁹⁹ Par cette phrase, N. Christakis

¹⁹⁷ Comme nous l'avons évoqué dans la première partie, chapitre I.1.2 la qualité de vie d'une personne avec un handicap est habituellement perçue comme étant bien moins bonne par des personnes extérieures (y compris des médecins) que par la personne elle-même. C'est ce qui est décrit avec le terme de « disability paradox »

¹⁹⁸ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, op.cit. p.188

¹⁹⁹ «Prognosis gives diagnosis and therapy their affective components» Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, op.cit., preface, p.xvii

souligne les enjeux de la pronostication pour le médecin. La prédiction confronte le médecin à l'incertitude, à ses limites et celles de la science médicale, et surtout, dans les situations les plus graves à la finitude de la vie. Certes le pronostic peut aussi être un des moyens pour le praticien de prouver ses compétences, mais cela est beaucoup moins vrai pour le pronostic que pour le diagnostic. Une étude a en effet montré que 91% des médecins interrogés reconnaissaient que l'élaboration d'un pronostic exact était plus difficile que de faire un diagnostic.²⁰⁰

Cette difficulté est liée d'une part à la complexité de **P'élaboration** du pronostic qui touche à la fois au domaine médical, au contexte, mais aussi à la sphère privée du patient. Le caractère incertain de la prédiction expose à plus de risque d'erreurs et le raisonnement « probabiliste », à partir de données populationnelles toujours difficiles à appliquer au cas particulier, est une source d'angoisse pour le médecin. Même si l'élaboration de scores a sans doute cherché à maîtriser en partie l'imprévisible, elle laisse les médecins face à l'incertitude d'une situation singulière, qui rappelle aux professionnels de santé les limites de la médecine.

Par ailleurs, **P'annonce** pronostique est difficile. Elle nécessite, comme nous l'avons précisé, de concilier la précision et l'honnêteté des informations transmises et de maintenir un espace de d'espoir. Elle comprend toujours une forte composante émotionnelle traduisant l'empathie du médecin quand il s'agit d'annoncer des mauvaises nouvelles.

Enfin, le « **jugement** » que les collègues émettent lorsqu'un pronostic est énoncé, le « silence organisé » autour du pronostic dans les articles et livres médicaux, ou encore les « histoires de chasse » soulignant les erreurs pronostiques et ridiculisant le médecin qui tenterait de faire une prédiction, contribuent également à la difficulté et à l'évitement pronostique.²⁰¹

En effet, pour toutes ces raisons, le médecin exprime une certaine réticence et appréhension à « pronostiquer ». Cet évitement bien décrit par N. Christakis se traduit alors par différentes attitudes médicales : absence de prévision, absence de communication de l'information, communication de l'information uniquement à la demande du patient, évitement des détails et manque de précisions, limitation de l'information en évitant d'être « extrême », voir comportement résolument optimiste. Ces

²⁰⁰ (Christakis & Iwashyna, 1998)

²⁰¹ *Ibid*, pp.98-100

attitudes des médecins traduisent des normes professionnelles et reflètent certaines valeurs morales. En effet, pour N. Chistakis « le choix de faire ou de ne pas faire une prédiction, est perçu comme une question morale, et l'humilité vis-à-vis de l'incertitude et de ce que le futur représente, comme un devoir éthique ».²⁰²

Dans les situations d'AVC graves, l'annonce pronostique est toujours difficile car elle comprend à la fois le pronostic de mort, mais aussi est surtout la prédiction du handicap qui pose des questions spécifiques. Outre les limites des connaissances pronostiques, et la grande incertitude de ce type de prédiction, elle amène surtout à envisager ce que pourrait être un handicap « inacceptable ». Les échanges de points de vue des soignants et des proches dans ce champ très incertain de la qualité de vie future peut être source de tensions, et amener le médecin à éviter cette discussion sur le devenir du patient. Or cet évitement du pronostic dans ces situations peut conduire à l'absence de réflexion sur la proportionnalité des soins et la poursuite de traitements non justifiés.

Comme le souligne Christakis : « pronostiquer » nécessite de connaître ses limites, notamment dans les situations les plus graves où il convient d'éviter l'acharnement thérapeutique. Cela demande, dit-il d'ailleurs, outre des connaissances et un excellent jugement, un courage considérable.²⁰³

III.1.4. Prédire la qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie est devenue depuis les années 1970 un exercice essentiel, non seulement dans le champ de la santé, mais aussi dans les champs politiques et économiques. L'évaluation de l'état de santé ou du bien-être d'une personne ou d'une population peut ainsi guider certains choix individuels ou collectifs. Si nous nous intéresserons principalement à l'utilisation de la qualité de vie pour des actions médicales individuelles, nous verrons qu'il existe souvent une dimension collective, même dans des cas singuliers, et qu'elle peut conditionner un certain nombre de décisions médicales.²⁰⁴

²⁰² Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.*, p.93

²⁰³ *Ibid.*, preface, p.xiv. « The ability of physicians to prognosticate is equated here with showing restraint, maintaining a sense of perspective, and knowing one's limits. Acting on predictions to avoid such disrespectful overtreatment requires assiduous data collection, substantial learning, excellent judgement, and considerable courage. »

²⁰⁴ C'est le cas en particulier comme nous le verrons plus loin, des situations de « triage » c'est-à-dire des choix d'admission de patients dans des structures telles que le réanimation ou l'UNV, dont les lits constituent une

Dans les situations d'AVC graves, la prédiction de la qualité de vie est en particulier utile, voire indispensable pour décider de l'engagement thérapeutique. C'est en effet, au nom d'un handicap dit parfois « inacceptable » qu'il est jugé préférable de ne pas poursuivre ou initier certains traitements.

La notion de qualité de vie est multidimensionnelle et complexe. Elle relève de capacités physiques, de sensations somatiques (c'est-à-dire de symptômes tels que la douleur), de l'état psychologique et du statut social (relations sociales notamment) du patient ; ces différentes dimensions étant plus ou moins dépendantes les unes des autres. L'organisation mondiale de la santé (OMS) la définit comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (...) C'est un concept très largement influencé par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que ses relations avec son environnement.»²⁰⁵ L'analyse de la qualité de vie intègre donc des aspects objectifs (conditions de vie, santé fonctionnelle) et des aspects subjectifs (satisfaction, bonheur, bien-être) qui permettent d'appréhender la situation de la personne dans sa globalité et de façon dynamique. La notion de perception est fondamentale, soulignant le point de vue de la personne.

En médecine, la notion de qualité de vie est principalement explorée et discutée dans deux grands champs de l'action médicale : l'évaluation purement médicale de l'état de santé et du bien être du patient, et l'évaluation médico-économique de la qualité de vie qui sert, notamment, aux politiques de santé. Le concept de QALY (*quality-adjusted life-year*) s'est ainsi développé, visant à déterminer un critère « d'utilité » du système de santé. Proposé par Weinstein et Stason en 1977, cet indicateur économique mesure ainsi l'utilité d'une action médicale selon l'espérance de vie ajustée à la qualité de vie.²⁰⁶ Il est en particulier utilisé par certains pour « mieux » attribuer les ressources rares²⁰⁷

ressource rare

²⁰⁵ ("The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization," 1995)

²⁰⁶ (Weinstein & Stason, 1977)

²⁰⁷ Ainsi l'organisme britannique *National Institute for Clinical Excellence* (NICE), créé en 1999, établit des recommandations à la fois pour les pratiques cliniques, l'évaluation des nouvelles technologies et les interventions et programmes de santé publique, en fonction des QALYS. Voir le site du NICE : <http://www.nice.org.uk/>

De nombreuses échelles de qualité de vie ont été élaborées, certaines étant très générales et d'autres sont plus spécifiques en fonction des pathologies.²⁰⁸ Ces évaluations et échelles ont fait l'objet de nombreuses controverses, notamment autour du caractère mesurable ou non d'une qualité, du caractère normatif de cette mesure, de la hiérarchisation des dimensions explorées et de leur utilisation à des fins de rationnement.²⁰⁹ La qualité de vie sollicite des jugements de valeurs potentiellement sources de conflits, car il existe une pluralité de conceptions de ce que peut être la « vie bonne », et aucune vie n'est meilleure qu'une autre. Si les débats autour des mesures de qualité de vie sont sans aucun doute passionnants, ils sont trop riches pour être abordés ici, et notre sujet n'est pas de discuter de ces différents outils de mesures et de leurs limites (ce d'autant qu'ils ne sont pas utilisés en routine clinique pour les AVC), mais plutôt d'interroger les liens entre handicap et qualité de vie, qui est plus complexe qu'il n'y paraît.

➤ *Lien entre handicap et qualité de vie : le « disability paradox »*

Accepter et s'adapter au handicap ?

La survenue brutale d'un AVC génère souvent un syndrome dépressif et/ou anxieux, lié à la fois au déficit neurologique aigu et à la prise de conscience d'éventuelles séquelles mais aussi à l'expérience hospitalière. Il s'en suit un processus d'adaptation au handicap, plus ou moins long, qui ne dépend pas uniquement de sa sévérité, mais aussi de nombreux facteurs liés au patient et à son environnement (entourage et contexte). Ces troubles et mécanismes psychologiques influencent, on le sait maintenant, à la fois la survie, les capacités de récupération et la qualité de vie future.²¹⁰

Les principales stratégies d'adaptation dans des situations de maladie aiguë ou chronique, sont celles connues sous les termes anglosaxons de « appraisal » qui signifie appréhension, ou appropriation de la maladie, et de « coping » qui peut se traduire par la capacité à faire face à une situation.²¹¹ Elles reposent sur des mécanismes psychologiques qui permettent au patient de modifier ses perceptions de la situation. Elles se manifestent

²⁰⁸ cf. les échelles de qualité de vie pour les AVC dans le chapitre I.1.2

²⁰⁹ cf. chapitre III.2.3

²¹⁰ (Chemerinski, Robinson, & Kosier, 2001) (Gainotti, Antonucci, Marra, & Paolucci, 2001) (Astrom et al., 1992) (King, 1996)

²¹¹ Cf. la revue de la littérature très complète de la thèse d'éthique de Nicola Grignoli

à travers des attitudes variées comme celles d'une certaine combativité, ou au contraire d'un sentiment d'impuissance ou de désespoir, de préoccupations anxieuses, d'un évitement ou encore d'un déni de la situation.

Ces stratégies rappellent aussi le phénomène de résilience, qui traduit l'adaptation d'un individu après un stress post-traumatique. Le sens de ce terme définissant en mécanique le degré de résistance d'un matériau soumis à un impact, est aujourd'hui élargi à la robustesse corporelle et à la résistance du caractère.

Dans les situations d'AVC, plusieurs études ont montré l'influence de ces comportements sur le pronostic, la survie, et la qualité de vie des patients. Ainsi, l'attitude « d'impuissance ou de désespoir » est associée à un risque de décès plus important que l'attitude plus « combative ». ²¹² Par ailleurs, le « coping » est un déterminant puissant de la qualité de vie. La capacité pour les patients de se fixer des objectifs et de s'adapter aux changements éventuels de ces objectifs est en effet associée à une meilleure qualité de vie. ²¹³ Ceci suggère une flexibilité et sans doute une meilleure adéquation entre les attentes des patients et la réalité de la situation. Par ailleurs, il semblerait que ces attitudes d'adaptation se mettent rapidement en place, mais qu'elles aient un effet à moyen terme (après 5 mois). ²¹⁴

Enfin, la dimension temporelle est centrale dans les mécanismes d'adaptation et souligne la complexité des processus et des attitudes qui se mettent en place. Holbrook décrit ainsi plusieurs étapes dans ce processus d'adaptation. ²¹⁵ La première est celle du choc et de l'anxiété générée par la survenue de l'AVC. Durant la deuxième phase le patient peut manifester une forme de déni ou de peur du futur, en partie liée à un début de prise de conscience de la situation. La troisième phase est caractérisée par la réalisation du handicap qui s'accompagne de sentiments de colère ou de rejet, voire de désespoir, et la quatrième phase est celle de l'intégration du vécu et de l'ajustement à l'invalidité acquise. Si cette schématisation du processus d'adaptation en plusieurs étapes peut être interprétée comme celles du « travail de deuil » par les médecins, « la perte » causée par l'AVC et l'« acceptation » du handicap seraient plutôt perçues par les patients comme des

²¹² (Lewis, Dennis, O'Rourke, & Sharpe, 2001)

²¹³ (Darlington et al., 2007)

²¹⁴ (Darlington et al., 2009)

²¹⁵ (Holbrook, 1982)

conséquences façonnées par leur contexte de vie.²¹⁶ En d'autres termes, les patients essaient de donner un sens à ces pertes et incapacités et progressent en se fixant des objectifs dans leur vie quotidienne.

Dans tous les cas, ce processus d'adaptation prend du temps. Il implique que le patient puisse s'approprier son nouvel état de santé. Comme le souligne Marie Gaille « l'enjeu ici semble moins d'établir l'identité entre la vie d'avant et la vie présente que d'accepter le nouvel état, le corps tel qu'il est désormais et d'élaborer une forme de vie permettant de « remettre sa vie sur des rails »²¹⁷. Car la survenue de la maladie ou du handicap bouleverse la vie du patient, à la fois dans sa dimension temporelle mais aussi dans sa dimension identitaire. Ainsi, pour le sociologue Anselm Stauss : « Quand une maladie chronique sévère s'abat sur la vie de quelqu'un, elle suscite inévitablement une séparation entre le présent et le passé de la personne et affecte, voire fait voler en éclats toute image de soi envisagée pour le futur (...) De nouvelles conceptions de ce que je suis et de qui je suis – dans le passé, le présent et le futur- doivent émerger de ce qui reste après la déclaration de la maladie ».²¹⁸

Percevoir et vivre le handicap : le « disability paradox »

De nombreuses études se sont intéressées à l'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées et à sa perception. Elles ont toutes montrées une différence de perceptions en terme de vécu du handicap entre malades et bien-portants qu'il s'agisse de l'exemple des blessés médullaires ou de celui des patients avec un LIS.²¹⁹ Rappelons en effet l'enquête qui montrait que 92% des patients tétraplégiques se déclaraient heureux, alors que seuls 18% des « bien-portants » pouvaient l'imaginer.²²⁰ De même, la situation des patients en Locked-in syndrome (LIS) est très illustrative et emblématique. Si dans notre enquête auprès des neurologues français, plus de 60% considéraient que le LIS était pire que la mort²²¹, plus de 70% des patients avec LIS, interrogés dans l'étude de M. Bruno, estimaient que leur qualité de vie était bonne²²².

²¹⁶ (Alaszewski, Alaszewski, & Potter, 2004)

²¹⁷ Gaille Marie. *La valeur de la vie*, Paris, Les belles lettres, 2010, p.89.

²¹⁸ Citation d'A. Strauss et J. Corbin dans "Experiencing body failure and a disrupted self-image" dans *Creating Sociological Awareness, collective images and symbolic representations*, New Jersey, New Brunswick, 1991, rapportée et traduite dans l'ouvrage de Marie Gaille. *La valeur de la vie*, Paris, Les belles lettres, 2010, p.90.

²¹⁹ Voir les études s'étant intéressées au « disability paradox » dans notre première partie, chapitre I.1.2

²²⁰ (Gerhart et al., 1994)

²²¹ cf. résultats de notre enquête en annexe 5

²²² (Bruno et al., 2011)

Concernant plus spécifiquement la prédiction de la qualité de vie, sujet qui nous intéresse plus particulièrement, l'étude réalisée par N. Grignoli dans deux UNV françaises est très instructive.²²³ Elle a en effet montré que médecins et infirmiers surestimaient le handicap et sous-estimaient la qualité de vie future des patients dans leurs prédictions faites à la phase aiguë des AVC (au cours de la première semaine), quand ces dernières étaient comparées au handicap et à la qualité de vie réels, estimés à 3 et 6 mois par les patients eux-mêmes.²²⁴ A noter par ailleurs que si la qualité de vie évaluée par les médecins était bien corrélée au niveau de handicap, elle l'était beaucoup moins pour les patients.

Les résultats de toutes ces études soulignent d'une part la difficulté de la prédiction de la qualité de vie future d'autrui avec une tendance habituelle et connue, à considérer que le handicap sévère est associé à une mauvaise qualité de vie, et d'autre part le lien complexe entre handicap et qualité de vie.

La possibilité d'une « bonne » qualité de vie malgré de très lourdes séquelles et une perte d'autonomie majeure, ou notion de « disability paradox », s'explique en grande partie par les capacités d'adaptation du patient à son handicap, liées entre autres à ses ressources psychologiques,²²⁵ et à son environnement affectif et social.^{226,227}

Ce « paradoxe du handicap », principalement développé par G. Albrecht et P. Devlieger, s'appuie notamment sur les travaux du sociologue Sol Levine, qui avait décrit deux principales attitudes face à la maladie : la « pathogénèse » et la « salutogénèse ». A la différence de la première que ne s'attache qu'à la constatation du handicap ou de la maladie, la seconde se traduit par des attitudes visant à « maintenir ou retrouver la santé », c'est-à-dire à s'adapter à la situation. En impliquant l'aspect psychologique et social de la maladie, les travaux de S. Levine ont ainsi largement contribué à la définition de la qualité de vie et à la nouvelle conception de la santé, définie par l'OMS.

Afin de comprendre quelles étaient les raisons et attitudes psychologiques qui pouvaient expliquer la bonne qualité de vie des patients handicapés, G. Albrecht et P. Devlieger ont mené une enquête auprès de 153 personnes handicapées ayant pour la très

²²³ Etude réalisée dans le cadre de la thèse d'éthique de Nicola Grignoli et citée dans le chapitre I.1.2 Grignoli Nicola, *Pour une éthique de l'espoir, Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.

²²⁵ (Darlington et al., 2009)

²²⁶ (King, 1996)

²²⁷ (Lynch et al., 2008)

grande majorité (93%) des difficultés modérées ou importantes dans la vie quotidienne (en rapport avec leur handicap). Parmi ces patients, 54% déclaraient avoir une qualité de vie très bonne ou excellente, même ceux qui vivaient avec des conditions sociales difficiles, telles qu'un isolement social, de faibles revenus ou encore des difficultés importantes dans la vie quotidienne. Les principales attitudes associées à cette « bonne » qualité de vie étaient l'acceptation du handicap, le sentiment d'un contrôle sur son corps et sur son « âme », une attitude résolument positive et tournée vers ce qui est possible, une « construction d'un mode social » et une satisfaction vis-à-vis des possibilités épargnées par le handicap. A l'inverse les patients ayant une mauvaise qualité de vie se plaignaient plus souvent de douleurs, de fatigue, d'un désespoir, d'un sentiment de perte de contrôle sur leurs activités physiques et mentales et de l'absence de but ou d'attente notamment spirituels. A noter que l'existence de difficultés de communication, de troubles cognitifs, de « déficits invisibles », de douleurs permanentes et de fatigue générale, étaient également associés à une mauvaise qualité de vie.

A l'issue de ces résultats, les auteurs proposent, pour expliquer le « disability paradox », un modèle reposant sur un équilibre « reconstitué entre le corps, l'esprit et la raison ».²²⁸ Selon leurs définitions, le corps correspond aux fonctions organiques et physiques, l'esprit à la liaison établie entre soi et un ordre plus élevé dans l'univers, et la raison aux facultés rationnelles et intellectuelles. La compensation possible entre ces trois entités de la personne permettrait au patient de rééquilibrer un état dérégulé par la maladie. Ainsi, l'atteinte physique (ici le handicap) pourrait, par exemple, être contrebalancée par l'investissement personnel dans des activités rationnelles ou spirituelles (compréhension et contrôle de la situation, trouver un sens à la maladie). Un tel modèle « tripartite » expliquerait ainsi, non seulement l'adaptation des patients à un handicap même sévère, mais aussi la perception négative des observateurs extérieurs, qui attribuent au handicap une trop grande importance et considèrent souvent peu les deux autres « composantes » (rationnelles et spirituelles) de la qualité de vie d'autrui.

Cette attitude qui tend à trop se focaliser sur le déficit et sur ses conséquences négatives sur la vie quotidienne, aussi appelé « focusing illusion », amène en effet à sous-estimer la qualité de vie du patient.²²⁹ Plutôt que d'imaginer ce qu'il est encore possible de faire, il existe une tendance à penser plutôt à tout ce qu'il n'est plus possible de réaliser. C

²²⁸ En anglais respectivement « body, spirit and mind »

²²⁹ Voir pour les différentes références l'article de (Ubel et al., 2001)

Pour P. Ubel, ceci rejoint le fait que d'une façon générale, chaque individu a tendance à surestimer l'impact, en termes d'intensité ou de durée, d'événements négatifs ou positifs, sur sa vie ou sur celle d'autrui.²³⁰

Ces différents comportements, stratégies et dimensions de la qualité de vie soulignent d'une part la très grande complexité des mécanismes d'adaptation au handicap, et d'autre part la très grande difficulté à évaluer la qualité de vie d'autrui. Cependant, cette évaluation est nécessaire dans certaines situations, comme celles des AVC graves pour établir un projet de soins, qui peut comporter des décisions de LAT. Or ces dernières sont prises le plus souvent, comme nous l'avons déjà souligné, quand le pronostic est jugé très sévère, voire « catastrophique » et risquant de conduire à un handicap dit « inacceptable ». Or cette notion d'acceptabilité du handicap, reste très difficile à définir car elle concerne à la fois le patient et la collectivité, c'est-à-dire les proches, l'institution hospitalière ou encore la société.

➤ ***Peut-on prédire un handicap « inacceptable » ?***

Madame D. 75 ans, sans antécédents médicaux notables, fut admise dans notre unité de soins intensifs neurovasculaire, pour une hémiplégié droite totale et une aphasie globale. L'IRM cérébrale mit en évidence un volumineux AVC ischémique sylvien gauche. Les troubles du langage étant majeurs, la patiente était incapable de communiquer, l'expression et la compréhension étaient impossibles. Que dire du pronostic de Madame D. ? Quelles seront ses séquelles ? Pourra t'elle s'y adapter ? On pourrait considérer qu'il n'était pas indispensable de répondre à ces questions dans l'immédiat. Mais la situation sur le terrain était bien différente, car il s'agissait d'informer les proches et de prendre ou d'anticiper des décisions médicales telles que : Faut-il réanimer la patiente si elle fait un arrêt cardiaque ? Jusqu'où aller si elle s'aggrave encore ? Faudra t-il arrêter certains traitements ? Qui est légitime pour décider ? Certes son handicap sera sans doute défini comme sévère. Mais s'agit-il d'un pronostic « catastrophique » ? Peut-on le qualifier ainsi ou dire encore si le handicap sera acceptable ou non ?

Si dans ce cas, la marge d'incertitude sur le niveau de handicap est assez faible (il est probable que le patient gardera d'importantes séquelles motrices et de communication), la manière dont le patient pourra vivre avec ce handicap sévère est très difficile à prédire. En

²³⁰ (Ubel et al., 2001)

effet, la qualité de vie future du patient nécessite de pouvoir connaître ses capacités d'adaptation au handicap, et donc nécessite de disposer d'informations supplémentaires (souvent fournies par les proches) le concernant, comme ses traits de personnalité, son histoire, ce qu'il aurait pu dire d'une telle situation, le contexte dans lequel il vivait avant son accident, etc. Or cette dimension psycho-sociale qui définit la qualité de vie est indispensable à explorer pour pouvoir qualifier un handicap d'« inacceptable », surtout quand ce dernier sert de fondement à l'action médicale, en particulier lorsqu'il s'agit de décider de limiter ou non les thérapeutiques.

Mais la complexité du pronostic dans ces situations d'AVC graves amène à se poser un certain nombre de questions : Peut-on définir ce que pourrait être un handicap « inacceptable » ? Qui peut le définir ? Est-il éthique de décider d'un arrêt de traitement sur un tel critère reposant sur un jugement au sujet de la qualité de vie future d'autrui ?

Peut-on définir un handicap inacceptable ?

Dire qu'un handicap est « inacceptable » signifie qu'il ne peut être accepté. La question est donc de comprendre pourquoi un handicap pourrait ne pas être accepté, c'est-à-dire : quelles seraient les raisons qui pourraient justifier qu'il puisse ne pas l'être ?

Il nous semble que ces raisons sont principalement liées, d'une part aux caractéristiques du handicap et à sa gravité et donc directement au pronostic neurologique (en terme de handicap) ; et d'autre part aux capacités du patient à accepter et à s'adapter à son handicap.

Comme le suggèrent les nombreux termes utilisés pour le qualifier, l'AVC grave n'est pas clairement défini dans la littérature médicale. Il s'agit néanmoins le plus souvent d'AVC massifs avec des troubles de la vigilance²³¹ ou de patients gardant de très lourdes séquelles neurologiques. Par ailleurs, l'importance du handicap qui conduit à évoquer un « pronostic catastrophique » peut être variable,²³² et sa perception différente, selon les individus.

Les nombreux termes utilisés dans les articles médicaux pour caractériser les AVC graves illustrent bien ce que pourrait représenter un handicap inacceptable. Ainsi, les

²³¹ Comme nous l'avons vu dans notre chapitre I.3.1, le terme d'AVC grave est en effet le plus souvent utilisé pour des AVC avec des lésions cérébrales étendues (AVC ischémique sylvien malin) ou touchant des structures stratégiquement importantes (AVC du tronc cérébral touchant de façon bilatérale la région pontique et conduisant à un Locked-in syndrome) ou encore des AVC nécessitant une réanimation (ventilation mécanique)

²³² Voir en particulier le chapitre sur les AVC en réanimation, I.1.3

termes de: « severe stroke », « catastrophic neurologic injuries », « devastating neurological disabilities », « irreversible damage », « serious disease », « severe disability », « severe impairments » « no meaningful recovery », ou encore « fatal stroke », ou « life threatening brain damage »²³³ traduisent à la fois le caractère dramatique de la situation décrivant un futur particulièrement sombre, mais également les représentations négatives des AVC graves de la part des médecins auteurs de ces articles. Le choix de ces mots est loin d'être anodin. Il comprend un jugement de valeur qui peut avoir une influence sur la perception et les décisions éventuelles du patient ou de ses proches, mais aussi sur celles des médecins eux-mêmes.

Ces représentations particulièrement négatives de certains handicaps sévères ont d'ailleurs retrouvées dans notre enquête réalisée auprès des neurologues vasculaires français. En effet, 82% d'entre eux considéraient comme « pire que la mort » l'état végétatif, 71% l'état pauci-relationnel, et 62% le locked-in syndrome. Ainsi, la présence de troubles de la conscience persistants comme dans les états végétatifs, ou fluctuants, comme dans les états pauci-relationnels, participent incontestablement à l'idée d'un handicap « inacceptable » ou d'une la vie ne vaudrait pas la peine d'être vécue.

Dans le cas du LIS, l'importance du handicap, mais aussi probablement les difficultés majeures de communication, expliquent la perception négative de ce syndrome.²³⁴ De plus, le risque de troubles cognitifs pouvant conduire à la perte de fonctions relationnelles, est également sans doute un élément majeur pour expliquer le caractère « inacceptable » de certains handicaps. Dans notre étude, 41% des médecins considéraient qu'un AVC sylvien gauche massif (responsable de troubles du langage très sévères) était « pire que la mort », pour seulement 13% en cas d'AVC controlatéral. Ceci est très probablement lié à la représentation négative de la qualité de vie d'un patient gardant de grandes difficultés pour communiquer. Cette appréhension de la perte de fonctions relationnelles est également fréquente chez les proches, et se traduit par des questions du type (en parlant du patient): « pourra t-il encore communiquer avec nous ? », ou « nous reconnaîtra t-il ? » ou encore « sera-t-il comme avant ? » ; cette dernière question laissant sous-entendre que les conséquences de l'AVC pourraient être telles qu'elles changeraient la personnalité du patient, voire son identité.

²³³ Nous avons relevé dans l'ensemble de la revue de la littérature que nous avons faite les différents termes utilisés dans les articles s'intéressant aux AVC graves (articles cités dans le chapitre I.3)

²³⁴ cf. résultats de l'enquête TELOS en Annexe 5

Ainsi, dans toutes ces situations d'AVC graves, il semble qu'une majorité des médecins estiment d'emblée que la qualité de vie est catastrophique voire pire que la mort et qu'il n'existe pas pour eux beaucoup d'incertitude sur ce point, comme si le contexte ou le point de vue du patient n'était pas nécessaire à cette évaluation. En effet dans la littérature médicale, le questionnement porte d'avantage sur la fiabilité du pronostic dans les cas de lésions cérébrales graves, que sur l'incertitude de la qualité de vie future. Dans la pratique clinique, il faut espérer que ce constat est un peu différent et que la situation particulière du patient est prise en compte, notamment quand il s'agit de décider de limitations thérapeutiques. Car si le handicap inacceptable est défini à priori pour une catégorie de patients, il conduit à une hiérarchisation de la vie humaine avec son risque de dérive eugénique. Dès lors, il apparaît évident que la qualité de vie ne peut faire l'objet d'une définition collective et normative. Comme le suggère Bernard Baertschi, la valeur de la vie d'un individu ne peut être défini que par lui même, car « si l'autodétermination prime, ce n'est pas parce qu'elle se trouverait au sommet de toute hiérarchie de valeurs acceptable pour une personne humaine, mais parce qu'elle est le fondement nécessaire à tout choix ».²³⁵

Ainsi, la question n'est pas de savoir si l'on peut ou non définir un pronostic catastrophique ou un handicap inacceptable, mais bien celle de savoir qui peut le définir. Or une des plus grandes difficultés à laquelle nous sommes confrontés dans ce contexte d'AVC graves, et celle liée à l'incompétence quasi-constante des patients à la phase aigüe.

Qui peut définir un handicap inacceptable ?

Les troubles cognitifs ou de la vigilance étant presque toujours présents dans les situations d'AVC graves il est exceptionnel que le patient puisse donner son avis sur sa qualité de vie future.²³⁶ Néanmoins, aussi rares que soient ces cas, il nous paraît indispensable de les repérer, d'évaluer systématiquement les capacités du patient à participer à des décisions médicales le concernant, et de chercher d'éventuelles directives anticipées, ou témoignages de ses souhaits éventuels à travers une personne de confiance ou des proches.

²³⁵ Baertschi B, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1998, p.117.

²³⁶ Plus de 80% des patients à la phase aigüe des AVC sont dans l'incapacité de donner leur avis (Bateman et al., 2003)

L'évaluation des compétences du patient est clairement la première et principale démarche à entreprendre quand il s'agit d'estimer sa qualité de vie future, en particulier et surtout dans les situations de décisions de limitations thérapeutiques. Dans le cas des AVC la question est essentielle car la fréquence (voire quasi-constance) de l'incompétence dans ces situations ainsi que le contexte d'urgence peuvent amener à ne pas s'interroger très profondément sur les capacités du patient à participer aux décisions qui le concernent. Un des exemple les plus illustratifs est sans doute le cas des patients avec un Locked-in syndrome (LIS), qui sont totalement paralysés en dehors de mouvements possibles des yeux et des paupières, qui ne peuvent s'exprimer oralement mais sont en général parfaitement conscients et capables de communiquer avec un code. L'histoire de monsieur A., 35 ans est particulièrement marquante à ce sujet.

Ce jeune patient, schizophrène et souffrant auparavant d'une maladie rétinienne (qui était en train de lui faire perdre la vue), fut hospitalisé dans notre service pour un AVC grave, touchant le tronc cérébral et responsable d'un LIS. Initialement dans le coma, le patient fut intubé et placé sous ventilation mécanique. Quinze jours après son admission, le patient était réveillé, toujours totalement paralysé et intubé mais ne nécessitant plus de ventilation mécanique. La question habituelle à ce stade de l'évolution est celle de la mise en place d'une trachéotomie pour pouvoir retirer la sonde d'intubation qui après ce délai risque de créer d'importantes lésions de la trachée. De plus la trachéotomie est en général plus confortable pour le patient car elle permet un « désencombrement » bronchique et des soins de bouche, et de le mobiliser plus facilement, voire de l'asseoir au fauteuil. Dans les situations de réanimation où il n'existe pas de risque de séquelles lourdes, ce geste est donc couramment réalisé. Dans le cas de LIS ou de handicaps très sévères, la question posée est celle du choix à faire entre mettre en place une trachéotomie et permette au patient de survivre plusieurs années avec un handicap majeur, et surseoir à ce geste, de retirer la sonde d'intubation et de proposer un accompagnement palliatif, s'il est considéré qu'il ne supporterait pas sa qualité de vie future (et donc que sa vie vaudrait pas la peine d'être vécue).

Dans la situation actuelle, l'équipe a hésité, au regard des antécédents de Mr A. et de la gravité du pronostic neurologique. D'après sa mère, avec qui il vivait, Mr. A. était relativement adapté à son environnement même s'il ne travaillait pas. Il avait par ailleurs un fils de 7 ans qui vivait dans le sud de la France avec sa mère et qui devait venir passer l'année suivante avec lui. Lors des entretiens avec sa mère, celle-ci nous fit part d'une remarque qu'il avait faite au sujet d'une personne voisine avec un lourd handicap moteur, en déclarant que s'il supportait actuellement son handicap visuel, il ne supporterait pas un tel handicap et une perte d'autonomie. L'ensemble de l'équipe soignante était alors, dans ce contexte,

peu favorable à la pose d'une trachéotomie chez Mr. A. Le témoignage rapporté par la mère traduisant les représentations du patient dans une telle situation, il aurait été « facile » de s'arrêter là. Mais le patient pouvait être informé et même interrogé sur ses souhaits actuels, notamment à l'aide d'un code de communication établi avec les mouvements des yeux et un alphabet particulier dit « ESARIN »²³⁷. Certes il s'agit d'une communication difficile à mettre en place, et qui prend du temps, mais il nous semblait indispensable, de demander au patient s'il souhaitait être informé de la situation et de son pronostic, et d'avoir son avis sur la mise en place d'une trachéotomie en lui expliquant bien les « tenants et les aboutissants » d'une telle décision.

Mr. A. était très demandeur d'informations. Le pronostic lui fut bien expliqué, c'est-à-dire la persistance certaine d'une tétraplégie complète, avec peut-être quelques minimales possibilités de récupération, l'impossibilité ou faible chance de pouvoir à nouveau s'alimenter normalement et l'incapacité de pouvoir communiquer oralement. Avec toutes ces explications, il choisit la trachéotomie. Il voulait continuer à vivre et nous dit qu'il croyait aux miracles de la kinésithérapie. La trachéotomie fut donc réalisée et le patient regagna son domicile avec sa mère et son fils après deux ans de séjour en rééducation.

Cette histoire montre bien qu'il est essentiel de toujours rechercher l'avis du patient, même lorsque l'on a un témoignage antérieur et que cela semble difficile pratiquement et émotionnellement. Car la réticence à aborder ces questions avec un patient très lourdement handicapé et ne pouvant pas ou peu s'exprimer oralement est fréquente. Elle est aussi liée à l'appréhension, bien légitime, de blesser le patient, de lui communiquer une information pronostique stressante sans qu'il puisse en parler facilement ensuite. Si cette attitude « paternaliste » peut se comprendre, elle ne peut en revanche se justifier si l'on n'a pas essayé d'aborder le sujet avec un patient qui présente quelques signes de compétence, afin de rechercher un consentement lorsque cela est possible. Même si, bien sûr, « il n'est alors pas question de le qualifier d'éclairé ».²³⁸

Ce cas illustre, par ailleurs, la variabilité des perceptions du handicap dans le temps et selon les événements de la vie. Personne ne peut s'imaginer pouvoir accepter et survivre avec un handicap très sévère. Mais quand celui-ci survient, même si l'on ne peut pas dire qu'il est réellement et toujours accepté, il existe cet instinct de survie, ou cette appréhension de la mort, si humaine, qui expliqueraient peut-être le choix fait par Mr. A.

²³⁷ L'alphabet ESARIN est un alphabet qui ordonne les lettres dans l'ordre de leur fréquence d'utilisation, et que l'on utilise en récitant lettre par lettre l'alphabet au patient afin qu'il puisse par un mouvement de paupière ou des yeux signaler la lettre qu'il souhaite désigner. Il permet ainsi au patient de communiquer avec son entourage et de s'exprimer autrement que par des « oui » ou des « non », aux questions posées. C'est avec cette technique et cet alphabet que Jean-Dominique Bauby, victime d'un LIS a écrit son livre « le scaphandre et le papillon ».

²³⁸ Baertschi B, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, op.cit. p.138

A ce moment là de la maladie, pourtant, la notion d'adaptation et de qualité de vie future est difficile voire impossible à penser. Dire que Mr. A. a accepté la survie avec un handicap très sévère est probablement trop rapide et difficile à affirmer. Il est probable qu'il ait juste exprimé le désir de vivre, ou de ne pas mourir.

Au-delà de cette situation assez rare, mais qui souligne bien la place essentielle est centrale du patient même dans les choix le plus difficiles, l'évaluation de la qualité de vie des patients victimes d'AVC graves est le plus souvent discutée par le médecin avec les proches et l'équipe soignante. Notre étude TELOS a en effet montré que les trois-quarts des médecins répondaient qu'ils prenaient la décision de LAT de façon collégiale. En revanche, comme nous l'avons déjà souligné, moins d'un tiers seulement des neurologues interrogés estimaient qu'une « vie pire que la mort » pourrait être celle d'un « handicap dont le patient n'aurait pas voulu ». Ces résultats suggèrent, que même si le patient avait émis un éventuel avis avant l'AVC, ou encore qu'après discussion avec les proches on arrivait à la conclusion que le patient n'aurait pas souhaité survivre avec un tel handicap, la majorité des médecins ne considéraient pas qu'ils devaient en tenir compte. Ces résultats semblent d'autant plus préoccupants que les neurologues interrogés étaient à l'inverse beaucoup plus nombreux à définir comme « pire que la mort » des vies après un AVC très graves, comme évoqué plus haut.

Il est donc probable qu'en pratique cette évaluation de la qualité de vie future des patients victimes d'AVC graves soit le plus souvent établie par les médecins ; au mieux avec l'équipe et les proches. Il faut espérer que les souhaits et valeurs des patients soient aussi recherchés et pris en compte, même si les réponses à notre enquête peuvent sembler un peu inquiétantes, et traduire un « paternalisme fort ».

Face à ce « pouvoir médical » qui pourrait décider des vies qui valent ou qui ne valent pas la peine d'être vécues, faudrait-il pour autant établir collectivement une liste de maladies ou d'états désespérés pour lesquels il serait préférable de ne rien faire plutôt que de laisser au médecin la décision arbitraire de qualifier un handicap d'inacceptable ? Ces questions ont été posées, essentiellement dans les pays anglo-saxons à plus forte orientation « autonomiste » (à notre connaissance), et plusieurs situations ont été repérées pour lesquelles des définitions collectives de la qualité de vie sont utilisées. Ce type d'approche soulèvent de nombreuses questions éthiques.

➤ *Qualité de vie et valeur de la vie*

*Nous avons quitté ainsi les brumes de l'idéalisme moral pour les réalités tangibles de l'utilité mesurable,
Lucien Sève, Qu'est-ce que la personne humaine ?*

L'utilisation des mesures de qualité de vie pour les QALYs

Les mesures de qualité de vie sont largement utilisées pour évaluer le rapport coût/utilité des stratégies thérapeutiques ou politiques de santé. Dans un contexte de rationalisation des dépenses de santé, Weinstein et Stason ont proposé en 1977 le QALY²³⁹ comme indicateur économique mesurant l'utilité d'une action médicale selon l'espérance de vie ajustée à la qualité de vie.²⁴⁰

Il conduit par exemple, à évaluer la qualité de vie d'une personne dialysée comme étant de 30 ou 40% inférieure à celle d'une personne bien portante. Dès lors, la dialyse, traitement coûteux, peut apparaître moins utile que d'autres traitements qui pourraient apporter, pour une pathologie, un plus grand bénéfice aux patients en terme de qualité de vie.

Très largement soutenu par l'économiste de la santé Alan Williams, l'usage des QALYs a été à l'origine de la création en 1999 du *National Institute for Clinical Excellence* (NICE), un organisme britannique qui établit des recommandations à la fois pour les pratiques cliniques, l'évaluation des nouvelles technologies et les interventions et programmes de santé publique.²⁴¹ Les grands principes de ce système sont qu'il est fondé sur des « preuves » cliniques et le rapport coût/efficacité, et qu'il fait appel à la fois à une revue méthodique et critique de la littérature médicale, à des avis d'« experts », et à un processus transparent de consultation et de recours avec un comité consultatif indépendant. Il permet de fixer les priorités de santé et le remboursement des traitements, selon le rapport coût/efficacité du traitement.

Cette approche utilitariste, qui vise à rationaliser les dépenses de santé selon des choix de meilleure utilité, a été très critiquée, non seulement pour des raisons de fiabilité des

²³⁹ QALY : acronyme anglais de Quality Adjusted Life Years ou années de vie ajustées sur la qualité

²⁴⁰ (Weinstein & Stason, 1977)

²⁴¹ Voir le site du NICE : <http://www.nice.org.uk/>

données scientifiques, dont le poids est majeur dans ce système, mais aussi et surtout pour des raisons éthiques.^{242,243}

Une des principales critiques faite à cette approche est celle de la construction même de l'outil, qui utilise une mesure de qualité de vie définie par le résultat d'une moyenne d'estimations individuelles. Au regard de tout ce qui vient d'être évoqué au sujet du « disability paradox », on comprend mal en effet qu'il soit possible d'établir une telle moyenne, quand on sait les différences de perceptions de la qualité de vie et l'extrême difficulté d'estimer celle d'autrui. Dans une réponse à A. Williams, P. Menzel montre bien que selon l'estimation de la qualité de vie faite par différents patients pour la même maladie, le calcul du QALY peut varier du simple au triple voire au quadruple.²⁴⁴ Comment imaginer alors qu'une moyenne des qualités de vie fixe les priorités de santé ?

La deuxième grande critique est celle du risque de discrimination que pourrait générer un système fondé sur les QALYs. L'organisme NICE a d'ailleurs fait l'objet d'un vif débat sur ce sujet.²⁴⁵ En effet, même si A. Williams se défend de toute discrimination, puisque les QALYs ne prennent pas en compte l'âge, la race ou la situation sociale du patient, mais bien la qualité de vie future (qui reste plus important d'après lui pour évaluer le bien-être), certaines maladies et patients ont un moindre accès aux soins, car ils sont considérés comme moins « rentables ».

Ainsi, cette approche de type utilitariste fondée sur la notion d'utilité d'une vie future, ne tenant pas compte des différences interindividuelles ni des conséquences non liées à la santé des individus, a été l'objet de nombreuses controverses. Elle reste donc peu utilisée en dehors de la Grande-Bretagne et d'états américains comme l'Oregon.

Enfin, notons qu'un autre « indicateur » d'évaluation de l'état de santé, le DALY (disability-adjusted life-year) a été proposé pour quantifier le nombre d'années perdues du fait de la maladie, du handicap ou d'un décès précoce. Cet indicateur prend également en compte la qualité de vie mais surtout l'âge du patient. Il est surtout utile à la comparaison des états de santé de population dans différents pays du monde. Mais il peut aussi servir à orienter des choix politiques de santé publique dans un pays, en se fondant sur une classification des maladies (selon leurs conséquences sur la vie de personnes, calculées par

²⁴² (A. Williams, 1995)

²⁴³ (Harris, 1987)

²⁴⁴ (A. Williams, 1995)

²⁴⁵ Il est impossible de citer ici tous les articles concernant les très nombreuses controverses dont le système NICE a fait l'objet. Les deux articles suivant sont intéressants pour comprendre les principaux enjeux de cette controverse : (Harris, 2005) et (Rawlins & Dillon, 2005)

ces DALYs). Mais comme le fait remarquer Persad, cet indicateur est critiquable car il suggère qu'une année de vie pour une personne plus jeune a plus de valeur que celle d'un individu plus âgé.

Néanmoins, la démarche médicale de type coût/utilité, même si elle ne se réfère pas directement à la méthode des QALYs ni explicitement à une approche de type utilitariste, est présente dans un certain nombre de recommandations, notamment nord-américaines, comme celles concernant le triage en réanimation.

La question de la valeur de la vie dans les concepts de futilité et de rationnement.

En admettant comme critère de non-admission en réanimation l'existence de troubles de la conscience ou cognitifs sévères, et en particulier la situation des états végétatifs persistants (EVP), les sociétés savantes américaines reconnaissent l'idée d'une possible hiérarchisation de la vie humaine. Dès les premières recommandations sur le triage des patients en réanimation, il est ainsi précisé : « Patients who are not expected to benefit from intensive care, such as those with imminently fatal illnesses or permanent unconsciousness, should not be placed in the intensive care unit ». ²⁴⁶

L'année 1997 est intéressante car on note dans les recommandations une certaine discordance ou hésitation à désigner ces patients comme ne devant pas être admis en réanimation. Si l'*American Thoracic Society* recommande: « On grounds of insufficient benefit to the patient, those who are permanently unconscious or who suffer from severe irreversible lack of cognitive function should generally be excluded from intensive care », le *Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee* est plus prudent : « For example, intensive care for a patient in a persistent vegetative state should not be terminated on the basis of futility, but could nevertheless be judged as inadvisable after full consideration of all medical and nonmedical factors ». ²⁴⁷

Cette hésitation marque une époque où de nombreuses controverses avaient lieu sur la question du rationnement et l'utilisation des QALYs, et il est possible que ce contexte ait joué dans la position plus modérée de la société américaine de réanimation.

Néanmoins, dans ses dernières recommandations de 1999 sur le triage, elle propose de classer les patients en quatre catégories de priorité, et réaffirme, comme en 1994, que

²⁴⁶ ("Consensus statement on the triage of critically ill patients. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee," 1994)

²⁴⁷ ("How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. Stroke Unit Trialists Collaboration," 1997)

les patients avec troubles de la conscience ne devraient pas être admis en réanimation, en les classant dans la catégorie de priorité 4 : « These are patients who are generally not appropriate for ICU admission. (...) Patients with terminal and irreversible illness facing imminent death (too sick to benefit from ICU care). For example: severe irreversible brain damage, irreversible multiorgan system failure, metastatic cancer unresponsive to chemotherapy and/or radiation therapy (unless the patient is on a specific treatment protocol), patients with decision-making capacity who decline intensive care and/or invasive monitoring and who receive comfort care only, brain-dead non-organ donors, patients in a persistent vegetative state, patients who are permanently unconscious, etc. » Elle prend cependant la précaution d'ajouter: « Admission of these patients should be on an individual basis, under unusual circumstances, and at the discretion of the ICU Director. »

Ces recommandations peuvent ne pas paraître choquantes au premier abord car on peut comprendre, du fait de la nécessité de rationaliser l'attribution des lits de réanimation, que les états végétatifs n'aient pas, a priori, une qualité de vie très élevée. Mais la stigmatisation de certaines catégories de patients dans des recommandations n'est pas sans poser des problèmes éthiques, en introduisant la notion d'une hiérarchisation des vies humaines.

Il faut lire l'article d'Andrew Batavia pour voir jusqu'où cette identification, voire classification de certains états inconscients peut aller.²⁴⁸ En estimant que les patients « permanently unconscious », comme les EVP, les comas prolongés et les patients anencéphales ne devraient plus appartenir à la catégorie des patients handicapés mais à celle des morts, cet auteur ne propose ni plus ni moins qu'une nouvelle définition de la mort : la mort du néocortex. Outre, la qualification très négative en terme de valeur de la vie de ces patients, et la hiérarchisation évidente qui est établie entre différentes vies humaines, cette modification de définition de la mort a une autre finalité plus ou moins explicite dans l'article. En effet, diagnostiquer la mort du néocortex, c'est aussi tout simplement déclarer la mort et permettre non seulement l'arrêt des traitements supports vitaux, mais aussi autoriser le prélèvement d'organes chez ces patients. S'ils sont inutiles voire coûteux pour la société en tant que vivants ; ils deviennent des morts utiles !

Cette idée a d'ailleurs, été proposée par d'autres, qui suggèrent de ne pas poursuivre une réanimation pour les EVP, à la fois sur l'argument de la futilité (inutilité des

²⁴⁸ (Batavia, 2002)

traitements) et sur des arguments financiers, afin que les EVP puissent être des « donneurs » d'organes. La justification des auteurs se retrouvent dans les lignes de l'article et ne se passent de commentaire: « The overall annual cost of keeping patients in PVS alive in the USA has been estimated at between one and seven billion dollars. It is not a responsibility of doctors to preserve life at all costs, especially if treatment would be inordinately painful, damaging, or futile ». ²⁴⁹ Cette discussion est loin d'être terminée. Le principal obstacle aujourd'hui est que le principe du prélèvement d'organe doit se faire chez un donneur mort dans ces situations. La question est de savoir si on changera les critères de la mort, comme celle du néocortex par exemple, ou si l'on admettra de changer cette règle du « dead-donor rule » avant de redéfinir la mort, ou encore si l'on s'arrangera pour que le patient décède au bloc opératoire après extubation.

D'ailleurs, la possibilité d'élargir le « don » d'organe aux patients pour lesquels des décisions de LAT auraient été prises, est en discussion en France, notamment dans les situations où les patients seraient les plus susceptibles d'être prélevés, c'est-à-dire les patients « cérébrolésés ». ^{250, 251} Autorisée dans certains états américains, cette pratique dite « Maastricht 3 » nécessite (néanmoins) d'attendre la mort du patient, survenant idéalement au bloc opératoire après extubation pour que le prélèvement puisse se faire dans de bonnes conditions.

S'il n'est évidemment pas question de remettre en cause ni de critiquer les prélèvements d'organes qui ont permis de grands progrès thérapeutiques et un immense espoir pour les patients en attente de greffe d'organe, il nous semble cependant que cette fin-là (greffer) ne justifie pas tous ces moyens-là (définir la mort comme fin de la conscience). Les dérives possibles de ces approches utilitaristes dans toute la pratique médicale méritent une réflexion. Les enjeux éthiques sont en effet majeurs. Car, outre ces définitions de la mort qui varient selon les besoins de la médecine ²⁵², une des questions soulevée par cette hiérarchisation des vies humaines en fonction du niveau de conscience, est bien : jusqu'où ira-t-on ? Après la conscience, les troubles cognitifs feront-ils l'objet d'évaluations de plus ou plus poussées pour déterminer si certains individus ont moins de valeur que d'autres, et pourraient avoir un accès moindre aux soins pour cette raison ?

²⁴⁹ (Hoffenberg et al., 1997)

²⁵⁰ (Puybasset et al., 2012)

²⁵¹ (Graftieaux et al., 2012)

²⁵² Notons que l'histoire du prélèvement d'organe et la greffe est en lui-même un très bel exemple de la pensée utilitariste, puisqu'il a été rendu possible (en particulier pour le cœur) par la définition de la mort cérébrale en 1968.

Les troubles de la conscience ou l'état végétatif sont donc bien identifiés aujourd'hui comme des situations (plus que des pathologies), pour lesquels il n'est pas utile de proposer une réanimation. Dans les articles médicaux sur la futilité il est d'ailleurs souvent cité pour illustrer la quintessence de l'inutilité médicale, voire sociétale car il « coûte de l'argent ».²⁵³

Considéré par certains comme indéfendable éthiquement cette attitude qui stigmatise une catégorie de personne, est en revanche justifiée par d'autres, du fait du faible coût/utilité de la réanimation dans ces situations, et par la nécessité de limiter les dépenses de santé. La médiatisation aux Etats-Unis, de certaines histoires comme celle de Mme Wanglie,²⁵⁴ âgée de 86 ans, inconsciente depuis plus de 5 mois en réanimation, sans espoir de récupération pour les médecins et dont la famille refusait un arrêt de la ventilation mécanique, ont probablement marqué les consciences et contribué à une certaine acceptation de l'idée que les personnes dans le coma prolongé ou en état végétatif, ne justifiait pas des thérapeutiques rares et coûteuses. La prolongation des traitements de Mme W., au total 18 mois de réanimation, a coûté environ 800 000 dollars (entièrement payés par Medicare²⁵⁵).

Le sentiment de « gaspillage » de l'argent public, d'inutilité des soins dans ces situations particulières, peut sans doute expliquer en partie comment, de soins inutiles, on puisse aboutir à l'idée d'une vie inutile. Cette conception est d'ailleurs parfaitement assumée par des philosophes comme Tristram Engelhardt qui estime que les patients en états végétatifs, dans le coma profond, ou les handicapés mentaux ou encore les nouveaux nés ne sont pas à proprement parlé des personnes humaines, mais plutôt des « human non-person ».²⁵⁶ Cette idée, également soutenue par le bioéthicien Peter Singer, pour qui « l'idée que la vie de tous les êtres a la même valeur semble reposer sur des fondements très fragiles », et qui considère qu'il est donc possible de hiérarchiser la valeur des différentes vies, finit par en déduire qu'il n'est pas raisonnable d'« alourdir encore la ponction sur des ressources limitées en accroissant le nombre d'enfants gravement handicapés ».²⁵⁷

²⁵³ (Hoffenberg et al., 1997)

²⁵⁴ Citée dans l'article de : (Burns & Truog, 2007)

²⁵⁵ Medicare est l'assurance santé, publique, aux Etats-Unis

²⁵⁶ Cité par Sève Lucien, *Qu'est-ce que la personne humaine ?* Paris, La dispute, 2006, p.44

²⁵⁷ *Ibid.*, p.45

“Conscious or not conscious”?

Même si les avis peuvent être partagés sur ces situations neurologiques très sévères, l'idée que l'on puisse considérer, en général, qu'en dessous d'un certain niveau de conscience, les patients ne « bénéficient » pas de la réanimation, ou encore que l'on puisse être amené à redéfinir la mort, pour des raisons de futilité ou de rationnement, pose question. Comme le dit très bien Lucien Sève : « Si, à traiter la personne comme un fait aussi variable que son niveau de conscience, nous admettons de renoncer à l'inconditionnelle entièreté de son respect, n'est-ce pas alors nous engager déjà sur la voie de l'inacceptable ? »²⁵⁸

En effet, c'est bien la stigmatisation d'une certaine catégorie d'individus qui pose problème. La question n'est pas de savoir s'il peut être souhaitable ou non de survivre des années dans une telle situation – la majorité d'entre nous n'y étant probablement pas favorable. Le vrai problème est de considérer comme admis collectivement (comme ça l'est dans les recommandations des sociétés savantes nord-américaines) qu'il existe des patients qui ne « méritent pas de survivre », et qui sont même pour certains, comme A. Batavia, des « ni vivants, ni mort », ou pour Engelhardt, des « human non-person » ; des « sous-hommes ». Car le risque de stigmatiser ainsi une population de sujets dont la vie a moins de valeur ou plus de valeur du tout, serait de conduire à un certain eugénisme, et à ce qu'il peut représenter de pire dans l'histoire de l'humanité.

Cette hiérarchisation de la vie nous paraît inacceptable, car en stigmatisant elle discrimine, et conduit à « l'inqualifiable ».²⁵⁹ « Plus largement, n'est-elle pas inquiétante dans son principe, cette attitude morale consistant paradoxalement à prescrire des égards envers la personne de pleine conscience qui peut veiller sans nous au respect des ses prérogatives, mais à nous y inciter dans une bien moindre mesure envers celles et ceux qui sont hors d'état d'y pourvoir eux-mêmes et ont donc au plus haut besoin que nous veillions en leur nom, tels l'embryon, le nouveau-né, le déficient mental, le comateux – et pourquoi pas aussi, comme on l'a trop souvent vu dans des pays de semblable culture morale, la femme de faible quotient intellectuel promise à la stérilisation d'office, l'immigré sans papiers utilisable à son insu comme cobaye pour expérimentation biomédicale, et autres abominations ? »²⁶⁰

²⁵⁸ *Id.*

²⁵⁹ *Id.*

²⁶⁰ Sève Lucien, *Qu'est-ce que la personne humaine ? op.cit.*, p.47

Pourtant, des situations comme les états végétatifs continuent de faire l'objet d'une certaine représentation « collective » très négative, voire d'une certaine stigmatisation. En effet, notre enquête TELOS a montré que plus de trois-quart des médecins considéraient l'état végétatif comme une « vie pire que la mort ». Ce constat explique sans doute en partie que les troubles sévères de la conscience puissent être, comme nous venons de le voir, des critères de non-admission en réanimation.

Si l'évaluation de la conscience et la classification des niveaux de conscience sont certes passionnantes et indispensables aux progrès de la science,²⁶¹ leur utilisation dans la pratique médicale, notamment pour le « triage » en réanimation et très probablement pour les décisions de LAT, suscite de nombreux problèmes éthiques. Outre les quelques controverses concernant les limites de l'évaluation pronostique et les risques d'erreurs dans ces situations,²⁶² la classification des états de conscience pose surtout la question de la hiérarchisation des vies humaines.

En effet, ces définitions des différents niveaux de « conscience », génère une stigmatisation dangereuse, car comme le souligne Lucien Sève : « Non seulement le champ du respect humain tend à se réduire de façon drastique dans la mesure où le décalage est énorme entre appartenance au genre humain et conscience de soi, mais l'inconditionnalité même de l'obligation y perd son fondement. A l'absolu de l'impératif commandant le respect de « l'humanitas » en tout humain se substitue une arithmétique des avantages et des risques où le pire choix est possible ».²⁶³ La distinction entre patients « conscients » et « non conscients » suggère qu'une faculté mentale, ici la conscience (capacité relationnelle), est l'élément déterminant et suffisant pour établir qu'une catégorie de patients a moins de « valeur » qu'une autre. Or cette démarche, outre le risque de dérive eugénique²⁶⁴, aboutit dans la pratique à ne pas s'interroger sur la situation particulière du patient, et à admettre collectivement que l'état végétatif, par exemple, est un handicap « inacceptable » et donc que « sa qualité de vie » n'est pas discutable. La question posée ici est donc : le handicap inacceptable est-il défini par une altération sévère

²⁶¹ Il n'est pas possible ici de citer les très nombreux travaux sur les états de conscience. Il ne s'agit surtout pas de les critiquer car ils ont permis d'immenses et indiscutables progrès des connaissances. Ce que nous souhaitons discuter ici est plutôt l'utilisation et surtout la manière dont les résultats de ce type d'études sont utilisés à des fins telles que les décisions de LAT. Voir entre autres une revue de la littérature récente : (Gawryluk, D'Arcy, Connolly, & Weaver, 2010) et les articles de Steven Laureys notamment celui-ci, (Laureys, Owen, & Schiff, 2004) et ceux de l'équipe de Catherine Fischer : (Fischer, Luaute, Adeleine, & Morlet, 2004).

²⁶² Voir aussi une revue de la littérature le chapitre 12 « Disorders of consciousness » du livre de James Bernat, *Ethical issues in neurology*, Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2008, pp. 287-311.

²⁶³ Sève Lucien, *Qu'est-ce que la personne humaine ? op.cit.*, p.49

²⁶⁴ Rappelons que la politique nazi était fondée sur l'idée que certaines existences humaines ne valaient pas la peine d'être vécues

de la conscience, définie à priori comme une « vie ne valant pas la peine d'être vécue », ou devrait-il l'être au regard d'une situation singulière du malade ? D'autre part, l'argument systématique des troubles sévère de la conscience comme justification à une décision de LAT, présuppose que les situations autres que l'état végétatif, ne méritent pas d'être interrogées pour ce qu'elles pourraient représenter d'insupportable pour le patient. Or on ne voit pas pourquoi les décisions d'arrêt des thérapeutiques ne seraient pas envisageable chez certains patients avec des très lourds handicaps, même s'ils sont conscients.

Ainsi, pour toutes ces raisons fondamentales, vouloir définir collectivement ce que pourrait être le handicap inacceptable, la qualité de vie ou la valeur de la vie nous paraît extrêmement dangereux, surtout si cette définition est utilisée pour d'éventuelles décisions de LAT. La valeur de la vie ne peut pas faire l'objet d'un savoir normatif, et être abordée comme un argument « général » ou généralisable. Certes, les décisions de LAT se prennent au nom d'un pronostic particulièrement défavorable ; mais il ne peut être défini, à notre avis, que dans une situation particulière, et idéalement par le patient ou en s'appuyant sur ses souhaits et valeurs. Dans tous les cas, le handicap « inacceptable » ne peut être défini en référence à une catégorie de personnes préalablement définie comme « de moindre valeur ».

III.1.5. Que retenir de la complexité pronostique ?

Le savoir pronostic est complexe, et l'art de pronostiquer particulièrement difficile et délicat. La définition même du pronostic en suggère la complexité. Car il est à la fois présent et futur, constat et prédiction d'une évolution pathologique, pouvant concerner le malade, la maladie voire un organe et pouvant s'intéresser à de nombreuses issues, telles que les séquelles cliniques, la qualité de vie future ou le décès pour les AVC graves. D'autre part, sa construction est multidimensionnelle, non seulement elle est fondée sur de multiples savoirs qui se nourrissent les uns des autres (théorique, pratique et expérience), mais aussi parce qu'il dépasse le champ médical, en intégrant des dimensions sociales et psychologiques, en particulier quand on envisage la qualité de vie. Enfin, au delà même de sa définition ambiguë, sa temporalité est multiple car le pronostic dépend du moment où il est élaboré, varie avec le temps, et n'a pas la même signification selon

qu'il est constat présent ou prédiction du futur. Il est donc à la fois incertain et instable dans le temps.

Les limites et incertitudes de chacun de ces savoirs nécessitent alors d'interroger l'élaboration pronostique. En effet, le savoir théorique est construit à l'aide de données issues d'études réalisées chez de groupes de patients, et fournit des informations générales, « populationnelles », qui sont difficiles à utiliser pour un pronostic individuel. Même si des outils d'évaluation pronostiques, tels les scores et les échelles, ont été élaborés à partir de ces données pour tenter d'estimer le risque de décès ou de handicap, ce savoir théorique aussi indispensable qu'il soit à la formulation du pronostic, ne suffit pas pour prédire le devenir d'un patient singulier.

Cette approche du cas particulier met en œuvre d'un savoir pratique, qui relève principalement, d'après nous, d'une observation attentive du patient, des signes cliniques confrontés aux résultats d'examens complémentaires ; observation qui n'a cependant de signification que si elle est comparée aux connaissances théoriques et à l'expérience. Ce savoir pratique réalise ainsi un véritable pont entre les différentes formes de savoir, il est interprétation de signes dans un contexte particulier et un savoir général. Il aboutit souvent, en l'absence de données théoriques pronostiques disponibles, à des prédictions subjectives, souvent utiles mais dont nous avons souligné les limites, notamment le caractère systématiquement pessimiste dans les situations aiguës et graves.

Enfin, nous avons souligné la place majeure de l'expérience dans les situations de grande incertitude des données théoriques. En effet, les connaissances issues de l'accumulation de cas passés permettent non seulement de guider l'action médicale dans une situation particulière, en s'inspirant de situations précédentes et similaires, mais aussi de construire un véritable savoir. Indispensable dans le domaine du pronostic, il est bien sûr, tout comme l'observation et l'interprétation de signes cliniques, radiologique ou de données scientifiques, particulièrement subjectif, et doit être questionné pour éviter l'arbitraire et la répétition d'erreurs.

Si cette complémentarité des savoirs est essentielle dans la prédiction du handicap et du décès, elle l'est encore plus, dans le pronostic de la qualité de vie, où les dimensions sociales et psychologiques s'ajoutent à ces différentes connaissances médicales. Or dans la mesure où l'action médicale dans le champ des AVC graves est principalement guidée par le handicap séquellaire, mais surtout par la qualité de vie future, les enjeux éthiques de

l'utilisation de ce type de prédiction sont majeurs. Ils interrogent en effet, comme nous l'avons vu, nos représentations du handicap, nos conceptions de la vie bonne, et donc la question de la valeur de la vie. Car tout pronostic de handicap, y compris dans les études, s'accompagne d'un jugement de valeur, d'une qualification subjective qui définit a priori le « bon » ou le « mauvais » pronostic, voire le pronostic « catastrophique » ou le handicap « inacceptable ». La pluralité des points de vue qui existe en général de la vie bonne et plus encore, du handicap, comme le suggère le « disability paradox », incite donc à beaucoup de prudence quand il est question d'envisager la qualité de vie future d'autrui.

De même, nous avons montré les dérives possibles de définitions « générales » du bon et du mauvais pronostic, des bonnes et des mauvaises qualités de vie, en particulier celle d'une éventuelle discrimination de certaines catégories de patients, comme c'est aujourd'hui le cas pour les patients ayant des troubles sévères de la conscience.

L'exploration de toutes ces dimensions du pronostic nous a permis non seulement d'en souligner la grande complexité, et donc la prudence avec laquelle il doit être formulé, mais aussi de comprendre les enjeux de son utilisation dans la pratique médicale, notamment quand il s'agit de discuter de la proportionnalité des soins. Car comme l'ont montré nos deux études de terrain, les décisions médicales de limitations thérapeutiques à la phase aiguë des AVC graves s'appuient principalement sur ce pronostic neurologique, terme trop général et imprécis pour ne pas être interrogé. Nous avons donc vu qu'il était construit à l'aide de différentes formes de savoirs et qu'il intégrait des dimensions multiples notamment psycho-sociales, et contextuelles pour la qualité de vie.

Il nous reste maintenant à explorer plus précisément l'action médicale dans les situations où la proportionnalité de soins est interrogée, où il s'agit en particulier de ne pas entreprendre, de limiter ou d'arrêter certains traitements, au regard d'un pronostic jugé défavorable.

III.2. Proportionnalité des soins : la complexité de l'action médicale

Avoir dans les maladies, deux choses en vue : être utile ou du moins ne pas nuire. Hippocrate (Epidémies I,5)

La proportionnalité des soins est un terme complexe à définir. Il est utilisé à la fois dans la recherche clinique ou dans la pratique médicale. Dans le premier cas, il est bien défini. Il concerne ici la relation entre les moyens et les fins, c'est-à-dire le caractère approprié et adéquat de cette relation. Utiliser ce principe de proportionnalité suppose quatre conditions : les objectifs doivent être importants, il s'agit du ou des *Biens* que la médecine peut apporter comme la guérison, ou le soulagement des souffrances ; la pertinence des moyens utilisés en vue de la fin (soit ils permettent d'atteindre la fin désirée ; soit ils peuvent aider à atteindre ces buts) ; il s'agit du choix de l'option la plus favorable, ce qui signifie qu'il n'y a pas de moyen moins controversé ou moins risqué pour atteindre le but choisi ; et les moyens utilisés ne doivent pas être excessifs, considérant les types de désagréments possibles et les intérêts en jeu.²⁶⁵

Dans le domaine de la pratique clinique, ce terme est utilisé pour désigner un traitement adapté à la situation clinique du patient, au regard le plus souvent d'un pronostic et de la finalité de l'acte médical. Le contexte dans lequel il est utilisé est principalement celui de maladies graves, voire de situations de fin de vie, avec l'idée sous-jacente, de « surtout ne pas nuire » en proposant des traitements « excessifs », « déraisonnables », et qui pourraient causer plus de souffrances que de bénéfices. Discuter de la proportionnalité des soins suppose d'aborder la notion de pronostic, car ce type d'action est pensé par rapport à ses conséquences dans le futur. En effet, la question posée n'est pas celle d'un rapport bénéfice/risque immédiat, et donc de savoir si le traitement a une efficacité sur le moment, mais plus celle d'envisager les résultats de l'action à plus long terme. Par exemple la décision de réanimation d'un patient victime d'un AVC grave, peut être justifiée sur le moment pour « sauver la vie » (et être efficace au

²⁶⁵ (Hermeren, 2012)

regard de cette finalité) mais apparaît « disproportionnée », si le pronostic est très défavorable et que l'action médicale n'a d'autre but que de prolonger la vie du patient, sans espoir de récupération importante (si la finalité est celle du Bien pour le patient). Nous verrons d'ailleurs dans ce chapitre, la difficulté à définir ce « Bien » à travers la question de la futilité médicale.

Une action médicale « proportionnée » est donc une action qui vise le juste-milieu aristotélicien, ni trop, ni trop peu, signifiant un « juste » soin, qui prend en compte la singularité du patient et le contexte.

La proportionnalité des soins dans l'histoire de la médecine

La question de la proportionnalité des soins n'est ni nouvelle, ni seulement liée aux conséquences des progrès médicaux. Dès l'antiquité, Hippocrate, en insistant sur la nécessité de prodiguer des soins nécessaires – c'est-à-dire utiles et ordinaires (en opposition avec des soins considérés comme inutiles ou extraordinaires) –, définissait la finalité de la médecine : « je vais définir ce qu'est, selon moi la médecine. C'est délivrer complètement les malades de leurs souffrances ou émousser la violence des maladies, et ne pas traiter les malades qui sont vraiment vaincus par les maladies ».²⁶⁶

Comme le suggère Jacques Jouanna dans l'introduction de *L'Art médical* d'Hippocrate, « le praticien hippocratique est en effet conscient des ses limites : il vaut mieux de pas intervenir plutôt que de risquer une aggravation de l'état du patient ».²⁶⁷

Les justifications de ces limitations thérapeutiques par les médecins du Corpus hippocratique sont intéressantes. Il s'agit d'une part d'agir dans l'intérêt du patient, qui pourrait se trouver moins bien après que sans une intervention médicale, mais aussi de préserver la réputation du médecin. Dans son traité sur les *Fractures*, Hippocrate recommande en effet d'éviter de traiter les cas les plus graves : « Il faut autant que possible échapper à de tels cas, si l'on possède une échappatoire honorable. Les chances de salut sont rares tandis que les dangers sont nombreux. Si on ne fait la réduction, on peut passer pour un ignorant de l'art ; et si on la fait, on peut amener le blessé plus près de la mort que du salut. »²⁶⁸

²⁶⁶ Hippocrate, *L'art de la médecine. op.cit.*, Art, 3, p.101

²⁶⁷ Hippocrate, *L'art de la médecine. op.cit.*, Introduction, p.53

²⁶⁸ Citation extraite du traité *Fractures*, c. 36, attribué à l'école de Cos et qui daterait de la fin du Ve siècle au début du IVe. Cité par Jacques Jouanna, *Hippocrate*, Paris, Fayard, 1992, p.158.

Aux critiques l'accusant de ne soigner que les cas qui pourraient guérir spontanément et d'abandonner les cas désespérés à leur triste sort, Hippocrate répond de façon assez virulente qu' « exiger que l'art ait la puissance dans les domaines qui ne relèvent pas de l'art, ou la nature dans les domaines qui ne relèvent pas de la nature, c'est être ignorant d'une ignorance qui tient plus de la folie que de l'absence de savoir ».²⁶⁹ Il explique donc sur des fondements théoriques et éthiques, que l'incurable est en fait extérieur à l'art et ne relève pas de ses compétences, et que dans ces situations, il vaut mieux ne pas intervenir.

La capacité du médecin à distinguer le possible de l'impossible est d'ailleurs, pour Platon, une des qualités du bon médecin ; et pour Epictète, une évidence. En effet, dans sa République, Platon, en comparant le bon pilote et le bon médecin, suggère aussi que le refus d'entreprendre l'impossible est valable dans tous les arts : « (...) comme le pilote expert, comme un grand médecin qui a conscience de ce qui est possible et de ce qui n'est pas possible dans l'exercice de son art : ce qui est possible il l'entreprend, ce qui ne l'est pas, il le laisse de côté ».²⁷⁰ C'est aussi d'ailleurs l'avis d'un médecin célèbre de l'époque hellénistique, Hérophile, qui définissait le parfait médecin comme « celui qui est capable de faire la distinction entre le possible et l'impossible ».²⁷¹

On peut toutefois, comme le souligne J. Jouanna, voir dans ce refus de soigner les cas désespérés une certaine fuite du médecin, qui soumis à une pression sociale pesant sur son comportement, redoutait l'échec. « Mais cette belle fuite se justifie par un idéal supérieur ; et c'est là qu'apparaît la vraie grandeur du médecin. Si l'auteur des *Fractures* décide de se dérober dans ces cas précis, c'est en définitive moins pour sa réputation que par souci du malade. » Car, ajoute J. Jouanna, l'intervention qui risque d'« amener le blessé plus près de la mort », est contraire à l'éthique, « qui continue de nos jours à faire la gloire du médecin hippocratique, éthique dont la finalité n'est ni la réputation du médecin, ni même l'Art de la médecine, mais tout simplement le malade. »²⁷²

Enfin, il est utile de replacer cette attitude médicale vis à vis des cas les plus graves, dans le contexte de l'époque, qui, contrairement à ce que l'on pourrait penser, n'est pas seulement liée aux manques de connaissances ou de moyens. Comme le fait remarquer Jacques Jouanna ; « On a la conviction que l'art médical est limité une fois pour toutes,

²⁶⁹ Hippocrate, *l'art de la médecine. op.cit.*, Art, 8, p.105

²⁷⁰ Platon, *République*, II, 360e, dans Platon, *Œuvres complètes*, dir. Luc Brisson, Paris, Flammarion, 2008, p.1519

²⁷¹ Hippocrate, *l'art de la médecine. op.cit.*, p.156

²⁷² Jacques Jouanna, *Hippocrate*, Paris, Fayard, 1992, p.159

comme s'il était exclu que des progrès dans les moyens thérapeutiques puissent faire reculer les limites du curable. Le domaine de l'incurable, étant à l'extérieur de l'art, devient une sorte de tabou justifié au nom de la raison ». Il s'interroge donc sur la possibilité que cette attitude vis-à-vis des cas incurables soit aussi liée à une conception ancienne de la médecine « où l'interdiction de soigner pouvait s'expliquer par la croyance que le malade est condamné par la divinité. »²⁷³

Il convient cependant de remarquer que la position des médecins hippocratiques sur le curable et l'incurable pouvait varier. En effet, certains croyaient au progrès de la médecine et d'autres ne s'embarrassait pas de théorie et faisait preuve d'audace dans le traitement des cas les plus graves : « C'est dans les maladies les plus risquées [pour le malade], qu'il faut courir des risques [dans le traitement] ; car si l'on réussit, on rendra la santé, et si on échoue, l'issue sera ce qu'elle devait être ». ²⁷⁴

Le traité de *l'Ancienne médecine*, est à cet égard particulièrement éclairant, car au-delà de l'action médicale dans les situations désespérées, et de la proportionnalité des soins qui nous occupe, il pose la question des buts de la médecine et de la direction qu'elle doit prendre. En effet, en retraçant l'histoire de la médecine, « il adopte la conception du devenir historique qu'avaient pris les esprits modernes du siècle de Périclès, celle qui est fondée sur l'idée de progrès. » Or, comme le fait remarquer J. Jouanna, « parmi les arts qui ouvrent la voie du progrès figure en bonne place, au côté de l'agriculture ou de la navigation, la médecine, art salvateur qui délivre les hommes des maladies ou de la mort ». Il cite ainsi le *Prométhée* d'Eschyle, qui se vante d'avoir montré aux hommes « les mélanges et les remèdes calmants grâce auxquels ils écartent toutes les maladies »²⁷⁵, et *l'Antigone* de Sophocle pour qui la médecine « a su concevoir les moyens d'échapper aux maladies irrémédiables »²⁷⁶.

Par ailleurs, au-delà, des situations les plus graves et désespérées qu'aucun moyen ne pouvait sauver, il est intéressant de noter que la notion de la proportionnalité des soins dans l'antiquité distinguait déjà les traitements ordinaires des traitements extraordinaires, qui pouvaient être spectaculaires mais particulièrement douloureux et inutiles pour le

²⁷³ *Ibid*, p.156

²⁷⁴ Extrait d'un traité hippocratique, *Lieux dans l'homme*, et cité par J. Jouanna, *Hippocrate*, op.cit., p.157

²⁷⁵ Eschyle, *Prométhée*, v. 482 sq., cité par J. Jouanna, *Hippocrate*, op.cit., p. 330

²⁷⁶ Sophocle, *Antigone*, v. 362 sq., cité par J. Jouanna, *Hippocrate*, op.cit., p. 330

patient. C'est le cas par exemple, dans le traité sur les *Articulations*, où l'auteur critique vivement la succussion par l'échelle, destinée à redresser la colonne vertébrale, et qui consistait à attacher le malade à une échelle qu'on hissait sur le sommet d'une maison et qu'on laissait ensuite brutalement retomber à la verticale. « Les succussions par l'échelle n'ont jamais redressé personne, à ma connaissance du moins ; mais les médecins qui s'en servent sont surtout ceux qui veulent faire l'ébahissement de la foule. »²⁷⁷ Là encore, ce texte hippocratique souligne que la finalité de l'acte médical est d'abord de soulager le malade avant d'être l'image du médecin et sa réputation.

Ce détour historique dans l'antiquité permet de montrer que les questions posées par les cas incurables et les limitations thérapeutiques, sont en partie les mêmes aujourd'hui qu'hier. En effet, l'action médicale dans ces contextes interroge bien, au-delà du sens de l'acte ou de la décision, la finalité même de la médecine.

Si la démarche de proportionnalité des soins est admise depuis l'antiquité comme une « bonne » pratique médicale, elle a toutefois soulevé par la suite, des questions sur la légitimité de l'arrêt d'un traitement au regard du respect de la vie humaine. Ces décisions de LAT comportent d'importants enjeux éthiques, qui, comme le souligne Patrick Verspieren, ont été discutés depuis des siècles. Ainsi, dès le XVI^e siècle, « les moralistes se sont en effet demandé si l'homme est moralement et religieusement tenu de recourir à tous les moyens disponibles susceptibles de lui permettre de conserver la vie », car pour certains, récuser de tels moyens peut être considéré comme une transgression, voire comme une décision suicidaire. Des réponses claires et fermes ont été données, notamment par le théologien Francisco de Vitoria, qui affirma que « l'homme peut refuser, sans problème de conscience, les moyens, médicaux ou autres, qui lui sont recommandés pour conserver la vie. »²⁷⁸

Cette position, en signifiant que l'homme n'avait pas pour devoir de préserver sa vie « à tout prix », a de nouveau amené à distinguer, comme dans l'antiquité, des « moyens ordinaires » et des « moyens extraordinaires » pour y parvenir ; les premiers étant obligatoirement prodigués et les seconds pouvant être au contraire suspendus. Comme le précise P. Verspieren, « cette distinction a traversé les siècles, nourrie par une tradition qui en maintenait le sens initial ». En 1957, elle servit d'argument au Pape Pie XII, pour qui

²⁷⁷ Extrait du chap. 42 du traité sur les *Articulations*, cité dans l'introduction de : Hippocrate, *L'art de la médecine*, op.cit., p.55

²⁷⁸ (Verspieren, 2003)

« le devoir de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé (...) n'oblige habituellement qu'à l'emploi des moyens ordinaires (...) c'est-à-dire des moyens qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi même ou pour un autre ». ²⁷⁹

Aujourd'hui encore, ces deux grandes catégories de traitements sont bien distinguées. Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce travail, ²⁸⁰ la société française de réanimation a en effet défini des traitements actifs, qui peuvent ne pas être entrepris ou interrompus s'ils sont jugés disproportionnés ; et des « soins de base » qui sont en revanche, toujours poursuivis. ²⁸¹ Le maintien obligatoire des seconds, traduit l'impératif de respecter la dignité humaine jusqu'à la mort (et même après). Mentionnée dans les textes depuis des siècles, le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne reste une recommandation essentielle aujourd'hui. ²⁸²

La naissance de la réanimation a suscité de nombreuses interrogations sur la pertinence des soins dans certaines situations « désespérées ». En 1979, Maurice Rapin, célèbre professeur de réanimation écrit dans un article : « La thérapeutique de suppléance des fonctions vitales dont disposent les services de réanimation donnent des moyens de prolonger pendant des semaines, voire des mois, des patients pour lesquels on est assuré que l'évolution mortelle ne peut être différée voire empêchée. Les implications économiques et éthiques de ces situations, auxquelles J.R. Debray a dès 1962 donné le nom d'acharnement thérapeutique, ont ému l'opinion publique, au point même qu'un projet de loi a été déposé pour faire droit à chaque citoyen de faire connaître de son vivant la position qu'il conviendrait que le corps médical adoptât en pareil cas à son égard. » ²⁸³

Depuis, de nombreux articles médicaux et dans le champ de sciences humaines ont abordé la question des limitations thérapeutiques, et des recommandations ont été rédigées dans plusieurs pays. En France, l'article 37 du code de déontologie de 1995, indique qu' « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement, et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ». ²⁸⁴ Dix ans plus tard ce devoir est réaffirmé dans la loi

²⁷⁹ Pie XII, *Problèmes médicaux et moraux de la réanimation*. La documentation catholique, 1957, p.1267

²⁸⁰ cf. chapitre I.4.1 sur les LAT en réanimation

²⁸¹ (Grobuis et al., 2000)

²⁸² Loi du 22 avril 2005, art.1. et Article 1110-5 du code de santé publique.

²⁸³ (Rapin & Le Gall, 1979)

²⁸⁴ Code de déontologie médicale, Décret 95-100 du 6 septembre 1995, Journal Officiel de la République

relative aux droits des malades et à la fin de vie. « Ces actes [de prévention, d'investigation ou de soins] ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».²⁸⁵

Le contexte aujourd'hui

Face au constat du pouvoir, mais aussi des limites de la médecine, les attitudes et attentes des citoyens et médecins sont multiples et complexes. A la fois fasciné et plein d'espoir pour ces techniques médicales qui sauvent la vie, mais aussi conscient de ses abus possibles, l'homme moderne exprime de nombreuses craintes.

Il peut s'agir d'une peur de ne pas être assez traité (qui peut même s'accompagner d'une revendication d'un droit à être traité), voire d'être « abandonné » ; ou du côté du médecin de « ne pas en faire assez », ou de ne pas avoir « tout tenté ». Pour ce dernier la crainte de pas en faire assez peut être liée à de multiples raisons, parmi lesquelles on peut évoquer des raisons morales (ai-je vraiment fait tout ce qu'il est possible de faire pour ce patient ?) que l'on pourrait attribuer à une certaine attitude paternaliste (le médecin souhaite le bien de son malade); ou des raisons légales (ne vais-je pas être accusé de ne pas avoir « tout » fait ?) Ces craintes, dans un contexte d'incertitude du devenir, amènent à ainsi à poursuivre des traitements devenus pourtant inutiles – au risque alors « d'acharnement thérapeutique » vu comme une obstination déraisonnable.

A l'inverse, certains patients ou proches ont peur que le traitement soit excessif, déraisonnable, et les médecins peuvent juger ces traitements disproportionnés ou inutiles. Ce refus d'entreprendre ou de poursuivre une thérapeutique est habituellement lié à une appréhension de la souffrance générée par le traitement, un sentiment d'inutilité (ou faible utilité) du traitement, avec parfois la crainte de la survie dans une situation « catastrophique ». Par ailleurs, comme nous l'avons vu, le coût financier important des traitements peut être un élément de contrainte, à la fois pour le patient (en particulier aux

Française n°209 du 8 septembre 1995, p.13305.

²⁸⁵ Loi du 22 avril 2005, art.1. et Article 1110-5 du code de santé publique.

L'article 1110-10 stipule que « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Etats-Unis où le handicap est à la charge des familles) et pour le médecin qui assume la responsabilité du poids pour la société.

Ces craintes expliquent en partie la difficulté de l'action médicale dans ces situations extrêmes où les attentes des uns et des autres sont multiples et difficiles à cerner et à accorder, la relation de confiance médecin-patient remise en question, le pouvoir de la médecine et du médecin particulièrement présent, et la finalité de la médecine interrogée.

La question posée par la proportionnalité des soins aujourd'hui est celle de la définition de ce que peut être un acte « raisonnable », c'est-à-dire ici de ce qui peut être considéré comme un bénéfice pour le patient malgré les désavantages que peuvent entraîner les traitements. Mais dans un domaine où il est question de la conception que chacun a de ce qui est « bien » ou de ce pourrait être une qualité de vie « acceptable », les décisions ne sont pas toujours simples, comme ce fût le cas dans la situation de Monsieur B.

Ce patient de 68 ans, fut admis en urgence dans le service pour une tétraparésie et des troubles de la vigilance, qui amenèrent à mettre en route en urgence une ventilation mécanique. Le diagnostic porté fut celui d'un volumineux AVC du tronc cérébral. Ce patient était auparavant handicapé à la suite d'un accident de la voie publique. Il marchait difficilement, mais vivait chez lui avec, d'après sa fille, une bonne qualité de vie. L'évolution fut marquée par une aggravation rapide avec un pronostic vital engagé. La situation assez « catastrophique » fut expliquée à sa fille : risque de décès important et de handicap majeur (probable Locked-in syndrome voire état pauci-relationnel).

Dans ce contexte très grave et instable, nous avons abordé avec sa fille, la question de la pertinence, au regard du pronostic très sévère, de mettre en œuvre une réanimation en cas de nouvelle aggravation. Sa fille nous fit part de son souhait de poursuivre les soins « maximums » car elle espérait qu'il puisse récupérer malgré notre pronostic très sévère. « Il s'était d'ailleurs déjà relativement bien remis d'un accident grave quelques années auparavant, donc pourquoi pas cette fois-ci ? ». De ce fait, elle estimait qu'il accepterait sûrement un nouveau handicap même très sévère.

La situation de Monsieur V. se stabilisa, en restant très grave, car il ne présentait aucun signe de réveil. L'imagerie cérébrale de contrôle montrait des lésions étendues, confirmant le risque de très lourdes séquelles, notamment celui de garder des troubles majeurs de la conscience. Malgré de nombreux entretiens, la fille restait sur sa position : poursuivre les soins « jusqu'au bout ». Son choix fut respecté mais fut très mal vécu par les équipes soignantes qui estimaient ne pas « rendre service » au patient. Ce dernier décéda « spontanément » (sans LAT) après trois semaines. Cette situation souleva plusieurs questions : Que fallait-il faire pour Monsieur B ? Poursuivre la ventilation mécanique pendant des jours ou des semaines ?

Mettre en place une trachéotomie²⁸⁶ ? Une gastrostomie²⁸⁷ ? Quel projet de soins pouvait-on envisager ensuite s'il restait « dépendant » de la machine (respirateur) ? Quel bénéfice pour le patient ? Que pouvait-on imaginer de sa qualité de vie future ? Quelle était la finalité de ces soins et pour qui agissait-on ? (lui ou sa fille ?) Comment décider ? Qui était légitime pour décider ?

Cette situation souligne à la fois les difficultés décisionnelles et relationnelles que peuvent susciter ces questions d'engagement thérapeutique quand l'équipe soignante et les proches ne partagent pas le même avis, et que le point de vue du patient ne peut être connu. Qui peut décider de ce qui est l'intérêt du patient quand il ne peut plus s'exprimer ? Ce type de situations a été l'origine d'un riche débat sur la question de la « futilité » des soins, que nous nous proposons de discuter ici, car il soulève d'importantes questions éthiques, parmi lesquelles celle des critères et éléments de contrainte guidant ces actions médicales, celle de la valeur de la vie ou encore celle de la finalité même de la médecine.

III.2.1. Notion de « futilité » médicale : questions éthiques

*Ce qui vient après la mort est futile.
Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*.*

La notion de « futilité » ou « futility » apparue il y a une vingtaine d'année aux Etats-Unis, a fait et continue de faire l'objet d'un très large et riche débat que nous nous proposons de résumer ici. Bien que très lié à la culture nord-américaine ou anglosaxonne en général (et notamment à la place importante de l'autonomie des patients), ce débat nous semble éclairant car il souligne bien la complexité de l'action médicale dans les situations de limitations thérapeutiques, à la fois dans sa finalité et dans sa mise en oeuvre.

²⁸⁶ Comme nous l'avons déjà vu précédemment pour le cas de Monsieur A, la trachéotomie, qui consiste à mettre en place une petite canule dans la trachée est indispensable si la ventilation mécanique doit se poursuivre, car la sonde d'intubation initialement posée ne peut être laissée en place pendant des semaines car elle peut, au long cours, créer des lésions de la trachée

²⁸⁷ La gastrostomie consiste à poser une sonde directement dans l'estomac (via la paroi abdominale) afin d'alimenter un patient qui ne peut se nourrir par la bouche. Ce geste est indiqué, comme pour la trachéotomie, dans les premiers jours ou semaines car on ne peut laisser une sonde naso-gastrique en place du fait du risque de lésions sur le trajet de la sonde.

Définie comme la très faible chance d'obtenir un effet thérapeutique, considéré par le patient comme un bénéfice²⁸⁸, la futilité est essentiellement abordée dans les situations extrêmes et/ou de fin de vie, en particulier en réanimation. Touchant aux limites de la médecine, la question de la futilité interroge la finalité et le sens même de l'action médicale.

Le concept de futilité médicale est né d'un contexte plutôt conflictuel entre les proches de patients et les soignants concernant la prolongation de traitements jugés inappropriés. Ces derniers sont le plus souvent demandés par les proches alors que les médecins estimaient leur poursuite, inutile ou sans intérêt pour le patient. La principale raison de l'engouement que suscite cette notion est, outre celle de sa définition même, la question éthique de savoir qui est le plus légitime pour décider de l'arrêt d'un traitement : le patient et les proches ou le corps médical ? Replacé dans de le contexte de l'important mouvement des droits des patients, l'enjeu est de taille car il s'agit pour les médecins de convaincre la société qu'ils sont capables, avec leur jugement clinique, de définir si un traitement est « futile » ou non dans une situation particulière. Car déclarer qu'un traitement est futile donne l'autorisation au médecin de ne pas entreprendre ou d'arrêter une thérapeutique (souvent un support vital) même à l'encontre des souhaits de patient ou des proches. On comprend ainsi que ce concept ait été et soit encore l'objet de nombreuses polémiques, comme en témoigne les quelques 2000 articles recensés dans PubMed²⁸⁹, et publiés entre 1990 et aujourd'hui. Le diagramme ci-dessous vise à souligner le caractère à la fois récent et important de ce phénomène.

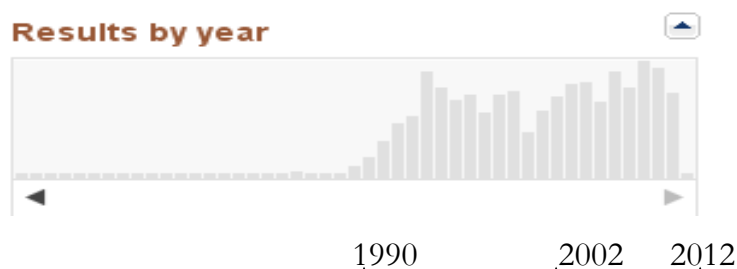


Diagramme représentant le nombre d'articles traitant de la futilité médicale selon les années (tiré de PubMed)

Les principaux sujets de controverses étaient ceux de sa définition et de son utilisation, c'est-à-dire de la manière dont un tel concept pouvait être appliqué et de ses conséquences. On peut distinguer au sein de ce débat trois grands sujets de controverses :

²⁸⁸ (Schneiderman et al., 1990)

²⁸⁹ PubMed est le principal moteur de recherche gratuit donnant accès à la base de données bibliographique MEDLINE, rassemblant des citations et des résumés d'articles de recherche biomédicale.

celui de la définition et de la signification de la futilité médicale ; celui des procédures pour résoudre les conflits suscités par cette (ou ces) définition(s) entre le corps médical et les proches ou plus rarement les patients ; et celui d'un débat politique sur la finalité de l'action médicale, qui amène à discuter aussi la notion de rationnement.²⁹⁰

➤ **Les débats autour de la définition du terme de « futilité médicale »**

Dérivé du latin « *futilis* », qui signifie fuyant ou percé, le terme de futilité se réfère au mythe grec des Danaïdes, et porte en lui l'idée d'une certaine inutilité et d'une action vaine. En effet, ce mythe relate l'histoire de 49 des 50 filles du roi Danaos qui furent punies pour avoir tué leur maris (afin d'échapper à la réalisation d'un oracle funeste), et condamnées en arrivant en enfer à remplir éternellement un tonneau percé. Ce châtement resté célèbre par l'expression du « tonneau de Danaïdes » illustre bien le caractère vain ou impossible, malgré leurs efforts, de la tâche qu'elles étaient contraintes d'effectuer.

Le sens courant de futile reste assez proche de sa signification mythologique, car il est souvent employé pour désigner quelque chose d'inutile, de superficiel, ou sans intérêt, donc sans importance.

Son sens médical est un peu différent. Bien que certains n'ont défini comme futiles que les traitements ne permettant pas d'éviter la mort du patient, la futilité médicale n'est habituellement pas définie comme son incapacité totale à répondre à un objectif, mais plutôt comme une action médicale qui n'a pas de chance « raisonnable » d'arriver au but escompté. Il désigne un soin inapproprié, inadapté à la situation et fait appel à une estimation, jugement de valeur sur le bénéfice attendu du traitement, c'est-à-dire sur la finalité de l'action médicale. Les deux principales questions sous-jacentes à cette notion de futilité sont : « les médecins devraient-ils faire tout ce qu'ils font ? » et « quels sont les buts de la médecine ? »

Les débats et controverses autour de la définition de la futilité médicale ont principalement été liés à la difficulté de pouvoir trouver des critères sinon communs, au moins suffisants pour satisfaire à son utilisation. Il faut noter d'emblée qu'elle est habituellement distinguée de la notion du rationnement, c'est-à-dire de la question de l'allocation de ressources rares, sur laquelle nous reviendrons plus loin.²⁹¹ Déterminer si

²⁹⁰ (Burns & Truog, 2007)

²⁹¹ cf. chapitre III.2.3

un traitement est futile ne dépend pas de la rareté de la ressource, comme dans le cas du rationnement.

La principale définition est celle de Schneiderman, qui proposa définir la futilité médicale à partir d'une estimation quantitative et qualitative du bénéfice attendu d'un traitement. L'inefficacité n'est pas évaluée vis-à-vis d'un organe (futilité physiologique), mais au regard du bénéfice pour la personne dans sa « globalité ». La dimension quantitative se réfère à une probabilité très faible d'obtenir le bénéfice attendu (fixé par exemple à moins de 1 pour cent) et la dimension qualitative fait appel à un jugement de valeur sur la situation du patient. Ces deux aspects ont fait l'objet de nombreuses critiques.

La *définition quantitative* a été discutée à la fois du fait de la difficulté voire de l'impossibilité de fixer un seuil à partir duquel on jugerait inutile de poursuivre les traitements, mais aussi en raison des limites importantes des données pronostiques utilisées. De plus la signification de ce type de données peut être très différente pour les proches ou pour les soignants. Pour les premiers, l'existence d'une chance, même infime, d'arriver à une situation souhaitée peut justifier la poursuite des thérapeutiques. Sur ce sujet, W. Whelton expose le cas d'une famille qui était prête à prendre le risque et à « jouer à la loterie » même si les chances de succès du traitement étaient proches de zéro.²⁹² Il souligne ainsi que l'enjeu n'est pas un enjeu de « fait » mais de valeur, car l'important, dans ces décisions médicales de limitations thérapeutiques, est bien le sens que les proches leur accordent. De plus, il ajoute que cette approche quantitative ne peut avoir de légitimité pour s'opposer à la volonté des proches dans de telles décisions. En effet, le corps médical et les proches ou le patient, n'ont pas forcément les mêmes attentes concernant l'efficacité d'un traitement, et la « science » ne peut résoudre ce conflit de valeurs.

Enfin, comme nous l'avons évoqué dans notre première partie, et comme le souligne l'équipe du centre d'éthique de Chicago, les scores pronostiques, aussi performants qu'ils soient, ne peuvent permettre à eux seuls de décider à partir de quel niveau ou seuil un traitement peut être considéré comme futile et peut être arrêté.²⁹³ Décider en fonction du pronostic, ce que W. Shelton appelle la futilité prospective, comporte d'importantes limites non seulement du fait de l'incertitude de la prédiction mais aussi du sens que chacun peut lui donner. Néanmoins, comme le souligne L. Schneiderman, dans ce

²⁹² (Shelton, 1998)

²⁹³ (Helft, Siegler, & Lantos, 2000)

contexte d'incertitude, il est tout aussi difficile de justifier la poursuite de traitements, potentiellement douloureux, chez 99% des patients pour en sauver un. (voire même il s'agit d'une violation du principe de non-malfaisance).²⁹⁴

La **définition qualitative** de la futilité (ou futilité immédiate pour W. Shelton) est également problématique car elle génère obligatoirement, si ce n'est des conflits, des points de vue différents relatifs à des valeurs individuelles. La principale question posée par cette dimension qualitative est de définir s'il est licite de poursuivre des traitements dans une situation donnée, telle quelle est au moment du choix. Formulée plus simplement : « cela vaut-il le coup de continuer dans cet état là ? ». L'exemple souvent pris pour illustrer ce dilemme est celui de l'arrêt de traitements dans des situations d'état végétatif, qui ont été à l'origine de plusieurs histoires dramatiques examinées devant les tribunaux, et parfois très médiatisées.

Définir ainsi la futilité médicale par un jugement de valeur sur la qualité de la vie a suscité et continue encore de susciter d'importants débats et conflits. Si la définition d'une vie qui « ne vaut pas la peine d'être vécue », comme cela est souvent évoqué pour les états végétatifs, est problématique au niveau individuel, elle l'est au moins autant à un niveau collectif.²⁹⁵ Les questions posées par les limitations thérapeutiques dans les situations d'AVC graves sont bien celles-là : comment déterminer si les traitements en cours sont futiles ou non ? Un handicap peut-il être considéré comme inacceptable ?

Les perceptions d'un traitement futile et les représentations sur la qualité de vie future des patients sont très différentes, non seulement selon les médecins et les patients ou les proches, mais aussi parmi les soignants, comme l'a très bien montré l'étude de Frick.²⁹⁶ Dans cette étude, les désaccords concernant la futilité des traitements entre infirmières et médecins étaient fréquents, en particulier pour les patients « mourants ». Les infirmières, plus pessimistes, prédisaient mieux que les médecins le décès du patient mais proposaient des arrêts de traitements à des patients qui ont survécu. La qualité de vie prédite par les soignants était très différente de celle rapportée par les patients survivants, ce qui amène les auteurs à conclure que l'évaluation de la qualité de vie future par les soignants n'est pas fiable.

²⁹⁴ (Schneiderman, 2011)

²⁹⁵ cf. chapitre III.1.4 « Prédire la qualité de vie », paragraphe « qualité de vie et valeur de la vie »

²⁹⁶ (Frick, Uehlinger, & Zuercher Zenklusen, 2003)

Face à ces différentes perceptions dans l'évaluation à la fois du caractère futile d'un traitement et de la qualité de vie, la question qui se pose donc, est : qui peut en décider ? Cette question a elle aussi été le sujet de nombreux articles médicaux, qui ont opposé ceux qui considèrent que la futilité ne peut être définie qu'à la lumière de la volonté et des valeurs des patients, et ceux qui défendent au contraire l'idée que seule l'expertise médicale le permet.^{297,298,299}

Toutefois, si ces critiques sont tout à fait pertinentes, il serait nécessaire de s'interroger sur les raisons pour lesquelles les connaissances théoriques, portant en particulier sur les données pronostiques issues d'études épidémiologiques (les probabilités de survie par exemple, exprimées à l'aide de scores), posent tant de difficultés dans ce type de décision de LAT. Habituellement, ces données ne sont pas remises en questions ni par les médecins, ni encore moins par les patients. Comment expliquer alors que tant de discussions sur cet aspect quantitatif de la futilité aient été menées?

Une des explications possible est que l'enjeu de ces décisions de LAT n'est pas purement médical. En effet, s'il s'agit de jugements sur des considérations morales, politiques ou économiques, la médecine et la science n'ont pas plus de prérogatives que tout citoyen ou homme de loi.³⁰⁰ Dans ce contexte, le poids des données médicales pronostiques n'est probablement pas le même dans la décision que lorsqu'il s'agit de déterminer si un antibiotique est efficace sur une infection pulmonaire survenant chez un patient en bonne santé par ailleurs (on peut discuter du caractère futile du traitement chez un patient en fin de vie)

La difficulté à définir la futilité n'est donc pas tant liée à la question de l'incertitude médicale – liée à un défaut de connaissance – , comme certains semble le penser en imaginant que les conflits pourraient être en partie résolus par des données médicales plus précises, donc moins incertaines.³⁰¹ D'autres situations, en dehors de la médecine, nécessitent en effet de se prononcer dans un contexte d'incertitude sur des choix dont les enjeux sont majeurs. C'est le cas en particulier du juge américain qui doit prendre sa décision de condamner un prévenu s'il a la preuve de la culpabilité, « hors de tout doute raisonnable » (reasonable doubt). D'ailleurs, il est intéressant de noter que J. Bernat

²⁹⁷ (Veatch, 1994)

²⁹⁸ (Brody, 1994)

²⁹⁹ (Emson, 1995)

³⁰⁰ (Alpers & Lo, 1992)

³⁰¹ J.L. Bernat. Ethical issues in neurology. Lippincott Williams & Wilkins. 2008. Chap. Medical futility. p. 243

définit la futilité médicale comme « l'existence d'une preuve raisonnable que le traitement ne va pas améliorer la condition du patient ». ³⁰²

Une autre explication de ces nombreuses critiques et difficultés à utiliser cette estimation probabiliste pour décider est que nous sommes face à un conflit des autonomies, celle respective du patient et/ou des proches et celle du médecin. Comme nous l'avons vu, comment en effet considérer que le médecin n'est pas le mieux placé pour estimer l'utilité ou non d'un traitement ? A l'inverse comment imaginer qu'un tiers étranger au patient (le médecin) puisse décider à sa place de ce qu'il est prêt à accepter comme qualité de vie ou même conditions de vie ?

Mais c'est aussi le sens de la médecine qui est interrogé, si l'on poursuit le raisonnement. Pourquoi admettre que le patient ou ses proches peuvent décider de la poursuite d'un traitement contre l'avis médical, alors qu'à l'inverse les médecins et chirurgiens n'acceptent pas de prescrire ou de pratiquer de gestes à la simple demande du patient s'ils jugent inapproprié de le faire ? Cette question pose en effet celle de savoir si la médecine est un service comme les autres, ce qui signifierait que certains ne pourraient y avoir accès avec une injustice majeure au détriment des plus vulnérables.

Ces points de vue opposant l'autonomie des patients et celle des médecins étant jugés irréconciliables, et la question du « bien agir » pour la personne malade ne pouvant trouver ici sa solution, le débat s'est orienté, après des années de discussions sur la définition de la futilité médicale, vers une approche éthique procédurale pour tenter de résoudre ces conflits de valeurs indépassables.

➤ *Approché éthique des conflits liés au concept de « futilité médicale »*

Procédures institutionnelles et négociation

En l'absence de consensus sur la définition de la futilité médicale, un autre débat s'est engagé autour de la mise en place de **procédures institutionnelles**. Ces dernières visaient à résoudre les conflits par une approche éthique afin de faire entendre la voix de tous, celle du patient, des proches et des soignants. L'idée principale était de mieux cerner la situation, de reconnaître et d'accepter les différences de points de vue et de tenter d'arriver à un compromis. Le plus souvent sous la responsabilité de comités d'éthique

³⁰² Bernat J.L., *Ethical issues in neurology. op.cit.* p. 225

hospitaliers, cette approche procédurale a pour but de statuer sur la question de la futilité du traitement en question. En cas de désaccord persistant, plusieurs options s'offrent au(x) représentant(s) hospitalier(s) : soit engager de nouvelles discussions entre l'équipe soignante et les proches si d'autres perspectives ont pu être envisagées ; soit transférer le patient dans un autre service ou hôpital ; soit saisir les tribunaux pour demander un autre interlocuteur si le conflit est lié au proche ; soit enfin prendre unilatéralement la décision d'arrêter le traitement.³⁰³

Certains Etats ont par ailleurs fait le choix d'inscrire ces procédures dans des textes de loi et de déléguer le jugement aux comités d'éthique locaux.

Cette approche a trois principales limites. D'une part elle ne permet pas de résoudre toutes les situations de conflit, et n'évite pas le recours à la justice. D'autre part, elle comporte le risque d'être mal utilisée, notamment s'il existe, dans un contexte de maîtrise nécessaire des dépenses de santé, une confusion entre la notion de futilité et celle de rationnement. La société américaine de réanimation a d'ailleurs jugé utile de rappeler qu'un traitement coûteux au regard du faible bénéfice attendu ne pouvait être défini comme futile : « treatments that are extremely costly, or are of uncertain benefit may be considered inappropriate and hence inadvisable, but should not be futile ». ³⁰⁴ Cette difficulté à bien distinguer le rationnel de ces deux notions de futilité et de rationnement a été, comme le note J. Burns et R. Truog dans leur revue sur le sujet, la source d'une confusion au cours de ces vingt dernières années.

Enfin, une des limites les plus importantes est que ces comités d'éthiques hospitaliers ne peuvent être réellement considérés comme neutres. Ils sont composés par une majorité de soignants ayant tendance à confirmer le point de vue de la futilité définie par les médecins et ne permettant pas dès lors une défense correcte des souhaits de patients et des proches.³⁰⁵ C'est tout le risque en particulier dans les Etats où les comités d'éthique sont considérés comme des substituts de la justice.

Négociation

³⁰³ (Burns & Truog, 2007)

³⁰⁴ ("Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments," 1997)

³⁰⁵ (Truog, 2007)

Plus que des oppositions fortes sur des questions de valeurs, les consultations d'éthique clinique portant sur des situations où la question de la futilité était posée, ont surtout montré qu'il existait des vraies difficultés de communication et de confiance entre les soignants et les proches ou le patient.³⁰⁶ Ces décisions de LAT requièrent en effet de très bonnes capacités de communication des médecins, et l'expérience montre que ce n'est pas le cas dans ce contexte, augmentant ainsi le risque de conflits.³⁰⁷

Ces difficultés sont liées à plusieurs facteurs. D'une part les aspects médicaux complexes de la maladie du patient devraient prendre en compte les valeurs et souhaits du patient. D'autre part, le patient étant dans la majorité des cas incapable de donner son avis, les entretiens se font avec les proches et la question du pronostic est difficilement abordée. Par ailleurs, les différences de perceptions entre les médecins et les proches sur les questions de réanimation, de coma, ou de fin de vie participent aux difficultés voire aux obstacles pour communiquer sur ces sujets. Il existe en effet une vision souvent plus « idéalisée » et « optimiste » de certaines situations de la part des « citoyens », en partie véhiculée par les médias. De nombreux films montrent des cas de succès de réanimation cardiaque, de patients dans le coma qui se réveillent ou dont les corps restent toujours « parfaits », même après des mois de réanimation.^{308,309} Cette perception particulière ne facilite probablement pas la communication pronostique entre les soignants et les proches.

Comme dans d'autres domaines où des techniques de communication et de **négociation** ont montré leur utilité pour résoudre des conflits difficiles, ce type d'approche pourrait s'avérer particulièrement intéressante pour aborder la question de la futilité. Comme le suggèrent J. Burns et R. Truog, cela pourrait permettre d'améliorer la qualité de la communication des médecins et d'apaiser des tensions générées par ces conflits aussi bien pour les proches que pour les soignants.³¹⁰ Les principes d'une « bonne » négociation seraient alors ceux qui permettraient d'introduire une certaine distance entre les personnes et le problème, de s'intéresser plus aux intérêts des personnes qu'à leurs positions, de proposer plusieurs options avant de se mettre d'accord sur une, et d'insister sur le fait que l'accord doit être fondé sur des bases objectives. Dans les rares situations où cette négociation n'apaise pas les tensions, les auteurs suggèrent qu'il est

³⁰⁶ (Burns & Truog, 2007)

³⁰⁷ (Tulsky, 2005)

³⁰⁸ (Diem, Lantos, & Tulsky, 1996)

³⁰⁹ (Wijdicks & Wijdicks, 2006)

³¹⁰ (Truog, 2007)

préférable pour tous de respecter les souhaits des proches et de soutenir les équipes pour accompagner ce choix.³¹¹

➤ *Approche politique de la « futilité médicale »*

Au-delà des procédures évoquées ci-dessus, qui visent principalement à autoriser les médecins à arrêter des traitements, y compris contre l'avis des proches, la futilité médicale pose des questions sur les choix de santé publique, portant principalement sur la finalité de la médecine et sur la place de chacun dans ces choix difficiles. Quel est le bien du patient recherché dans ces situations ?

Comme le propose W. Shelton, on peut examiner ces questions à travers deux principaux modèles, certes caricaturaux et réducteurs, mais qui permettent de discuter des grandes valeurs en jeu dans ces situations : le modèle « libertarien », prônant la liberté individuelle et le modèle d'une certaine conception commune du bien (dit « collectiviste »).³¹² Sans approfondir les modèles qu'il confronte, voici les arguments avancés par l'auteur :

Dans le modèle « libertarien », le choix du patient ou des se proches est respecté, en accord avec leurs valeurs individuelles. Dans ce cas, certes il n'existe pas de conflit de valeurs, mais ce système fait de la médecine un service comme un autre, un bien marchand qui ne peut donc être accessible à tous et remet en cause l'égalité d'accès aux soins. W. Shelton fait d'ailleurs remarquer que ce modèle est proche du système de santé américain, qui en mettant en avant l'autonomie des patients, a créé un système « pluralisé », non coordonné et à l'origine de nombreuses controverses sur les objectifs de la médecine. De plus, il précise qu'à son avis, ce système qui se veut « libertarien » est en réalité basé sur la quête de profits par de larges corporations, où les patients ont très peu de liberté et de choix.

Dans le modèle « collectiviste » (c'est le terme utilisé par Shelton), il s'agirait de définir une vision commune du bien, comme le propose pour une société juste le philosophe John Rawls auquel W. Shelton se réfère.³¹³ Avec ce type de modèle, les libertés individuelles se verraient certes restreintes, mais dans l'intérêt de tous, en facilitant

³¹¹ (Truog, 2007)

³¹² (Shelton, 1998)

³¹³ Rawls J. *Théorie de la justice*, Paris, Editions du Seuil, Points, 1997

l'acceptation du choix. L'intérêt principal de ce modèle serait de permettre alors une définition des objectifs de santé publique et de proposer un standard normatif de la futilité médicale reconnu par tous. Ceci amènerait à définir collectivement le sens social et les limites du « soin médical bénéfique ». Conscient des possibles conflits de valeurs avec ce modèle, W. Shelton imaginerait néanmoins possible des décisions au cas par cas où certaines valeurs individuelles seraient respectées (mais qui seraient définies collectivement).

L'auteur conclut en insistant sur l'importance de définir, à partir des attentes que nous avons vis-à-vis de la médecine et des valeurs individuelles, la société dans laquelle nous souhaitons vivre. Dans un contexte économique de plus en plus difficile où les choix des traitements et les objectifs des soins sont plus guidés par les sociétés d'assurances que par le corps médical, il appelle les médecins à s'impliquer activement dans les recommandations. Comme il le souligne : « avec de tels arrangements, futilité médicale et rationnement deviennent très liés et difficiles à distinguer ». C'est idéalement aux professionnels de santé de rechercher un consensus sur des définitions raisonnables des « soins efficaces » et aux organismes de santé de fixer les limites économiques du système.

Pour conclure, la notion de futilité, très anglo-saxonne et peu utilisée en France, a le mérite d'avoir suscité un débat qui pose un certain nombre de questions essentielles dans ces situations médicales touchant à la proportionnalité des soins. Elle rappelle que la finalité de l'acte médical est avant tout le « Bien » du patient mais souligne la difficulté de d'une telle définition qui interroge des normes et valeurs morales ne pouvant faire consensus. On comprend alors l'importance de l'approche du cas particulier, le patient pouvant alors définir lui-même ce qu'il considère être sa « santé », sans se référer obligatoirement à une quelconque norme. Cette idée pourrait rejoindre celle de G. Canguilhem, qui considère que la maladie ne peut se définir de manière objective, mais qu'elle se comprend du point de vue du malade qui est sa propre « norme ».³¹⁴ Pourtant, il n'est pas certain que l'approche envisagée par les défenseurs « libertariens » de la futilité aient cette conception là. Ils défendent sans doute plus l'autodétermination du sujet qu'une vision globale et complexe du corps humain telle que G. Canguilhem l'envisage.

Par ailleurs la notion futilité, pose la question de la finalité de la médecine : jusqu'où faut-il aller ? Quel est le rôle de la médecine dans ces situations extrêmes qui sont

³¹⁴ Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*, op.cit.

aujourd'hui rendues possibles du fait des progrès technoscientifiques ? Elle impose ainsi une réflexion sur les limites des actions médicales, et remet en question la réalisation d'actes médicaux simplement parce qu'ils sont « possibles ».

Enfin, les conflits générés par ces décisions, entre proches du paient et médecins, occupent une grande part du débat sur la futilité médicale, et traduisent à la fois la pluralité des conceptions du « Bien » et des attentes probablement assez différentes vis-à-vis de la médecine. Dans le contexte anglo-saxon, très attaché au principe d'autonomie, le « Bien » est défini par le malade ou ses proches et, comme les actions en justice menées pour des situations de « futilité » l'ont bien montré, le médecin n'a pas le dernier mot. Ceci explique peut-être pourquoi, les critères médicaux (ou autres d'ailleurs) définissant le caractère futile sont si peu abordés et surtout ne sont pas interrogés. Tout se passe comme si la seule question posée était celle d'une opposition entre les droits des patients et ceux des médecins, ou de leurs normes professionnelles.

Or il nous semble essentiel de comprendre quels sont les « réels » déterminants de l'action médicale dans ce contexte. Car à considérer la volonté du patient (ou de ses proches) comme seul facteur décisionnel, on oublie que ce qui a déterminé ce choix, c'est-à-dire souvent le pronostic, qui devrait être interrogé et discuté. En effet, il paraît fondamental de connaître les informations données aux patients et aux proches dans ce type de situations pour comprendre ce qui a motivé leur position. Cette autodétermination ne pourrait être qu'une illusion si elle est influencée par une évaluation pronostique dont nous avons souligné les limites et la subjectivité.

Il n'est pas question ici de remettre en cause le principe fondamental du respect de l'autonomie du patient, mais au contraire de défendre la nécessité d'une réflexion éthique pour éclairer les choix. A ne voir qu'un seul critère comme une évidence, on est, comme le dirait E. Morin « aveugle au sujet individuel et à la conscience, ce qui atrophie la conscience et ignore la morale ».³¹⁵ Il nous paraît pour cela indispensable de prendre en compte la complexité de la situation, ce qui signifie, interroger le pronostic, et explorer et tenter de comprendre les différents facteurs susceptibles d'influencer l'action médicale dans un contexte particulier.

³¹⁵ Morin E, *La méthode, Ethique*, Paris, Editions du Seuil, Points, 2005, p.73

III.2.2. Complexité de la décision médicale

Après avoir longuement abordé la question du pronostic, qui reste le principal déterminant de nos décisions dans ces situations d'AVC graves, il s'agit maintenant de nous interroger sur les autres (éventuels) critères de décision de LAT et sur les difficultés, biais et contraintes de la décision.

La place du patient et des proches n'est pas spécifiquement abordée ici. D'une part car elle a été en partie discutée, pour celle du patient, dans le chapitre sur la qualité de vie,³¹⁶ et, pour celle des proches, dans celui sur la futilité.³¹⁷ D'autre part car l'objet de ce travail est avant tout de s'intéresser à l'action médicale, vue par le médecin. Enfin et surtout, le patient est en réalité constamment présent à travers les situations que nous abordons puisqu'il est au centre de l'action médicale.

➤ *Le pronostic est-il un alibi éthique ?*

La place centrale du pronostic, dans la décision médicale, ne fait pas de doute. Nous l'avons largement abordée précédemment, en soulignant toutefois les limites de la prédiction individuelle, qu'il s'agisse de données théoriques ou de prédictions subjectives. Par ailleurs, de nombreux facteurs, autres que le pronostic, sont associés aux décisions de LAT telles que les caractéristiques des malades, de leur maladie, du médecin ou du contexte.³¹⁸ Les principaux sont l'âge, l'autonomie antérieure et les comorbidités. Ces facteurs sont retrouvés dans les études conduites en réanimation, mais aussi dans celles concernant les consignes de non réanimation pour les AVC.³¹⁹ Il n'est pas question ici de tous les analyser mais simplement de se demander, en prenant l'exemple de l'âge, si le pronostic, constamment avancé comme argument aux décisions de LAT, n'est en réalité pas un alibi éthique, qui cache d'autres critères plus implicites.

L'âge est-il un critère discriminant ?

³¹⁶ cf. paragraphe « Qualité de vie et valeur de la vie » dans le chapitre III.1.4 « Prédire la qualité de vie »

³¹⁷ cf. chapitre III.2.1 « La notion de futilité médicale »

³¹⁸ Voir en particulier *les LAT en réanimation adulte* dans le chapitre I.4.1 et la revue de la littérature récente : (Frost et al., 2011)

³¹⁹ (Shepardson et al., 1997)

Dans notre étude rétrospective réalisée en UNV³²⁰, les LAT étaient significativement plus fréquentes chez les sujets âgés, alors que l'âge n'était jamais cité de manière explicite comme argument décisionnel.

La question est donc de savoir si l'âge intervient dans le pronostic du patient, où s'il ne s'agit pas plutôt d'une « discrimination » envers les personnes âgées, comme certaines études l'ont suggéré à la fois pour les AVC mais aussi en réanimation. En effet, une étude récente a montré d'une part que les personnes âgées victimes d'AVC avaient un moindre accès aux soins que les plus jeunes, d'autre part que cette prise en charge non optimale participait à leur mauvais pronostic.³²¹ Ce constat d'un accès limité aux traitements a également été noté dans une autre étude sur les AVC en phase aigüe, mais sans retentissement sur la mortalité.³²² Or, une méta-analyse récente a pourtant montré que les patients de plus de 75 ans bénéficiaient d'une hospitalisation en UNV³²³, et l'étude de Saporta a montré que les patients de plus de 80 ans bénéficiaient plus d'une filière coordonnée de soins neurovasculaires que les plus jeunes, en particulier en cas d'AVC sévères à modérés.³²⁴

La problématique de la prise en charge des patients âgés n'est pas propre à la neurologie vasculaire. En cardiologie, alors qu'il est montré que les soins de revascularisation sont particulièrement bénéfiques dans cette catégorie de patients, ceux-ci n'accèdent pas en salle de coronarographie au cours d'un infarctus du myocarde.³²⁵ L'étude multicentrique européenne ELDICUS a récemment montré un plus grand bénéfice de l'hospitalisation en réanimation en termes de mortalité pour les patients âgés de plus de 65 ans par rapport à celui des patients plus jeunes, alors même qu'ils sont plus souvent refusés.³²⁶

Les résultats de ces études soulignent que les choix médicaux concernant les personnes âgées ne sont pas toujours cohérents avec les données de la littérature. Soit ces connaissances ne sont pas connues des praticiens, soit elles sont ignorées ou négligées du fait d'une perception négative du pronostic des sujets âgés et de prédictions subjectives pessimistes. Le manque de lits pouvant, de plus, contribuer à refuser ces patients considérés comme des « mauvais patients ». Dans un contexte de vieillissement de la

³²⁰ Cf. chapitre II.1

³²¹ (Chen, Balami, Esiri, Chen, & Buchan, 2010)

³²² (Palnum et al., 2008)

³²³ ("Organised inpatient (stroke unit) care for stroke," 2007)

³²⁴ (Saposnik et al., 2009)

³²⁵ (Alexander et al., 2007)

³²⁶ (Sprung et al., 2012)

population, la question de l'accès aux soins des personnes âgées et du bénéfice de différentes prises en charge est de plus en plus discutée, car les dépenses de santé sont plus importantes chez les sujets âgés.³²⁷ Il sont donc parfois identifiés comme étant une cause du rationnement. D'autre part, plus que chez les sujets « jeunes », la pertinence des traitements coûteux qui prolongent la vie amène à s'interroger sur leur « utilité » ; et certains de dire qu'il faut accepter les limites de la médecine, et que la mort est naturelle chez les sujets âgés.³²⁸ Des arguments « d'efficience » ont même été avancés pour justifier cette attitude, tel que celui suggérant que la limitation des soins chez les sujets âgés pourrait permettre d'atteindre un objectif de maximisation des années de vie sauvées, de limites des dépenses de santé, et contribuer ainsi au « bien public.³²⁹

Le critère du pronostic peut-il en cacher un autre ?

Dans ce contexte, où des critères comme l'âge, rarement explicites, semblent largement influencer le niveau d'engagement thérapeutique, il nous semble légitime de poser la question de savoir si le pronostic n'est pas utilisé pour justifier des décisions prises pour d'autres motifs. Car le caractère médical du pronostic lui donne un poids majeur dans les discussions de limitations thérapeutiques. Avancé le plus souvent, dans les articles comme dans la pratique, comme un critère non discutable de la décision, il est finalement rarement interrogé une fois qu'il a été énoncé, surtout s'il s'appuie sur des scores, comme en réanimation, ou des images catastrophiques de lésions cérébrales, dans le cas des AVC. Il peut ainsi, non seulement faire oublier qu'il existe d'autres facteurs déterminant les choix médicaux, mais surtout être utilisé pour justifier des décisions qui sont en réalité guidées par d'autres critères plus difficilement « avouables », comme l'âge ou encore le manque de moyens disponibles.

Rappelons cette étude qui a montré que la fréquence des consignes de non réanimation chez des patients admis pour une hémorragie cérébrale était liée au type d'hôpital et à son équipement, indépendamment de la gravité initiale.³³⁰ De plus, ces patients avaient un moindre accès aux soins les plus « techniques ». Or il est probable que l'argument avancé par les médecins ayant eu à prendre ces décisions n'était pas, par

³²⁷ Les plus de 65 ans représentent 12% de la population et un tiers des dépenses de santé

³²⁸ (Jecker & Schneiderman, 1992)

³²⁹ (Jecker & Schneiderman, 1992)

³³⁰ Etude citée dans le chapitre I.4.2, (Hemphill et al., 2004)

exemple, celui de l'impossibilité de proposer une réanimation, mais plutôt celui d'un « mauvais » pronostic.

La chirurgie pour une hémorragie cérébrale est également une bonne illustration du choix des termes utilisés, qui peut paraître anodin mais qui en réalité ne l'est pas tant que ça. En effet, en l'absence de données pronostiques très claires sur le devenir des patients avec des hémorragies cérébrales,³³¹ avec ou sans évacuation chirurgicale, il peut sembler plus facile de dire, même si c'est un peu caricatural, « ce n'est pas une bonne indication thérapeutique car le pronostic est catastrophique » que « nous décidons de limiter les traitements ».³³²

En neurologie vasculaire où les questions des LAT et de la démarche palliative sont peu développées, et où le risque de handicap grave est regardé avec un certain pessimisme, il existe de nombreuses situations où les médecins considèrent tout simplement que certaines stratégies thérapeutiques ne sont pas « indiquées », comme par exemple la réanimation, la ventilation mécanique, ou la chirurgie pour certains AVC graves. Or la question est de savoir, comme pour l'âge, si l'abstention thérapeutique est réellement liée au pronostic ou si d'autres facteurs interviennent.

Même s'il est extrêmement difficile de répondre à cette question, accepter que le pronostic soit parfois avancé de façon exclusive, et sans être d'ailleurs interrogé alors qu'il est par essence très incertain, nous paraît problématique. C'est précisément dans ce contexte d'incertitude qu'il est nécessaire d'envisager, non pas l'ensemble des facteurs qui influencent la décision, car ce serait impossible, mais au moins d'essayer d'identifier les motifs les plus évidents, comme par exemple l'âge, les possibilités de projets de soins après l'AVC, l'entourage du patient, le nombre limité des ressources (lits de réanimation, d'UNV ou de lits d'aval).

Pour conclure, le pronostic n'est pas l'unique facteur associé aux décisions de LAT dans les AVC, en sachant que ces études restent très peu nombreuses, mais il est en revanche le principal voire seul argument explicite avancé. Il nous paraît donc indispensable de l'interroger, à la fois dans sa construction et dans sa signification pour

³³¹ Car les données pronostiques sont comme nous l'avons montré, et nous y revenons un peu plus loin, très liées au niveau d'engagement thérapeutique et d'autre part les résultats des études chirurgicales sont controversées du fait d'autres biais, notamment liés à la technique chirurgicale

³³² Ceci pose d'ailleurs la question de la difficulté à distinguer ce qui est une « non indication » d'une limitation thérapeutique

une situation particulière d'un patient, et de pouvoir discuter le caractère inacceptable du handicap, au regard des souhaits et valeurs du patient. Car, son utilisation systématique pour justifier les décisions de LAT, peut en faire un alibi éthique dans certaines situations où il est avancé sans interrogation, alors qu'il existe d'autres critères à l'évidence importants dans la décision. L'évaluation du pronostic des AVC graves nécessite donc de la prudence et du doute, car elle est incertaine.

➤ *Connaître l'incertitude*

Si le progrès technoscientifique a grandement amélioré le savoir et la pratique médicale, il n'a pas fait disparaître l'incertitude, mais a au contraire multiplié les moyens, les choix et les questions. Comme le disait déjà Socrate dans un de ses aphorismes : « Notre incertitude s'accroît en fonction des connaissances comme le périmètre d'un cercle en fonction de son rayon ».

De plus, l'accumulation des connaissances a augmenté nos attentes et exigences, diminuant du même fait notre tolérance aux risques et au doute.

Comme le souligne A. Sénanque: « La médecine science est un mythe dont on ne mesure pas la force. (...) L'effet pervers de la médecine science est de donner le droit aux patients d'exiger du médecin des certitudes. C'est là que nous décevons. « Je ne sais pas »... Ma devise. (...) Les malades haïssent votre « je ne sais pas ». (...) Il faut l'abandonner, le piquer comme un chien malade, même si vous y êtes attachés. (...) Je l'aimais beaucoup mon « je ne sais pas ». (...) Il m'a vacciné contre cette grave maladie des certitudes, contagieuse et très répandue. (...) Les malades exigent le monopole du doute. (...) J'ai du faire croire que je connaissais les réponses à toutes les questions. J'ai du apprendre la langue qu'on utilise dans ces cas-là, le vocabulaire médical qui vous sauve de tous les pièges. »³³³

Difficile en effet pour le médecin d'aujourd'hui de s'approprier et surtout de pouvoir partager avec les patients la célèbre maxime de Socrate : « Je sais que je ne sais rien ». Souvent ignorée, voire refoulée, peu ou pas enseignée, difficile à intégrer dans le savoir et l'action médicale, l'incertitude suscite d'importantes difficultés et façonnent le comportement des médecins pour y faire face.

³³³.Sénanque Antoine, *Blouse*, Paris, Grasset, 2004, pp.13-14.

Les travaux de la sociologue américaine Renee Fox ont largement contribué à donner un autre regard sur l'incertitude médicale, en la présentant non plus comme une entrave inévitable et irréductible à la pratique médicale, mais plutôt comme une école, un savoir faire qui ouvre le champ des possibles. Elle distingue trois principales sources d'incertitude : la première est liée à une maîtrise incomplète du savoir disponible, la deuxième aux limites propres à la connaissance médicale, et la troisième, qui résulte des deux premières et qui est liée aux difficultés de distinguer l'ignorance des limites spécifiques du savoir médical. Cette distinction souligne ainsi à la fois l'amélioration possible des connaissances³³⁴ et les limites du savoir disponible. Elle rend bien compte des questions que se pose le médecin quand il doit émettre un pronostic ou agir, notamment celle de savoir si ses connaissances sont suffisantes et s'il sait tout ce qu'il devrait savoir dans le contexte particulier auquel il fait face.

Face aux situations incertaines, auxquelles s'ajoutent « la douleur, la souffrance, l'accident, l'angoisse, les limites de la vie humaine, la mort ou encore leur relations avec les notions de mal, du péché et de l'injustice »³³⁵, fréquemment rencontrées dans la pratique médicale, il est compréhensible que les décisions dans ce contexte soit difficiles et angoissantes pour le médecin. Ceci est particulièrement vrai dans les décisions de LAT, l'amenant à envisager les conséquences possibles, le plus souvent graves, de son action médicale, comme, dans les cas d'AVC graves, le décès du patient ou la survie avec un handicap très sévère. Comme nous l'avons vu dans notre enquête, l'appréhension la plus fréquente du médecin dans le cas d'une décision de LAT pour un AVC grave est d'ailleurs celle d'arrêter des traitements chez un patient qui aurait pu survivre avec un handicap acceptable. Cette appréhension compréhensible du décès du patient suggère que le doute qui s'empare du médecin peut le conduire à ne pas agir ou à ne pas décider.

Les médecins adoptent donc des comportements et normes professionnelles, que R. Fox a étudiés grâce à un long travail d'observation de plusieurs années dans les services hospitaliers. Elle a ainsi décrit plusieurs mécanismes « d'adaptation » chez les médecins face à l'incertitude. Le premier est de type cognitif et se traduit par un investissement important dans la résolution de situations complexes, ou « cas intéressants », ce qui permet une certaine distance vis-à-vis de la souffrance du patient. Le deuxième

³³⁴ Comme le dit Hans Georg Gadamer améliorer ses connaissances est un devoir : « Plus encore, savoir dans la mesure du possible, est un devoir absolu au sens éthique du terme, et aujourd'hui cela signifie être informé par la « science », Gadamer H.G, *Philosophie de la santé, op. cit.*, p 27.

³³⁵ Fox R, *L'incertitude médicale*, Paris, L'harmattan, 1988, pp.62-63

mécanisme est celui de l'humour protecteur, qui par un mélange d'ironie, d'autodérision et de « blagues potaches », permet de diminuer certaines tensions rencontrées, notamment celles touchant à la mort, confrontée de si près. Enfin, le troisième mécanisme évoqué est celui qu'elle surnomme « la magie du scientifique », consistant en l'adoption de comportements magiques destinés à affronter les problèmes posés par l'incertitude. Il peut s'agir soit d'une tendance à « l'activisme » où le médecin accentue l'aspect positif de la situation et tente toujours de « faire quelque chose », soit de paris sur des diagnostics ou des pronostics, qui traduisent également le besoin « d'agir sur quelque chose » et de tenter de maîtriser le hasard en imitant les calculs de probabilités. Mais comme elle le souligne, ces paris déprécient et dénigrent l'action médicale car ils se moquent à la fois des connaissances médicales et de l'approche statistique. Une autre forme de comportement magique est celui du « syndrome de célébration », comme par exemple quand une fête d'anniversaire d'une intervention est organisée.

Ces comportements médicaux traduisent bien le risque de détachement excessif et de déshumanisation de la relation médecin-malade et soulignent l'importance de prendre en compte le stress et la souffrance des soignants.

Dans ce contexte, reconnaître la place centrale de l'incertitude dans la pratique médicale et réfléchir à la formation des médecins pour les aider à affronter les réalités de la maladie, sont, pour R. Fox, des objectifs majeurs de l'enseignement de la médecine. Longtemps et souvent négligé, l'apprentissage de l'incertitude médicale aide pourtant à améliorer la qualité humaine des soins et reste aussi un précieux outil pour le raisonnement médical. Enseigner l'incertitude permet d'un côté, de souligner les limites des connaissances apprises, d'un autre côté, de laisser la place au doute, face au diagnostic, au pronostic et à toutes les actions médicales. Car le doute aide à se remettre en question et donc à progresser.

Dans les situations d'AVC graves, « il est fréquent que la seule vérité disponible soit que la situation est grave et l'avenir incertain ».³³⁶ Cette phrase illustre bien la difficulté de formuler un pronostic, en particulier neurologique. L'incertitude du handicap et plus encore la qualité de vie future du patient confronte médecins, patients et proches aux limites de la médecine, à un sentiment d'impuissance et à une attente douloureuse du devenir. Néanmoins, elle laisse aussi la place à des possibles, à une amélioration éventuelle

³³⁶ Malherbe JF, Préface de : Fox R, *L'incertitude médicale*, op.cit., p.10

ou une adaptation plus importante que celle prédite. Elle permet d'envisager non pas un, mais *des* pronostics. Le doute est utile à partager, à la fois par honnêteté (car rien n'est jamais certain) mais aussi car il est porteur d'espoir³³⁷ dans des situations le plus souvent dramatiques et émotionnellement douloureuses. Echanger sur un devenir incertain permet d'ouvrir la discussion, d'écouter et de comprendre les attentes des uns et des autres. « L'incertitude est fondamentale dans la condition humaine. Lorsqu'on croit savoir d'avance avec certitude ce que l'autre va dire, on l'enferme dans un préjugé qui empêche de l'écouter. La certitude est souvent une entrave à la relation. Si le praticien est absolument certain de ce dont souffre son patient, il perd sa capacité à l'écouter vraiment, de recevoir une information inattendue qui pourrait l'amener à modifier son diagnostic, ou à tout le moins le nuancer ». ³³⁸

L'incertitude médicale offre un espace de réflexion et de possibles. C'est en effet par la complexité qu'elle apporte qu'elle enrichit les discussions, permet d'être au plus près des attentes du patient, et guide ainsi l'action médicale.

L'incertitude du temps

La dimension temporelle de l'incertitude est essentielle dans tout pronostic et action médicale, mais plus encore nous semble-t-il dans les situations d'AVC graves, où le pronostic neurologique est particulièrement dépendant du temps. En effet, comme nous l'avons déjà précisé à plusieurs reprises, après une phase initiale de quelques jours qui comporte des risques de complications et d'aggravation voire de décès, l'évolution du déficit neurologique tend à s'améliorer ou à se stabiliser, et le risque vital diminue. Ainsi, l'incertitude pronostique tend à se réduire avec les jours qui passent. Cette temporalité du pronostic des AVC est importante à prendre en compte dans les décisions médicales de LAT, où la gravité de la situation initiale peut parfois amener à limiter très vite l'engagement thérapeutique.

La question posée par ce moment de la décision d'une éventuelle limitation thérapeutique est d'autant plus complexe que les traitements initiaux « nécessaires » sont souvent des supports vitaux. La discussion de l'admission en réanimation d'un AVC grave par exemple, est particulièrement délicate car le bénéfice attendu en termes de handicap et

³³⁷ L'idée n'est pas de susciter un « faux » espoir, mais bien de dire l'incertitude et la possibilité, même si le pronostic est jugé grave, d'une évolution différente (cf. chapitre III.1.3)

³³⁸ Fox R, *L'incertitude médicale, op.cit.*, 1988.

de qualité de vie est extrêmement difficile à prédire dans les premières heures du début de l'AVC. Or il n'est pas possible d'attendre, plus tard, une évaluation pronostique plus précise pour décider de mettre en œuvre ou non un support vital, maintenant. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle, en France notamment, une « réanimation d'attente » est entreprise afin de se donner du temps pour évaluer la situation pronostique.

Par la suite, la question qui peut se poser est, par exemple, celle de l'arrêt de la ventilation mécanique qui est justifiée par un pronostic jugé très sévère. Mais cet arrêt est parfois plus compliqué après une dizaine de jours, où certes le pronostic est plus fiable, mais où le patient peut être capable de respirer seul. La temporalité du pronostic croise donc celle de la nécessité des supports vitaux : le pronostic neurologique demande du temps et la dépendance du patient à des supports vitaux tend à diminuer assez rapidement dans ces situations d'AVC graves. On comprendra donc qu'il existe une certaine « urgence » voir contrainte pour prendre ces décisions de LAT, surtout quand la situation aiguë est passée, et que le seul traitement « support vital » qu'il est possible d'arrêter est la nutrition et l'hydratation artificielles, dont nous avons vu qu'elles posaient d'importantes questions éthiques et difficultés aux soignants et aux proches.³³⁹ Mais cette urgence ne justifie pas l'absence de discussion, et impose l'extrême prudence nécessaire à ces décisions, et parfois justement, de se donner paradoxalement un peu de temps.

D'autre part, cette évolution du pronostic et son caractère fluctuant et instable les premiers jours imposent de réévaluer régulièrement la situation, et de revoir les décisions médicales prises. Par exemple, des consignes de non-réanimation initialement prises peuvent être finalement retirées si l'évolution s'avère plus favorable que prévu. Rappelons d'ailleurs que cette réévaluation des décisions de LAT est inscrite dans la loi sur les droits des malades et la fin de vie du 22 avril 2005.³⁴⁰

Enfin, ces différentes temporalités du pronostic et de l'action médicale doivent aussi s'adapter à celle du patient et de ses proches. Car la décision d'un arrêt de traitement ne peut pas s'envisager sans le patient et ses proches. Or il arrive parfois que les temps nécessaires pour arriver à ces choix particulièrement difficiles soient différents de ceux des soignants. Il convient alors de s'adapter et de trouver une solution qui convienne à

³³⁹ Voir le chapitre I.4.2, paragraphe sur l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

³⁴⁰ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel du 23 avril 2005*.

tous, car ces contingences « matérielles » liées à l'adéquation du moment idéal pour un pronostic fiable et des possibilités de l'action médicales, ne peuvent fixer seules le moment de la décision médicale. Il est en effet indispensable, nous semble-t-il, de prendre en compte l'avis du patient quand cela est possible et à défaut des proches. Car si ces décisions sont difficiles pour les soignants, elles le sont avant tout pour le patient et ses proches, qui vivent un des moments les plus importants de leur vie. Or si cette précision paraît évidente quand elle est ainsi énoncée, elle l'est parfois moins sur le terrain, dans des unités où les pratiques médicales sont plus ou moins répétitives, deviennent des habitudes et routines, et ne sont plus toujours interrogées comme elles devraient l'être. Et, quand surviennent des situations un peu inhabituelles où certaines familles demandent plus de temps, bousculant alors les habitudes du service, des tensions peuvent surgir. Il est alors essentiel de repérer ces divergences et difficultés et d'en discuter avec les équipes et les proches afin d'éviter tout conflit.

Pour conclure, l'incertitude médicale paraît non seulement incontournable dans la pronostication des AVC graves, mais aussi dans les décisions médicales comme les LAT, où les enjeux éthiques sont si importants. En invitant à envisager les nombreux facteurs impliqués dans ces décisions, l'incertitude, (re)connue, souligne la grande complexité des actions médicales, et aide à mieux comprendre la situation et les enjeux. Plutôt qu'une fatalité ou un obstacle à l'action médicale, la (re)connaissance de l'incertitude permet d'ouvrir, grâce au doute qu'elle suscite, un espace de réflexion qui nous semble indispensable dans les discussions de proportionnalité des soins.

A l'inverse, l'incertitude si elle n'est pas interrogée ou connue, peut générer des croyances, qui risquent de biaiser la décision médicale et de conduire à des prophéties autoréalisatrices, qui méritent d'être discutées dans les situations d'AVC graves.

➤ *Les prophéties autoréalisatrices*

Décrites en 1949 par le sociologue américain Robert K. Merton, à partir du théorème de Thomas,³⁴¹ les prophéties autoréalisatrices, ou « self-fulfilling prophecies » ont été

³⁴¹ Le théorème de Thomas (1928) stipule que « Si les hommes considèrent des situations comme réelles, alors elles le deviennent dans leurs conséquences ». L'idée d'Isaac William Thomas, sociologue américain, était que nos actions sont principalement guidées par nos perceptions de la réalité et non par la réalité elle-même

initialement définies comme des croyances ou des perceptions fausses entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront les croyances initiales.³⁴² L'idée principale est celle d'une détermination de nos actions par la perception et le sens attribué à une situation. De plus, pour Merton, la définition de la situation étant initialement fautive, la prophétie autoréalisatrice « perpétue le règne de l'erreur ». Il montre la difficulté de briser le cercle, car il faudrait pouvoir abandonner la croyance initiale le plus souvent enracinée dans la situation et donc difficile à modifier par le seul acte de la volonté, même si elle est confrontée à la réalité.³⁴³

En médecine, les prophéties autoréalisatrices ont été principalement discutées dans les situations où le pronostic est formulé et énoncé. La prédiction du devenir du patient peut influencer à la fois sur le comportement du patient et sur celui du médecin et par conséquent sur le cours de la maladie.³⁴⁴ Ainsi, l'information pronostique peut encourager ou décourager le patient, et conditionner son observance au traitement et/ou son attitude plus ou moins combative face à la maladie. Mais le rôle des prédictions sur les actions médicales a surtout été étudié dans les situations où le pronostic vital est engagé (comme en réanimation) et/ou dans les situations où le risque de handicap sévère est important (en particulier en néonatalogie et dans les AVC graves). Une des premières études évoquant les prophéties autoréalisatrices est d'ailleurs celle de Kyra Becker qui souligne l'influence du pronostic sur la mortalité des hémorragies cérébrales, du fait de décisions de LAT.³⁴⁵ En réanimation, Deborah Cook a par ailleurs montré que le déterminant principal de LAT en réanimation n'est ni la sévérité ni l'âge du patient, mais bien la prédiction de survie du patient faite par le médecin.³⁴⁶

Depuis, d'autres articles médicaux ont abordé ces questions de prophéties autoréalisatrices dans la pratique médicale, en soulignant, entre autres, la difficulté de distinguer la cause de l'effet de nos actions.³⁴⁷ Ce lien entre « pronostication », action médicale et devenir du patient est complexe, et pose, comme le souligne Dominic

³⁴² Merton Robert K, *Social theory and social structure*, New York, Free Press, 1968, p.475-490 (chap.XIII The self-fulfilling prophecy)

³⁴³ Principalement illustrées par des situations sociales relatives à l'éducation et à l'intégration des afro-américains ou encore au contexte de la finance, R. Merton suggère, pour sortir du cercle vicieux, d'introduire plus de contrôle de la part des institutions

³⁴⁴ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, op.cit., pp.135-162

³⁴⁵ (Becker et al., 2001)

³⁴⁶ (D. Cook et al., 2003)

³⁴⁷ Distinction aussi difficile à faire que dans celle du célèbre paradoxe de « l'œuf et de la poule »

Wilkinson, des problèmes épistémiques et normatifs³⁴⁸, qui sont au cœur des décisions de LAT dans les situations d'AVC graves.

La prédiction peut influencer le devenir du patient par trois mécanismes : soit elle conduit à une issue inattendue, soit elle peut augmenter la chance de survenue d'un devenir prédit, soit elle peut aboutir, par la seule puissance de la prédiction, à ce que ce devenir ne survienne pas.³⁴⁹ Dans les situations de LAT, la prophétie est plutôt liée au deuxième mécanisme, c'est-à-dire à celui d'un « auto-renforcement » de la prédiction. Contrairement au cadre explicatif développé par R. Merton qui insistait sur la fausseté des prédictions et ses conséquences sur les décisions prises, le cadre dans lequel nous nous situons ici fait abstraction de la vérité ou de la fausseté des prédictions, par essence impossible à connaître a priori. En effet, notre action médicale est toujours guidée par des pronostics incertains, mais rarement totalement faux et qui sont plus de l'ordre d'un pari sur l'avenir. Cependant, comme dans la théorie de R. Merton, cette action influe sur le résultat de la prédiction et donc sur le cours de l'histoire du patient.

Les problèmes épistémiques des prophéties autoréalisatrices sont principalement ceux en rapport avec le rôle des prédictions sur les faits, et plus particulièrement pour le pronostic de mort, sur le lien entre les tests pronostiques et la mortalité, qui est renforcé par ces prophéties. La principale question posée est celle de déterminer si le décès du patient est plus lié à la prédiction qu'à la sévérité de la maladie, c'est-à-dire aux décisions (notamment de LAT) qui découlent de ces prédictions. En même temps, il est assez logique que les LAT soient associées à une mortalité élevée car ces décisions sont prises quand le pronostic est particulièrement sévère. Pour sortir de ce cercle vicieux, il faudrait, comme le suggère D. Wilkinson, supposer que le médecin ne dispose pas d'informations pronostiques pour agir (ainsi le décès du patient ne pourrait pas être attribué à la prédiction), ce qui est bien évidemment impossible à imaginer ! Cette distinction quasi-impossible entre le pronostic et le devenir du patient l'amène à conclure que ces prophéties autoréalisatrices sont inévitables car il n'est question ni de cacher un pronostic au médecin ni de poursuivre des traitements indéfiniment pour éviter ce type de prophéties.³⁵⁰ Il s'agit donc de « faire avec », c'est-à-dire de connaître ces biais dans la décision médicale, d'interroger les données pronostiques issues d'études qui ne précisent

³⁴⁸ (D. Wilkinson, 2009)

³⁴⁹ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care*, op.cit., p.136

³⁵⁰ (D. Wilkinson, 2009)

pas le niveau d'engagement thérapeutique, et comme avec l'incertitude d'agir « en connaissance de cause ».

Les problèmes normatifs³⁵¹ des prophéties autoréalisatrices sont principalement liés au contexte d'incertitude dans lequel se déroulent les actions médicales. En effet, l'impossibilité de « tout » savoir de la situation face à la nécessité de devoir « pronostiquer », met le médecin dans une position délicate. Il s'agit d'un **pari** sur l'avenir, qui, s'il s'avère exact, peut conduire le médecin à se sentir responsable de ce futur prédit (souvent la mort dans les situations qui nous concernent). Une des raisons de l'évitement du pronostic est d'ailleurs liée à l'appréhension que la prédiction devienne réalité (surtout s'il s'agit d'un décès) par le biais d'une pensée magique.³⁵² Enfin, une autre difficulté d'ordre « normatif » est celle liée aux limites des connaissances, et en particulier au savoir pronostique. En effet, ce dernier a été le plus souvent construit, comme nous l'avons évoqué plus haut³⁵³, sans prendre en compte le niveau d'engagement thérapeutique. Il est donc extrêmement difficile pour les médecins de communiquer un pronostic, qui est par essence biaisé, et qui pourra être différent dans la situation particulière si par exemple, les traitements sont poursuivis. Car une des questions importantes pour le patient et les proches est bien de connaître l'évolution, avec ou sans traitement. Or nous n'avons que très rarement de réponse à ces questions dans les situations les plus graves où il a été le plus souvent décidé de LAT. La mortalité des hémorragies cérébrales illustre parfaitement cette difficulté : elle est effet, dans la très grande majorité des études analysant les taux de décès à la phase aiguë des hémorragies cérébrales, très corrélée aux décisions de LAT.^{354,355}

Synthèse concernant les biais et limites du pronostic et de l'action médicale

Toutes ces limites et biais des connaissances pronostiques, ainsi que le rôle de la prédiction dans l'action médicale, en particulier quand il s'agit de LAT montrent non seulement la grande complexité de ces décisions, mais expliquent aussi certains comportements médicaux qui interrogent les normes professionnelles. Car ces difficultés engendrent, comme nous l'avons évoqué, à la fois un évitement du pronostic et,

³⁵¹ Normatifs dans le sens du questionnement des normes professionnelles. Ces différents aspects des problèmes épistémiques et normatifs des prophéties autoréalisatrices ont été développés par D. Wilkinson dans l'article cité ci-dessus. Nous nous en sommes donc inspirés pour les discuter ici.

³⁵² Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.*,

³⁵³ cf. paragraphe sur le savoir théorique dans la construction du pronostic III.1.2

³⁵⁴ (Becker et al., 2001)

³⁵⁵ (Zahuranec et al., 2007)

également, comme le suggère N. Christakis, une sorte de « ritualisation » de l'optimisme ou du pessimisme. L'attitude optimiste permet au médecin d'avoir le sentiment d'être plus efficace, en préservant l'espoir, en améliorant la relation de confiance et l'observance thérapeutique, et en diminuant l'anxiété du patient (et sans doute la sienne).³⁵⁶ En revanche elle ne permet pas d'envisager correctement les situations de fin de vie, avec un risque d'acharnement thérapeutique et une limite dans l'utilisation des ressources palliatives, car elle n'anticipe pas les décisions d'arrêt des traitements. Ce comportement donne une primauté de l'espoir sur le destin. A l'inverse, l'attitude pessimiste permet au médecin de ne pas avoir à se reprocher une erreur et évite ainsi une éventuelle culpabilité en normalisant un échec attendu. Il donne quand à lui la primauté au destin sur l'action. Il s'agit idéalement de trouver le juste milieu entre optimisme et pessimisme, en fonction des situations particulières et des objectifs visés plus que du pronostic réel du patient.³⁵⁷ Il suggère également que ces attitudes médicales sont liées aux caractéristiques du patient, notamment à sa personnalité, à son statut social et sa propre prédiction.

Après avoir abordé la complexité de l'action médicale dans les situations d'AVC graves liée notamment à l'incertitude pronostique, à la multiplicité de critères (surtout implicites), à l'incertitude médicale et aux biais décisionnels comme les prophéties autoréalisatrices, nous abordons maintenant une des contraintes particulièrement importante de l'action médicale liée au contexte : le rationnement.

III.2.3. Contexte de l'action médicale et rationnement

*Si la vie humaine n'a pas de prix, nous agissons toujours
comme si quelque chose dépassait, en valeur, la vie humaine.
Antoine de Saint-Exupéry (Vol de nuit)*

*Quelle sorte de fin est cette santé dont le financement apparaît comme le moyen ?
Lucien Sève (Qu'est-ce que la personne humaine ?)*

Toute action se déroule dans un contexte qui influe forcément sur celle-ci (et vice et versa car l'action modifie aussi les contexte). L'action médicale, ne dérogeant pas à la

³⁵⁶ Christakis N.A, *Death foretold, Prophecy and prognosis in medical care, op.cit.*, p.166

³⁵⁷ Ibid., p.173.

règle, interroge donc nécessairement les différents éléments du contexte individuel et collectif dans lequel les choix sont faits, notamment en matière de proportionnalité des soins.

La question de l'environnement social du patient a été évoquée dans la discussion sur la qualité de vie, nous n'y reviendrons pas ici. Rappelons simplement la place de l'entourage ainsi que celle des aides sociales est essentielle pour la qualité de vie du patient, cette dernière étant le principal critère décisionnel des LAT, si l'on admet qu'elle détermine le caractère « inacceptable » du handicap.

Nous nous intéresserons plus spécifiquement ici au contexte sociétal et politique de l'action médicale, et donc aux enjeux collectifs de ces décisions de LAT. Car nous ne pouvons faire abstraction aujourd'hui d'un certain nombre de « contraintes » ou de réalités de terrain qui conditionnent nos actions médicales. La plus importante étant sans aucun doute celle du constat évident de la quantité limitée de nos ressources de santé, nous imposant un certain rationnement.

Défini par le choix qui consiste à refuser un traitement potentiellement bénéfique à un patient, du fait de sa rareté, le rationnement est présent dans beaucoup de champs de la médecine, mais tout particulièrement dans ceux qui disposent de moyens thérapeutiques coûteux et rares.

Or, ce contexte de rareté des ressources joue un rôle non négligeable dans les décisions de LAT, et plus encore pour la première des LAT, qui est celle de l'accès aux soins des patients, en réanimation ou en UNV. S'il est accepté et même intégré dans des recommandations pour le « triage », le rôle du rationnement n'est pas explicitement abordé dans les articles médicaux sur les LAT. Il paraît en effet difficile de justifier par exemple l'arrêt d'une ventilation mécanique par la nécessité de « libérer un lit pour un autre malade ». En pratique, s'il est peu probable que les LAT soient ainsi décidées, la pression exercée à la fois par le nombre limité de lits, et la nécessité d'une certaine « rentabilité », joue incontestablement un rôle implicite dans certaines décisions. Je me souviens ainsi d'une discussion avec un de mes collègues réanimateurs, au sujet des critères décisionnels de LAT et surtout du délai nécessaire à établir un pronostic plus fiable, il finit par conclure : « de toute façon, on n'a pas le choix, il faut qu'on libère des lits pour prendre d'autres patients ». Justifiant ainsi un arrêt de traitement plus précoce que prévu, et sans remettre en cause le bien fondé de la décision de LAT en raison d'un

pronostic très sévère, cette phrase souligne le rôle de ces contraintes liées à la rareté des ressources, ici des lits de réanimation.

Aucun système de santé ne peut offrir toutes les techniques médicales pertinentes à l'ensemble des citoyens de son pays. Cette réalité, liée au coût de la médecine contemporaine, et à sa prise en charge par la collectivité dans un système solidaire, a de bonnes raisons de persister voire de s'amplifier. En effet, dans un contexte de crise budgétaire, d'endettement des Etats, de progrès scientifiques permettant de nombreuses innovations thérapeutiques de plus en plus coûteuses, et de croissance démographique, l'écart entre les demandes et les ressources ne peut que croître.

La plupart des auteurs s'accordent pour expliquer la source du rationnement par l'augmentation des coûts³⁵⁸ de la santé, le développement technique de la médecine et le vieillissement de la population.³⁵⁹ Ce dernier point est cependant plus discuté aujourd'hui.³⁶⁰

On distingue le **macro-rationnement** qui touche à l'allocation de ressources au niveau sociétal, et dépendant des politiques de santé, et le **micro-rationnement** qui concerne les décisions prises par les médecins dans leur pratique quotidienne au lit du patient. Le « triage », qui consiste à choisir quels malades bénéficient plus que d'autres de thérapeutiques, en est bon exemple.

➤ *Rationnement et triage*

Ce terme de « triage » est principalement utilisé dans le monde médical dans les situations de guerre ou de catastrophe, qui impliquent des choix tragiques amenant à décider quels individus parmi d'autres pourront bénéficier de soins. Fixant des priorités d'accès aux soins aux blessés ou aux malades, il nécessite de la prudence et du courage,

³⁵⁸ A titre d'exemple, les dépenses de santé sont passées, aux Etats-Unis, d'environ 5% du PIB³⁵⁸ en 1960 à 17% actuellement, et à 11% en France.

³⁵⁹ (Jecker & Schneiderman, 1992)

³⁶⁰ Comme l'écrit B. Dormont : « les changements les plus importants sont dus au fait que les dépenses individuelles de santé augmentent dans le temps, à âge et maladie donnés. En 2009 par exemple, un homme de 50 ans affecté d'un diabète dépense beaucoup plus pour sa santé que le même cinquantenaire diabétique ne dépensait en 2000. Ce mouvement est sans rapport avec le vieillissement de la population. Il résulte principalement de la dynamique du progrès médical : de nouveaux produits et de nouvelles procédures apparaissent continuellement, qui introduisent des changements dans les pratiques médicales » Brigitte Dormont. « Le vieillissement ne fera pas exploser les dépenses de santé ». In La vie dans le grand âge, Esprit, Paris, Juillet 2010, p.93

surtout quand il s'agit de décider de « laisser mourir » un patient. Dans la médecine moderne, il constitue un micro-rationnement qui est en particulier pratiqué par les médecins en réanimation. Ce triage constitue une des premières étapes de limitation thérapeutique dans le parcours de soin du patient « grave ». Comme nous l'avons décrit dans notre première partie,³⁶¹ de nombreux facteurs sont associés à ces choix, à la fois liés à la maladie, au patient mais aussi au médecin et au contexte (en particulier le nombre de lits disponibles en réanimation, l'hôpital ou le pays). La multiplicité de ces critères souligne à la fois la complexité de ces décisions et leur caractère aléatoire et potentiellement injuste.

L'importance des enjeux éthiques et financiers de ce rationnement explique qu'il ait fait l'objet de nombreuses recommandations, notamment nord-américaines, pour guider ces choix difficiles. Ces recommandations s'appuient sur le bénéfice supposé de la réanimation³⁶², la règle du « premier arrivé, premier servi », et précisent que l'accès aux soins intensifs ne doit dépendre ni des caractéristiques personnelles du patient, ni de ses ressources financières.³⁶³

Il est important de noter qu'à côté de situations bien identifiées comme sujettes à un rationnement, d'autres, aussi bien à l'échelle « macro » que « micro », ne sont toujours pas identifiées comme telles, alors qu'elles nécessitent clairement des choix contraints. Nous pouvons ainsi évoquer, comme macro-rationnement, les décisions politiques de fermeture de services, de réduction du nombre de lits ou de personnels soignants, qui en générant une pénurie, amènent les médecins à faire le « tri » parmi les patients. De même, pour de nombreuses thérapeutiques coûteuses, il est demandé au praticien de choisir quelles maladies, ou quels malades, pourraient en bénéficier le plus. Au lit du patient, c'est le temps qui peut être rationné, amenant le médecin (ou d'autres soignants) à choisir par quels patients il débutera sa visite, ou qui voir en priorité en consultation, etc. Les exemples de ce type sont nombreux, et soulignent l'importance de ce rationnement quotidien dans nos pratiques médicales.

Dans le champ des AVC graves, nous sommes confrontés, pour au moins trois raisons, à cette question du rationnement et d'allocation des ressources rares. D'une part,

³⁶¹ cf. chapitre I.4.1

³⁶² Nous verrons un peu plus loin que certains patients comme les patients inconscients sont quand même identifiés comme ne bénéficiant pas de la réanimation

³⁶³ ("Fair allocation of intensive care unit resources. American Thoracic Society," 1997)

du fait de la rareté des lits d'unités neuro-vasculaires, qui, comme nous l'avons précisé plus haut, ne peuvent accueillir qu'un quart des patients avec un AVC alors qu'il semblerait que tous les patients devraient en bénéficier. L'allocation de ces ressources rares que sont les lits d'UNV posent des difficultés récemment soulignées dans le travail de thèse de médecine Marion Yger.³⁶⁴ Cette dernière a en effet montré grâce à des questionnaires adressés aux différentes catégories de médecins impliqués dans l'admission des patients en UNV (pompiers, SAMU, urgentistes et neurologues vasculaires), que certains patients étaient clairement moins fréquemment proposés ou acceptés en UNV, comme les patients âgés, les patients avec un AVC grave et les patients « sans domicile fixe » (SDF). Or la question posée est de savoir si ces choix sont justifiés médicalement ou non, c'est-à-dire si ces patients retirent moins de bénéfice que d'autres de l'UNV. Nous savons que ce n'est pas le cas au moins pour les patients âgés, et probablement aussi pour les SDF et peut être les AVC graves, si l'on considère que la prise en charge spécialisée pourrait également mieux guider les décisions difficiles de LAT. M. Yger montre ainsi comment le rationnement dans ces situations peut conduire à la discrimination de certaines catégories de patients, bien illustrée d'ailleurs par la réponse, sans doute volontairement provocatrice, d'un médecin du SAMU qui justifie la non-admission en UNV du patient SDF par « sa faible valence sociale ». Touchant ainsi à la valeur de la vie humaine, le rationnement pose d'importantes questions éthiques qui rejoignent celles évoquées dans notre chapitre sur la prédiction de la qualité de vie.³⁶⁵

La contrainte du rationnement peut également apparaître de façon beaucoup plus insidieuse dans certaines situations de LAT pour les AVC les plus graves.

Prenons l'exemple Mme Z, patiente de 48 ans hospitalisée pour un très grave AVC sylvien gauche et un coma d'emblée liée à des lésions massives à l'IRM, et pour qui il fut décidé d'arrêter la ventilation mécanique en raison du pronostic très sévère. Si la famille était d'accord avec la décision, elle souhaitait en revanche plus de temps à la fois pour s'assurer du pronostic et d'autre part car les enfants, encore jeunes, de cette patiente passaient des examens, et que leur père préférait attendre pour « débrancher » la machine, que ces examens soient passés. Nous avons ainsi attendu un mois, et la patiente décéda entourée de ses proches. On peut considérer que cette attente était discutable pour la patiente et pour l'intérêt collectif, car il

³⁶⁴ Yger M, *Admission dans une unité neurovasculaire : allocation d'une ressource rare*, Thèse de médecine, Université Pierre et Marie Curie, Paris, 2012.

³⁶⁵ cf. chapitre III.1.4

n'y avait pas de bénéfice médical attendu alors qu'elle occupait par ailleurs un lit d'UNV et « prenait donc la place d'un autre patient ».

Mais il est difficile de concilier dans ces situations l'intérêt individuel et l'intérêt collectif quand on est face à un patient et une famille pour qui cette situation est un des événements les plus importants de leur vie.

➤ ***Approches décisionnelles en contexte de ressources rares***

La nécessité d'un choix médical pour un patient particulier au regard des ressources, c'est-à-dire aussi du coût pour la collectivité pose d'importantes questions éthiques, puisque le bénéfice individuel peut être en conflit avec le bénéfice collectif. En effet, on peut considérer par exemple qu'un patient victime d'un AVC grave devrait être admis en réanimation, mais le faible nombre de lits limite les possibilités et amène à penser le choix en termes de coût-utilité. De fait, l'accès à la réanimation justement reste extrêmement difficile pour les AVC graves, tant le bénéfice est controversé, sous-entendant aussi que la réanimation profiterait plus à d'autres patients.³⁶⁶

Qu'il s'agisse de l'admission en UNV ou en réanimation d'un AVC grave, ou encore du choix d'attribution d'un traitement rare et coûteux, les critères qui guident ces décisions sont, comme pour la futilité, principalement liés à la gravité pronostique et au bénéfice attendu de cette stratégie thérapeutique pour le patient. Cependant, le contexte de rationnement amène à prendre en compte une dimension collective qui n'est pas présente dans la réflexion sur la futilité. Car si dans les deux cas, le médecin et le patient sont amenés à faire des choix, la nature du contexte diffère et la finalité aussi. En effet, dans le cas de la futilité la question posée concerne un seul patient pour lequel il s'agit de déterminer si le bénéfice attendu d'un traitement est compatible avec ses souhaits, indépendamment d'une rareté des ressources. Dans le cas du rationnement, la question est celle de la justification d'un traitement au regard de son coût pour la collectivité.³⁶⁷

Ainsi, si la futilité oppose souvent la bienfaisance à l'autonomie, le rationnement oppose la bienfaisance à un principe de justice et nécessite une réflexion éthique sur la juste attribution des ressources, qui repose principalement sur des approches de justice distributive. Sans développer ces différentes approches, il nous semble intéressant

³⁶⁶ (el-Ad et al., 1996)

³⁶⁷ (Jecker & Schneiderman, 1992)

néanmoins d'en évoquer les grands principes, les questions qu'elles suscitent et les pistes que l'on peut retenir pour guider notre action médicale dans ces situations difficiles de limitations thérapeutiques.

La justice distributive fait intervenir une notion de proportionnalité dans la répartition des biens, et ne part pas de l'idée qu'il existe une parfaite égalité entre les individus. Pour Aristote : « Tous les hommes reconnaissent, en effet, que la justice dans la distribution doit se baser sur un mérite de quelque sorte, bien que tous ne désignent pas le même mérite (...). Le juste est, par suite, une sorte de proportion (car la proportion n'est pas seulement une propriété d'un nombre d'unités abstraites, mais de tout nombre en général) la proportion étant une égalité de rapports et supposant quatre termes au moins ». ³⁶⁸

Il entend par là que l'attribution des charges et des honneurs dans la cité se fait selon la proportion des mérites et des apports personnels de chaque citoyen, celui étant le mieux reconnu dans la société recevant la plus grande.

Dans le contexte médical, en prenant l'exemple du triage en réanimation, Engelhardt souligne que la rareté des ressources crée des inégalités entre les personnes susceptibles de bénéficier de cette ressource ; qu'il nomme la « loterie naturelle ». ³⁶⁹ La réflexion orientant l'allocation de la ressource rare permet de diminuer cette inégalité. Il propose pour cela l'idée d'un index de droit au traitement (« treatment entitlement index » en anglais) calculé pour chaque patient prenant en compte les chances de succès du traitement, la survie et la qualité de vie de l'individu proposé au service de réanimation. Selon l'accessibilité de la ressource, l'index du seuil d'admission varierait. Ce choix est guidé par le « meilleur intérêt » (le « best interest » des anglo-saxons) pour le patient mais aussi par la volonté d'éviter une perte de chance pour d'autres patients et de prendre en compte le coût de la prise en charge.

Plusieurs approches ont été proposées pour répondre à la nécessaire répartition des « bien » médicaux entre les individus. Les plus discutées dans la littérature médicale sont les approches utilitaristes, égalitariste et prioritariste. ³⁷⁰ Elles reposent sur un certain nombre de principes qui sont essentiellement : le principe de loterie, celui du « premier

³⁶⁸ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, V,6, 1131a, p.228

³⁶⁹ (Engelhardt & Rie, 1986)

³⁷⁰ (Scheunemann & White, 2011)

arrivé-premier servi », de la priorité au plus malade, ou au plus jeune, du principe « sauvant le plus de vies », du « pronostic en années de vie », d'une valeur d'utilité sociale ou encore d'un principe de réciprocité.³⁷¹ Chacun de ces principes comporte des avantages et des inconvénients qui expliquent les limites de ces approches de justice distributive et leur faible utilisation dans la pratique.³⁷²

En effet, aucune d'entre elles n'est éthiquement satisfaisante. Soit elles tendent à stigmatiser des individus, à priori et de manière collective, comme pour l'approche utilitariste, soit elles ne permettent pas une réelle justice dans la répartition des ressources, en ne prenant en compte qu'un seul facteur parmi beaucoup d'autres (ce qui s'observe dans l'égalitarisme et le prioritarisme).

Certains auteurs ont ainsi proposé d'autres approches pour tenter d'avancer dans ces choix complexes. Persad recommande une sorte de modèle, dit de « vie globale » construit avec quatre à six des huit principes compris dans les approches précédemment évoquées, et qui permettrait de prendre en compte l'histoire globale du patient et plus de critères (notamment pronostiques). Les auteurs reconnaissent néanmoins que leur système a tendance à défavoriser les patients les plus âgés, car un des principes sur lesquels il repose est celui qui valorise les « plus jeunes ».³⁷³

Une autre approche, quand il est impossible de se mettre d'accord sur des valeurs communes, consiste à garantir l'éthique des décisions par les qualités de la procédure mise en place (comme cela a été fait pour la futilité médicale). Scheunemann et White propose ainsi quatre critères permettant une certaine moralité des décisions : (1) une surveillance des décisions par une institution légitime, (2) un processus décisionnel transparent, (3) un raisonnement fondé sur des informations et des principes cohérents et acceptés par tous, et (4) un dispositif pour les personnes, permettant de faire appel des décisions.³⁷⁴

Mais l'implication des citoyens dans les choix faits et le souci de transparence a ses limites, car en réalité, les micro et macro-rationnement sont choisis pour qu'ils soient acceptés par la population. Ils sont fondés sur des valeurs non controversées (mais pas toujours justifiées en terme d'utilité) avec le souci que les contraintes soient le moins visibles possible et perçues comme limitées et rares par les citoyens. Et quand survient une catastrophe, il existe alors une prise de conscience des limites des choix faits et le

³⁷¹ (Persad, Wertheimer, & Emanuel, 2009)

³⁷² (Scheunemann & White, 2011)

³⁷³ (Persad et al., 2009)

³⁷⁴ (Scheunemann & White, 2011)

« jeu » est alors de nouveau de communiquer sur des stratégies appuyées sur des valeurs fortes, même si la décision ne conduit pas à plus de sécurité qu'avant.³⁷⁵

➤ *Le rationnement est-il éthique ?*

Derrière cette question, il s'agit de s'interroger sur la possibilité de trouver des justifications morales à des choix qui peuvent ne jamais être considérés comme éthiques du moins au niveau individuel. En effet, la nécessité d'un rationnement « viole » l'idéal qu'aucun membre de la société n'a moins de valeur qu'un autre,³⁷⁶ et conduit à priver certains patients de soins qui pourraient leur être utiles.

Mais la réalité de terrain montre que ce rationnement est inévitable, et que décider qu'il n'y pas de choix (éthique) possible conduit à en faire un quand même : celui de la loterie naturelle, qui peut être également discutable d'un point de vue éthique. Il est donc préférable de ne pas ignorer ce contexte de ressources rares et ses conséquences sur l'organisation et les choix médicaux. Reconnaître et admettre que ce manque de moyens impacte sur les actions médicales et soignantes est important car ces choix reposent beaucoup en France sur la seule responsabilité du médecin qui choisit « en âme et conscience ». La difficulté et le caractère « stressant de ces choix peuvent entraîner alors un évitement de la part du praticien, qui considère parfois que ce n'est pas son rôle de prendre en compte les problèmes de rationnement des ressources. Il peut sembler plus facile de laisser les choix « se faire tout seuls », en critiquant l'injustice du système, notamment pour les plus démunis. Mais si ces choix ne sont pas pensés, ils se font de manière irrationnelle, avec des définitions erronées de la futilité, et des biais qui peuvent, au final, être préjudiciables aux plus vulnérables et désigner quand même des personnes « indésirables »³⁷⁷.

S'il est difficile de trouver des réponses à ces difficultés de terrain et une approche décisionnelle parfaitement satisfaisante, il nous semble néanmoins qu'une réflexion plus collective sur ce sujet doive être menée. En effet, elle pourrait sans doute limiter à la fois les dérives de choix arbitraires et les difficultés éprouvées par le médecin qui est confronté

³⁷⁵ *Id.*

³⁷⁶ (Jecker & Schneiderman, 1992)

³⁷⁷ *Id.*

à des décisions sources de conflits de valeurs, car agir dans l'intérêt de son patient et dans celui de la collectivité n'est pas toujours compatible.

De plus, cette question du rationnement mériterait un débat sociétal car il soulève des questions et des valeurs qui engagent l'ensemble des citoyens ; celle de savoir quels moyens nous souhaitons mettre dans notre système de santé, et plus largement dans quel type de société nous souhaitons vivre.

➤ *Le « devoir de sauver » comme limite au rationnement*

Par ailleurs, un autre point mérite d'être discuté. Même si l'on peut tenter de rationaliser ces décisions médicales, il reste des éléments, fondamentalement humains, qui peuvent les remettre en question, comme ce comportement médical bien identifié sous le terme de « rule of rescue » que nous traduisons par « **devoir de sauver** », et qui soulignent un peu plus la complexité des enjeux éthiques de l'action médicale.

Récemment, un petit questionnaire portant aussi sur des vignettes cliniques a analysé l'attitude de médecins et infirmières dans une situation particulière.³⁷⁸ Il s'agissait d'évaluer leur choix d'attribution d'un lit de réanimation, soit pour un patient considéré comme « trop grave » avec une très faible chance de survivre à la réanimation et même après (cancer métastasé) et un patient avec des lésions neurologiques irréversibles et susceptible de donner ses organes.³⁷⁹ Dans cette situation où il n'existait manifestement aucun bénéfice attendu de la réanimation pour le premier patient, les auteurs de cette étude attendaient de la part de soignants interrogés qu'ils choisissent le deuxième patient dans l'intérêt collectif. Or 46% des médecins et 33% des infirmières ont fait le choix d'admettre plutôt le premier patient, en faisant valoir leur devoir de tenter de sauver le patient encore en vie. De plus leur choix était peu influencé par les remarques faites visant à souligner le bénéfice du prélèvement d'organe pour d'autres patients. Ils concluent que le raisonnement des médecins et infirmières n'est pas utilitariste et que cette « rule of rescue » reste un obstacle pour une « bonne » (c'est-à-dire efficace) allocation des

³⁷⁸ (Kohn et al., 2011)

³⁷⁹ Il existait 2 situations proposées : dans un cas le patient était déjà en mort cérébrale et dans l'autre cas il était susceptible de donner ses organes après un arrêt de traitement qui entraîne l'arrêt cardiaque (ce type de prélèvement, appelé Maastricht 3 est autorisé aux Etats-Unis, mais interdit en France)

ressources. Ils soulignent en effet que cette attitude, peu tournée vers l'intérêt collectif, risque d'entraver les efforts faits pour améliorer le « triage » et limiter les coûts.³⁸⁰

Défini comme le besoin impératif de sauver une ou des personnes, *bien identifiées*, le plus souvent en danger de mort et dans des situations d'urgence, ce comportement suppose une préférence marquée pour les « mesures qui sauvent », par rapport à celles qui ne sauvent pas. Mais il ne s'agit pas d'une stratégie orientée vers un groupe de personnes défini à priori, qui mériteraient d'être secourues plutôt que d'autres, comme cela peut être le cas dans l'approche de John Rawls avec son principe de différence, favorable aux plus vulnérables.³⁸¹ Il s'agit bien d'une attitude qui identifie une ou des personnes qu'il « faut sauver », sans aucun argument réellement rationnel sous-jacent.

Le « devoir de sauver » intervient souvent dans une situation inattendue, dramatique, et ne prend en compte ni le coût, ni le réel bénéfice attendu, notamment en terme de durée de vie. La réponse est immédiate et ne s'inscrit pas dans le temps comme cela peut être le cas pour les actions médicales fondées sur une analyse coût-utilité. Il apparaît ainsi clairement en conflit avec toutes les stratégies plus ou moins rationnelles évoquées précédemment, en particulier celles basées sur un rapport coût-utilité.³⁸²

Il s'agit en effet typiquement de situations où des moyens souvent très importants sont mis en œuvre pour sauver une ou des personnes, sans grand espoir de succès. Les exemples cités par J. McKie et J. Richardson, illustrent bien cette stratégie ; qu'il s'agisse de mineurs pris au piège après une explosion, d'un enfant tombé dans un puits, ou encore d'un arrêt cardiaque dans la salle des urgences. Dans tous les cas, il faut secourir le ou les personnes, même si la probabilité de pouvoir les sauver est très faible. La médiatisation de ces événements dans l'intervention des secours, notamment par l'émotion qu'elle suscite dans le grand public, pourrait également jouer un rôle dans ce contexte.³⁸³

Mais au-delà de ces cas spectaculaires, qui montrent bien les tensions entre le bénéfice individuel et collectif, les motivations et les enjeux du « devoir de sauver » méritent d'être discutés. On peut évoquer deux principales raisons justifiant ce type d'action médicale.

La première serait liée à un devoir moral, de type kantien, qui s'affirmerait comme un impératif éthique de sauver une vie, quelque soit le « résultat » final. « Une action

³⁸⁰ (Luce & Rubinfeld, 2002)

³⁸¹ Rawls John. *Théorie de la justice*, Paris, Editions du Seuil, Points, 1997

³⁸² (McKie & Richardson, 2003)

³⁸³ *Id.*

accomplie par devoir tire sa valeur morale non pas du but qui doit être atteint par elle, mais de la maxime d'après laquelle elle est décidée ; elle ne dépend donc pas de la réalité de l'objet de l'action, mais uniquement du principe du vouloir d'après lequel l'action est produite sans égard à aucun des objet de la faculté de désirer. »³⁸⁴ Ainsi, cette action médicale est considérée comme moralement bonne dans la mesure où elle répond à un devoir: celui de secourir un individu en détresse. On retrouve d'ailleurs ce principe dans la situation inverse, condamnable moralement et parfois juridiquement, de la « non assistance à personne en danger ».

La deuxième justification morale de cette attitude serait, elle, liée aux émotions suscitées par de telles circonstances de catastrophe, et en particulier à l'action commise par pitié. Or si la pitié peut apparaître à certains comme trop subjective, ou questionnable d'un point de vue éthique car ne faisant pas appel à la raison, elle est au contraire pour Rousseau, la première des vertus et celle qui est à l'origine de toutes les autres. La pitié, dit-il, est une « disposition convenable à des êtres aussi faibles et sujets à autant de maux que nous le sommes ; vertu d'autant plus universelle et d'autant plus utile à l'homme, qu'elle précède en lui l'usage de toute réflexion (...) »³⁸⁵. Puis il ajoute que « de cette seule qualité découlent toutes les vertus sociales (...). En effet, qu'est-ce que la générosité, la clémence, l'humanité, sinon la pitié appliquée aux faibles, aux coupables, à l'espèce humaine en général ? La bienveillance et l'amitié même sont, à le bien prendre, des productions d'une pitié constante, fixée sur un objet particulier : car désirer que quelqu'un ne souffre point, qu'est-ce autre chose que désirer qu'il soit heureux ? »³⁸⁶

Ainsi, ce comportement qui consiste à agir par pitié pour tenter d'aider ou de sauver quelqu'un en détresse est parfaitement humain, compréhensible et peut se justifier moralement par cette attitude empathique. « C'est elle [la pitié] qui nous porte sans réflexion au secours de ceux que nous voyons souffrir (...) [et] qui, au lieu de cette maxime sublime de justice raisonnée, *Fais à autrui comme tu veux qu'on te fasse*, inspire à tous les hommes une autre maxime de bonté naturelle, bien moins parfaite, mais plus utile peut-être que la précédente : *Fais ton bien avec le moindre mal d'autrui qu'il est possible*. C'est en un mot, dans ce sentiment naturel, plutôt que dans des arguments subtils, qu'il faut

³⁸⁴ Kant E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Nathan, 1989, p.35-36.

³⁸⁵ Rousseau J.J, *Discours sur l'origine de l'inégalité*, Paris, Larousse, 1972, p.56

³⁸⁶ *Ibid.*, p.58

chercher la cause de la répugnance que tout homme éprouverait à mal faire, même indépendamment des maximes de l'éducation ».³⁸⁷

Pour ces deux raisons, faisant appel à la morale par devoir et à l'empathie, la « rule of rescue » est éthiquement défendable. De plus, comme le soulignent McKie et Richardson, elle signifie aussi pour les citoyens d'une communauté, que cette dernière accorde une importance à la vie de ses membres quand ils sont en danger. Or ce point est essentiel car, pour ces auteurs, cela signifie que le « devoir de sauver » a une certaine utilité sociale, en permettant une cohésion des citoyens autour de certaines valeurs. Ils ajoutent par ailleurs que l'évaluation de l'efficacité d'un système de santé et de ses moyens n'est pas uniquement technique, mais nécessite au contraire une analyse éthique, en particulier dans des sociétés complexes où il existe d'importantes divergences de valeurs, qui peuvent « tromper » la rationalité utilitariste.³⁸⁸

Pour conclure, l'attitude médicale tournée vers l'action de la « rule of rescue » est certes exceptionnelle et très inefficace en terme de rapport coût-utilité, mais elle souligne le rôle essentiel des émotions dans l'action médicale. De même que la question de savoir si le rationnement est éthique ou non, celle de savoir si cette attitude est justifiable moralement ne peut trouver de réponse. Le facteur humain est inévitable dans ces choix, et permet parfois de trouver la solution.

Comme l'a très bien montré Frédérique Leichter, dans son analyse de la catastrophe de Katrina à la Nouvelle-Orléans en août 2005, la mise en place de procédures dans de telles situations est difficile, et ne permet ni de tout anticiper ni de répondre à l'exceptionnel.³⁸⁹ Car si pour elle « la préparation de *guidelines* d'éthique médicale spécifiques aux situations de catastrophes, est sans doute le meilleur rempart contre le risque d'injustice inhérent à une gestion de l'urgence par l'émotion, l'influence ou l'arbitraire (...) », elle ajoute plus loin : « A trop bien se préparer à agir dans cet état d'exception éthique auquel la catastrophe nous confronte, se peut-il que l'on referme trop tôt le champ des possibles, que l'on condamne la fenêtre des miracles ? ». Elle suggère ainsi la place essentielle de l'imagination dans ces situations exceptionnelles où la solution semble impossible à trouver avec les *guidelines*. Elle conclut d'une part qu'un débat sociétal est important car « les perceptions comptent. La préparation à la catastrophe n'est pas

³⁸⁷ *Ibid.*, p.59

³⁸⁸ (McKie & Richardson, 2003)

³⁸⁹ (Leichter-Flack, 2011)

qu'une affaire d'experts. Par ses enjeux d'éthique médicale, elle touche au coeur du contrat de confiance mutuelle que les citoyens signent les uns avec les autres en démocratie, comme entre eux et ceux à qui ils confient leur vie ». Mais, elle insiste d'autre part, sur l'incapacité des recommandation à anticiper et intégrer le rôle de l'émotion, car dit-elle : « ne se définit-elle pas, justement, comme ce qui, in situ, vient toujours déborder tous les plans et creuser sous la règle du cas général la responsabilité pressante du cas toujours particulier ? »³⁹⁰

III.2.4. Que retenir de la complexité de l'action médicale ?

L'action médicale dans le champ des AVC graves est complexe pour de multiples raisons. D'une part elle amène à envisager une notion difficile à définir, bien que présente depuis l'antiquité, qui est la proportionnalité des soins. Cette notion interroge la finalité de la médecine, puisqu'elle comprend elle-même l'idée d'une visée qui doit être celle d'un soin adapté, équilibré, tel le juste milieu aristotélicien. Si cette réflexion devrait être présente dans toute la pratique médicale, elle est surtout présente aujourd'hui dans les situations graves, ou de traitements à risques.

Interroger l'action médicale dans des situations médicales graves, comme celles de certains AVC, amène à discuter de ce qui est utile, bénéfique, dangereux, pour le patient, en suivant un des grands principes hippocratiques : surtout ne pas nuire. C'est dans ce type de contexte, que la démarche palliative s'inscrit, visant avant tout à soulager le patient, plus que la maladie, quand la médecine « curative » ne peut plus rien ou si peu.

L'environnement de plus en plus technique de la médecine, avec la possibilité de prolonger la vie de patients très gravement malades a créé des questions sur le bien fondé de certains traitements, amenant à les définir comme inutiles, ou surtout comme « futiles ». La notion de futilité souligne les difficultés de pouvoir définir ce qui n'est plus réellement bénéfique au malade, et toutes les contradictions possibles sur la conception du bien, inévitablement à l'origine de conflits. Elle est intéressante car elle aborde à la fois la question de la finalité de la médecine et interroge la valeur de la vie, posant des questions beaucoup plus larges sur le type de société dans laquelle nous souhaiterions

³⁹⁰ (Leichter-Flack, 2011)

vivre. Le savoir pronostic est remis en question et le médecin, face à une irréductible incertitude sur le devenir de son patient, doit agir, en cherchant des compromis avec le pronostic et avec les proches quand les points de vue divergent. Les nombreux débats sur la futilité ont ainsi apporté des connaissances et des réflexions utiles à la pratique clinique, concernant en particulier des méthodes de communication et de négociations pour limiter les conflits éventuels avec les proches de patients, considérés en fin de vie.

Par ailleurs, l'action médicale est complexe car elle repose sur l'incertitude pronostique, et de multiples facteurs difficile à identifier, mais qui semblent jouer un rôle important pour certains d'entre eux comme l'âge, où le lieu d'hospitalisation. Nous avons montré l'importance de (re)connaître l'incertitude pour pouvoir (bien) agir dans ces situations difficiles car justement incertaines. Apprivoiser l'incertitude est plus une richesse qu'un obstacle puisqu'elle ouvre la réflexion et la discussion sur non pas un, mais des possibles. Ignorée ou crainte l'incertitude pronostique est potentiellement dangereuse, car elle ne permet pas d'analyse critique et précise de la situation, peut conduire à des erreurs, et laisser le patient dans un avenir défini et sans espoir. Elle risque aussi d'enfermer le médecin dans des certitudes et des croyances, qui peuvent conduire à des prophéties autoréalisatrices. Car les prédictions du pronostic du patient, conditionnent l'attitude thérapeutique, qui peut être celle d'un arrêt de traitement si la prédiction est celle de la mort très probable du patient, ce qui a pour conséquence potentielle d'entraîner le décès, confirmant ainsi la croyance initiale. Ces prophéties autoréalisatrices, finalement assez peu discutées dans la littérature médicale, sont importantes à connaître car elles biaisent de nombreuses études pronostiques (notamment celles sur les hémorragies cérébrales), et parce qu'elles guident par ailleurs l'action médicale.

Enfin, à côté de la complexité décisionnelle liée aux nombreux critères intervenant dans le choix médical et aux biais, l'action médicale est contrainte par une dimension collective : le rationnement. En effet, les ressources de santé étant limitées, notamment les lits de réanimation et ceux d'UNV, l'admission des patients dans ces unités, voire certaines décisions de LAT sont difficiles pour cette raison, et amène le médecin à faire des choix contraints. En effet, l'action médicale dans ce contexte est complexe car elle est et sources de conflits de valeurs, entre bénéfices individuel et collectif. Le rationnement nécessite une réflexion éthique (idéalement collective et sociétale) sur la plus juste manière

d'allouer des ressources rares, pour guider au mieux, par exemple, le « triage » fait en réanimation et qui pose de nombreuses questions éthiques. Le bénéfice médical n'est donc pas le seul objectif du choix d'un traitement ; son coût est également déterminant (surtout s'il est élevé et le bénéfice attendu limité). L'allocation des ressources rares interroge, tout comme le concept de futilité, la finalité de l'action médicale. Les questions posées sont en effet celle de déterminer les priorités du système de santé, les situations médicales qui « méritent » d'être prise en charge par l'assurance maladie, les patients à traiter en priorité ou encore le bénéfice ou le niveau de bénéfice thérapeutique pouvant justifier que la société le prenne en charge.

Le juste soin apparaît donc, non pas comme celui permettant un bénéfice défini et partagé par l'ensemble des acteurs concernés ; mais comme celui qui pourra satisfaire l'intérêt individuel, en particulier le droit pour un malade d'accéder à son traitement, et l'intérêt collectif, c'est-à-dire un choix « supportable » financièrement pour la collectivité .

Pour conclure, le savoir et l'action, c'est-à-dire ici principalement le pronostic et la notion de proportionnalité des soins dans les situations d'AVC graves, sont complexes, car multiples, incertains et sources de contradictions. Cette complexité démontrée, nous amène maintenant à proposer une approche éthique qui puisse guider notre action dans de telles situations.

III.3. Le pari éthique de la complexité

« L'éthique est complexe parce qu'elle est de nature dialogique et doit affronter souvent l'ambiguïté et la contradiction. Elle est complexe parce qu'elle est exposée à l'incertitude du résultat, et comporte le pari et la stratégie. (...) Elle est complexe parce que c'est une éthique de la compréhension, et la compréhension comporte en elle la reconnaissance de la complexité humaine ». ³⁹¹

Nous nous proposons dans cette dernière partie, d'envisager une approche éthique qui vise à mieux comprendre la situation du patient, en interrogeant le savoir et l'action médicale et qui permet d'agir comme un pari sur l'avenir, après une réflexion éthique éclairée. Dans ce contexte, la pensée complexe qui « reconnaît les incertitudes de la connaissance, la difficulté de conscience, l'incertitude irrémédiable du devenir, et par là introduit aux incertitudes éthiques », ³⁹² pourrait être un fil conducteur intéressant pour comprendre ces situations et la prudence aristotélicienne, un guide pour le « juste » soin.

Cette démarche rejoint donc l'approche éthique de la complexité, telle qu'elle est définie par Edgar Morin, c'est-à-dire par : « l'examen du contexte où doit s'effectuer l'action, la connaissance de l'écologie de l'action, la reconnaissance des incertitudes et des illusions éthiques, la pratique de l'auto-examen, le choix réfléchi d'une décision, la conscience du pari qu'elle comporte ». ³⁹³

Ainsi l'« examen du contexte de l'action » et « la reconnaissance des incertitudes et des illusions éthiques » représenteraient ce que nous avons abordé dans l'analyse de la complexité du pronostic et de l'action médicale et qui nous incitent à « savoir douter » et à « bien penser ». La « connaissance de l'écologie de l'action » et la « pratique de l'auto-examen » nous semblent relever de la réflexion sur la finalité de l'action, le « choix réfléchi d'une décision » serait ce nous envisageons à travers l'approche éthique du « juste » soin reposant sur une analyse du cas particulier, et enfin « la conscience du pari qu'elle comporte », pourrait se comprendre comme la responsabilité morale du médecin.

³⁹¹ Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.248

³⁹² *Ibid.*, p.77

³⁹³ *Ibid.*, p.66

III.3.1. Savoir douter et penser la complexité

Je ne peux rien pour qui ne se pose pas de questions, Confucius

La pensée complexe nourrit d'elle-même l'éthique, Edgar Morin

➤ *Savoir douter*

Savoir douter, ici, signifie être en capacité de s'interroger, de remettre en question les connaissances et les évidences, les situations et le contexte. C'est savoir faire preuve d'esprit critique et accepter la complexité. Il s'agit d'un doute méthodique, tel le doute cartésien, nécessaire à l'action médicale parce qu'il apporte plus d'informations, aide à s'attacher aux plus pertinentes, et donc conduit à plus de compréhension de cette situation-là. Le « savoir » douter signifie aussi qu'il pourrait faire l'objet d'un apprentissage, ou du moins, être reconnu comme une qualité du raisonnement médical et du jugement clinique, plutôt que d'être dévalorisée comme c'est le cas aujourd'hui. « L'enjeu de l'apprentissage, nous dit J.C Mino, est précisément d'apprendre à agir de manière assurée – ou du moins, de faire comme si. Dans les faits, constater que leurs aînés peuvent se poser des questions évite à certains jeunes médecins de s'enfermer dans de fausses certitudes ou de se blinder, et les aide sans doute à comprendre que leur propre questionnement et leurs propres doutes sont légitimes ».³⁹⁴

Le cas du pronostic des AVC graves est, d'après nous, emblématique de la nécessité de douter. D'une part, sa fiabilité peut être interrogée du fait des limites des connaissances théoriques, et d'autre part il dépend de nombreux autres facteurs, surtout s'il s'agit de s'interroger sur la qualité de vie. Il reste particulièrement complexe : il n'y a pas *un* mais *des* pronostics.³⁹⁵ Il nous paraît alors indispensable de savoir de quel pronostic il est question. Ce point est évidemment essentiel quand il sert de critère à l'action médicale. Dire qu'un pronostic est catastrophique, sans le questionner et préciser ce qui conduit à le qualifier ainsi, est pour le moins problématique, surtout s'il est ensuite décidé

³⁹⁴ Mino JC, *Soins intensifs, la technique et l'humain*, Paris, Presses Universitaires de France, 2012, p.39

³⁹⁵ Pronostic du malade, de la maladie, du handicap, de mort, de qualité de vie, moteur, cognitif, à court, moyen ou long terme, etc...

d'arrêter un traitement vital pour le patient. Or, la manière et la fréquence à laquelle il apparaît comme justification des décisions de LAT, à la fois dans les articles médicaux et dans la pratique clinique, c'est à dire sans être clairement explicité, nous amène à penser qu'il devient indispensable de douter. Car questionner le pronostic, comme nous le proposons dans ce travail de thèse, permet d'en souligner la complexité et les enjeux éthiques afin de guider au mieux l'action médicale dans un tel contexte d'incertitude et de complexité. Car l'incertitude médicale ne signifie pas nécessairement irrésolution et inaction.

En effet, « l'incertitude à la fois paralyse et stimule. Elle paralyse, mène souvent à l'inaction, par crainte des conséquences éventuellement funestes. L'incertitude stimule parce qu'elle appelle le pari et la stratégie ». ³⁹⁶ Or les situations médicales qui nous intéressent ici ne peuvent souffrir d'inaction, car, pour le dire à la manière de Pascal : nous sommes embarqués, nous n'avons pas le choix, nous devons parier. Il s'agit en effet de parier sur l'avenir en élaborant un pronostic, même incertain, et de décider d'une action médicale (par exemple admettre un patient en réanimation, proposer une ventilation mécanique, ou au contraire ne pas débiter, limiter ou arrêter un traitement). Ne pas agir dans ces situations risquerait d'entraîner une perte de chance pour le patient (qui peut conduire à son décès) ou de s'engager au delà du raisonnable. Nous avons le devoir de pronostiquer et de penser ces décisions, leurs fondements, leurs difficultés et l'incertitude inhérente à toute prédiction, toujours dans un contexte singulier.

Par ailleurs, s'interroger sur le devenir du patient ou sur l'action médicale, signifie dépasser le savoir universel ou théorique des données médicales « scientifiques » et s'attacher au cas particulier, tout en étant conscient de la subjectivité du jugement. Car : « toute connaissance (et conscience) qui ne peut concevoir l'individualité, la subjectivité, qui ne peut inclure l'observateur dans son observation, est infirme pour penser tous problèmes, surtout les problèmes éthiques ». ³⁹⁷ Ce point nous semble primordial dans une médecine qui cherche aujourd'hui à rationaliser les pratiques par des recommandations, qui croit au savoir fondé sur les preuves, ³⁹⁸ et laisse peu de la place à l'étude des cas, et où, enfin, le médecin doute de son observation et de son jugement cliniques.

³⁹⁶ Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.69

³⁹⁷ *Ibid.*, p.73

³⁹⁸ L'Evidence Based Medicine ou EBM tend à ne retenir que les données issues d'études scientifiquement validées notamment grâce à des méthodes statistiques

De plus, comme nous l'avons souligné, la certitude n'a pas de sens, et même ne serait pas souhaitable, car elle ferme l'horizon des possibles et peut conduire au désespoir. L'incertitude pronostique permet au contraire de douter, d'envisager des possibles, d'examiner le cas particulier et le contexte, et d'ouvrir la discussion sur un ou des devenirs, et laisse un peu de place à l'espoir. Précisons que ceci ne signifie pas qu'il ne soit pas indispensable de poursuivre les recherches sur le pronostic des AVC graves, mais simplement qu'aucune certitude ne sera possible (surtout dans le domaine de la prédiction).

Enfin, douter de l'action médicale signifie s'interroger sur le bien-fondé d'une action ou d'une décision, pouvoir en discuter et partager un doute, et en pratique aussi réévaluer les choix selon l'évolution du patient. Car la fluctuation du pronostic dans le temps, peut modifier l'action médicale. Or s'il est établi une fois pour toute et non questionner par la suite, le patient sera enfermé dans une attitude ou action médicale qui ne sera pas remise en question. C'est le risque potentiel des scores de gravité, qui peuvent devenir des « étiquettes définitives », classant le patient dans une catégorie à plus ou moins haut risque de décès (par exemple, pour les scores de réanimation que nous avons évoqué plus haut).

➤ *Penser la complexité*

Nous avons montré dans le chapitre précédent, la complexité du ou des pronostics et de l'action médicale, résultant principalement des multiples sources de savoirs et de leurs liens respectifs, et des interactions entre ces savoirs, l'action médicale et le contexte, c'est-à-dire l'environnement social du patient, et sociétal (exemple du rationnement). Nous nous intéressons maintenant à ce que peut signifier la complexité pour l'action médicale, en montrant notamment les risques de simplification des connaissances, du raisonnement et de l'action médicale. Car, ce que nous défendons ici, est au contraire l'idée que la pensée complexe, par la richesse des informations qu'elle fournit, est un guide pour l'action médicale, qu'elle éclaire des chemins parfois sombres par l'absence de savoir.

Du problème de la distinction des savoirs et des actions

Cette approche est difficile à penser dans une pratique médicale actuelle, qui tend plutôt à séparer, distinguer, et cloisonner les savoirs et les actes. Ceci se traduit d'ailleurs par une « sur-spécialisation », voire une « hyper-spécialisation » de la médecine qui améliore sans doute les connaissances théoriques et peut-être pratiques, mais qui a pour conséquence une fragmentation du parcours de soins du patient, perçu par le biais de sa pathologie d'organe et non plus dans sa globalité. Car si la distinction des savoirs ou des actions est utile à la construction des connaissances, elle est aussi « mutilante », car « elle obéit au paradigme de disjonction et/ou de principe de réduction pour connaître, et qui empêche de concevoir les liens d'une connaissance avec son contexte et avec l'ensemble dont elle fait partie ». ³⁹⁹ Le pronostic du patient devient alors celui de la maladie, voire de l'organe malade, et oublie celui de son être tout entier, en tant qu'individu. Cette manière de segmenter le pronostic ou l'action médicale comporte le risque d'une « déshumanisation », non seulement parce qu'elle objective le patient, mais aussi parce qu'elle ignore le contexte ; « La réduction rend incapable de comprendre autrui ». ⁴⁰⁰

Dans les situations d'AVC graves (ou d'autres pathologies graves), ne voir dans le pronostic que le handicap, le déficit, le manque, ne permet pas de connaître le patient, de comprendre ce qu'il vit réellement, surtout au regard des représentations si différentes du handicap qu'ont les « bien-portants » et les malades. De plus, cette perception du pronostic et du patient, focalisée sur le déficit, modifie la relation, ne laissant aucune ou peu de place à la singularité du patient, à sa personnalité, son vécu du handicap, à son environnement. Cela traduit d'ailleurs en pratique dans l'examen neurologique lui-même qui ne cherche que le dysfonctionnement, le manque, l'absence d'une fonction ou d'une capacité, et jamais ce qui peut au contraire exister en plus, ou faire sens pour le patient. Nous sommes ainsi formés, éduqués à rechercher ce qu'il manque par rapport à une norme, celle idéale et idéalisée d'un sujet dit « normal ».

Mais quelle est la signification de ce « normal » pour le patient ? Pourquoi ne pas comprendre, comme le suggère G. Canguilhem, au sujet de la nosologie neurologique, « le phénomène pathologique comme révélant une structure individuelle modifiée » ? Car poursuit-il : « sans cela on s'expose à méconnaître que le malade, alors même qu'il est

³⁹⁹ Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.142

⁴⁰⁰ *Id.*

capable de réactions semblables à celles qui lui étaient possibles auparavant, peut parvenir à ces réactions par d'autres voies ». ⁴⁰¹

Car nous l'avons vu le patient avec un handicap possède de nombreuses capacités d'adaptations, d'attitudes qui l'aident à « compenser » son handicap, à accepter la situation et à vivre « bien ». De même, le rôle de l'environnement social est majeur et permet de comprendre la bonne qualité de vie de patients très handicapés. Un jugement clinique uniquement porté sur le déficit ne peut être que « mutilant », en ne respectant pas la personne humaine en son entier, n'existant pas seulement comme handicapée. Comme l'ont montré de nombreuses études, la majorité des patients ont une bonne qualité de vie malgré un handicap sévère. ⁴⁰² Il ne s'agit pas de dire ici que tous les patients sont des « héros du handicap ». Mais notre expérience dans le suivi des patients, nous montre chaque jour, certes les difficultés quotidiennes liées au handicap, mais surtout les extraordinaires ressources que les patients mobilisent permettant une qualité de vie tout fait satisfaisante. Nous apprenons si nous voulons bien le voir et l'entendre à travers les témoignages des patients, la richesse de ces possibilités d'adaptation, qui sont de réelles leçons de vie.

La rencontre avec le patient est, comme nous l'avons déjà souligné, sollicitude et reconnaissance. Or ce savoir qu'ont les patients de leur maladie, de leur expérience du handicap nous semble essentiel à connaître, à intégrer à la fois dans notre perception de la situation, du pronostic, et dans l'action médicale. C'est pourquoi il est pour nous paraît fondamental de penser la complexité. Sinon, la disjonction des connaissances, la réduction du complexe au simple, conduit à ce qu'E. Morin appelle « l'intelligence aveugle ». L'enjeu est de taille, car notre manière d'aborder le handicap et la vulnérabilité conditionne en partie les représentations sociétales. Intégrer ces différentes dimensions du savoir dans l'enseignement médical pourrait aider à décloisonner les connaissances, et donc à donner une vision plus juste de la réalité, et à « ré-humaniser » la relation avec le patient et, pourquoi pas aussi, à créer du lien dans la société. De façon assez provocatrice, E. Morin nous dit « Tandis que les médias produisent la basse crétinisation, l'Université produit la haute crétinisation. La méthodologie dominante produit un obscurantisme accru, puisqu'il n'y a plus d'association entre les éléments disjoints du savoir, plus de possibilité de les engrammer et de les réfléchir ». ⁴⁰³

⁴⁰¹ Canguilhem G, *Le normal et le pathologique*, op.cit.

⁴⁰² Cf. chapitre III.1.4 « Prédire la qualité de vie »

⁴⁰³ Morin E, *Introduction à la pensée complexe*, op.cit, p.19-20

Soin curatif ou palliatif ?

La notion de futilité, en distinguant l'utile de l'inutile, sépare les actions médicales en deux catégories : celles qui ont pour but une récupération substantielle, plus ou moins la guérison, et qui s'inscrivent dans une démarche curative ; et celles qui visent à soulager le patient et qui s'inscrivent dans la démarche palliative. Or il nous semble que cette distinction entre action « curative » et action « palliative » n'est pas toujours pertinente, car elle *sépare* l'action médicale au lieu de la voir comme une seule et même action, celle du soin adapté à la situation du patient et de sa maladie. Il s'agit pourtant du même patient, de la même maladie, mais il semble parfois changer d'identité, ou du moins il n'est plus nommé de la même manière.

La médecine palliative s'est surtout développée à partir des années 1960, autour de Cicely Saunders au « Saint Christopher Hospice » de Londres.⁴⁰⁴ Elle a pour mission de développer des compétences dans le domaine des soins des patients en fin de vie. Elle a incontestablement permis d'améliorer la prise en charge de ces patients, mais surtout a réintroduit des valeurs du soin qui avaient, ou ont toujours, plus de peine à exister dans la médecine dite curative. Mais ils ont aussi, pour cette raison, contribué à creuser la séparation entre le *cure* et le *care*, amenant à distinguer le type de soins à donner au patient, voire à « catégoriser » le patient en deux « profils » : curatif ou palliatif. Or « étiqueter » le malade « palliatif », en dehors du milieu des soins palliatifs, amène parfois à considérer que le malade n'a plus besoin de soins actifs, et donc à ne plus s'interroger sur les soins dont il pourrait bénéficier. Pourquoi en effet un patient dit « en soins palliatifs », ne pourrait pas être traité d'un choc septique ? Que signifie « en soins palliatifs » ? Est-ce parce qu'il a été décidé de ne pas faire d'escalade thérapeutique dans une situation de « mauvais pronostic », mais dans laquelle il existe encore une probabilité de survie assez longue ? ou au contraire un patient en toute fin de vie ? On peut considérer qu'il s'agit de limiter les soins agressifs, mais de poursuivre tout autre soin, ou alors de ne proposer que des soins de confort et d'accompagner le patient vers la mort si la fin est proche.

On voit bien que cette distinction « palliatif – curatif » n'est pas toujours satisfaisante dans la pratique clinique car elle peut être réductrice, et empêcher de penser la complexité en évitant le questionnement sur la finalité de l'action. De plus, cette distinction peut-être

⁴⁰⁴ Notons également en France, qu'en 1842 à Lyon, Jeanne Garnier créa une association pour recevoir les malades incurables, et que, deux ans, Aurélie Jousset fonda la maison Jeanne Garnier à Paris, qui reste aujourd'hui un centre réputé de soins palliatifs en France.

dangereuse si elle est associée à une échelle de valeur, comme nous l'avons vu avec l'exemple du triage, et conduire à une logique de stigmatisation.⁴⁰⁵ Il ne s'agit pas ici d'une critique des soins palliatifs, qui sont au contraire définis par la prise en charge globale du patient,⁴⁰⁶ mais plus de celle d'une pensée médicale qui cherche souvent à classer, à nommer, pour identifier et isoler. C'est une critique aussi d'une médecine curative qui s'est détournée du soin, et notamment du soin palliatif, le laissant à « d'autres », comme si la mort n'appartenait plus au reste de la médecine.

Des études ont d'ailleurs dénoncé les conditions de fin de vie à l'hôpital,⁴⁰⁷ soulignant que les spécialités hors soins palliatifs, ne remplissaient peut-être pas bien leur mission d'accompagnement des patients en fin de vie. Ce constat et le contexte de la loi sur les droits des malades et la fin de vie,⁴⁰⁸ ont contribué à un travail important (et qui se poursuit) visant à favoriser la diffusion de la démarche palliative dans toutes les spécialités médicales qui sont confrontées à la fin de vie et à la mort.⁴⁰⁹ L'immense bénéfice de cette démarche est sans doute de permettre de réintroduire certaines valeurs du soin dans des univers parfois trop centrés sur la technique et l'efficacité, c'est-à-dire sur le résultat de l'action médicale, en terme de bénéfice médical.

Ce court détour vers la question des soins palliatifs illustre bien, nous semble-t-il, la nécessité de penser la complexité, c'est-à-dire d'une part de ne pas séparer les types de soins, et d'autre part de s'attacher au cas particulier, en cherchant le « juste » soin, juste milieu aristotélicien ; ce qui signifie envisager l'action médicale dans un continuum à adapter selon l'évolution du patient en évitant de « classer » les patients ou l'action médicale, l'excès qui serait ici de classer, du moins définitivement, un patient « en curatif ou palliatif ».

Par ailleurs, l'importance de promouvoir la démarche ou culture palliative en France, est également justifiée, par la tendance médicale à être plutôt tournée vers le « faire » que

⁴⁰⁵ cf. les recommandations de société savants américaines qui suggèrent de ne pas admettre en réanimation les patients en état végétatif. Voir chapitre III.1.4. « Prédire la qualité de vie », paragraphe « qualité de vie et valeur de la vie ».

⁴⁰⁶ La définition proposée par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs est en effet la suivante : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. (...) Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, (...) ».

⁴⁰⁷ (Ferrand et al., 2008)

⁴⁰⁸ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

⁴⁰⁹ Voir le rapport de fin d'exercice du Pr. Régis Aubry, pour le comité national de suivi et de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, rendu à la ministre de la santé le 12 janvier 2008, et qui propose différentes pistes pour promouvoir la démarche palliative en France

vers le « ne pas faire »,⁴¹⁰ ce qui peut conduire les médecins à en *faire trop*, souvent par peur de ne *pas en faire assez*. Nous l'avons souligné dans notre première partie au sujet de l'histoire de la réanimation puis des consignes de non-réanimation, où les changements de paradigmes sont souvent difficiles et se traduisent par des attitudes médicales opposées, et sans nuances.⁴¹¹ Car là encore le patient est classé en « à réanimer » ou à ne pas réanimer ». Des décisions soumises à des items conditionnels du type « à ne pas réanimer si aggravation neurologique et coma » et « à réanimer si trouble respiratoire isolé », pourraient être alors préférées.⁴¹²

Ces situations posent aussi la question de la tension éthique entre le « faire » et le « pouvoir faire » : faut-il faire tout ce qu'il est possible de faire parce que c'est possible ? Cette question rejoint celle du principe de précaution, qui invite « à ne pas faire tout ce qui est permis parce que c'est permis », et qui est « indissociable du principe de proportionnalité ».⁴¹³ Dans une médecine qui dispose de techniques dont le nombre, les risques et les coûts ne cessent de croître, il est indispensable aujourd'hui de se demander si le bénéfice est bien supérieur au risque et si le coût est acceptable par la société. Il s'agit là aussi de trouver le juste milieu aristotélien, compris comme un compromis entre ces différentes notions potentiellement contradictoires. Si pour le principe de précaution la principale question est celle du risque et de son anticipation, la notion de coût est toutefois présente, et elle l'est dans tous les cas dans notre système de soins actuel, où la rareté des ressources et la nécessité d'une maîtrise des dépenses conduisent à une stratégie de rationnement.

Bénéfice individuel et collectif

Une autre source de complexité, qu'il nous semble important de penser, est celle liée aux contradictions de l'action médicale entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. En effet, le « juste » soin est aussi celui permettant d'atteindre un « bénéfice » défini et partagé par l'ensemble des acteurs concernés; et celui qui pourra satisfaire l'intérêt individuel et l'intérêt collectif, c'est-à-dire un choix « supportable » financièrement pour la collectivité. Il s'agit en effet, dans les situations de futilité médicale, de faire le choix d'une action

⁴¹⁰ C'est-à-dire vers l'agir thérapeutique et souvent technique par rapport à « ne pas faire » qui correspond en fait aux soins de base et de confort (cf. Chapitre I.

⁴¹¹ cf dans le chapitre I.4.1 « la question de la proportionnalité des soins », le paragraphe « Les LAT en réanimation adulte »

⁴¹² Notre enquête a d'ailleurs également montré cette attitude médicale orientée préférentiellement vers « le faire ».cf. II.2.5 « Discussion », paragraphe « Des pratiques de LAT connues mais difficiles »

⁴¹³ Ewald F, Gollier C, de Sadeleer N, *Le principe de précaution, op.cit.* p.56

médicale qui conduise à un effet bénéfique pour le patient, et donc de satisfaire le médecin et le patient ou ses proches, parfois au prix d'un compromis. Mais toute action médicale se déroulant dans un contexte, qui est pour les situations qui nous concernent, celui d'une rareté des ressources et donc d'un rationnement nécessaire, il convient là aussi, de trouver une solution susceptible de respecter à la fois l'intérêt du patient et celui de la collectivité. Le bénéfice du patient n'étant pas forcément compatible avec celui de la société, voire étant en contradiction, le médecin doit faire le choix du *juste milieu*, c'est-à-dire d'un équilibre respectant les deux intérêts. Comprendre les nombreux facteurs et interactions présents dans ces choix liés à la futilité et au rationnement, nécessite une pensée complexe. Car il ne s'agit pas de réduire le choix au seul bénéfice médical, défini par la médecine, mais bien de reconnaître et affronter « incertitudes et contradictions ». ⁴¹⁴

Outre la question financière, il nous paraît important de signaler un autre dilemme éthique, peu fréquent, mais loin d'être exceptionnel, qui est celui de la poursuite de la réanimation d'un patient dans la perspective d'un prélèvement d'organes. En effet, les AVC représentant la première source d'organes, il n'est pas rare que la question suivante soit posée : Comment justifier la poursuite d'une réanimation aux proches d'un patient avec un AVC très grave et sans espoir d'amélioration, en vue d'un prélèvement d'organes, s'il est clair qu'il n'y a aucun bénéfice pour le patient ? (et que les proches bien informés de la situation ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique)

La situation est difficile car il est souvent délicat d'aborder avec les proches la question du prélèvement d'organe pour un patient qui n'est pas encore en mort encéphalique (laissant supposer aux proches que les soins sont peut-être d'avantage prodigués dans l'intention du prélèvement que du patient), et les décisions médicales doivent être prises avant. Il peut exister alors dans ces situations un conflit entre le bénéfice pour le patient et le bénéfice pour la collectivité, car il est certain que la greffe d'organe est un enjeu de santé publique et qu'on manque actuellement de greffons. Par ailleurs, on peut aussi imaginer que dans un contexte d'AVC grave, des limitations thérapeutiques puissent conduire à une aggravation du patient et à une mort encéphalique, et que l'on puisse s'interroger sur les « réels » critères de LAT.

⁴¹⁴ Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.73

De même, la question d'un éventuel prélèvement d'organe chez des patients « cérébrolésés », après décision de LAT,⁴¹⁵ (quand le cœur s'arrête et que le patient est bien mort) peut poser un certain nombre de questions éthiques, et principalement celle d'un éventuel conflit d'intérêt qui conduirait à prendre des décisions des LAT en vue de cette possibilité de prélèvement d'organes.

Ces situations et questions soulignent les contradictions possibles de l'action médicale dans le champ des AVC graves, et la nécessité de penser la complexité, c'est à dire ici de bien éclaircir les critères qui conduisent à prendre une décision de LAT.

Pour conclure, savoir douter et penser la complexité nous semble la première étape de l'action médicale dans le champ des AVC graves. Le doute et la pensée complexe permettent en effet dans ces situations de souligner les informations utiles et les limites du savoir pronostic et de l'action médicale. Nous avons montré les risques d'une pensée simplifiante : erreurs pronostiques, déshumanisation de la relation de soins, voire perte de chances médicales liées à de « mauvaises » décisions, comprises comme arbitraires et injustifiées. La situation mieux comprise, il s'agit ensuite de penser la finalité de l'action médicale.

III.3.2. Agir (pour un) bien et bien agir

*« Tout art et toute investigation, et pareillement toute action
et tout choix tendent vers quelque bien, à ce qu'il semble »*
Aristote

➤ La question du « bien » dans l'action médicale

Dans l'éthique à Nicomaque, Aristote défend l'idée d'un bien, qui, différemment défini selon les domaines, l'est principalement par sa fin. « Quel est donc le bien dans chacun de ces cas ? N'est-ce pas la fin en vue de quoi tout le reste est effectué ? C'est en médecine la santé, en stratégie la victoire, dans l'art de bâtir, une maison, dans un autre art

⁴¹⁵ Défini par le Masstricht 3, et non autorisé actuellement en France, mais possible dans plusieurs pays comme les USA. Voir l'article : (Puybasset et al., 2012) et la discussion dans le chapitre III.1.4, le paragraphe « Qualité de vie et valeur de la vie »

c'est une autre chose mais dans toute action, dans tout choix, le bien c'est la fin, car c'est en vue de cette fin qu'on accomplit toujours le reste ».⁴¹⁶

La santé n'est pas un « bien » facilement définissable ni universel. Elle est pour l'Organisation mondiale de la Santé: « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».⁴¹⁷ Cette définition, certainement insuffisante, admet que le « bien » en médecine - la santé ici - ne se laisse pas réduire à une seule dimension. La santé définie ainsi se comprend à la fois dans ses différentes dimensions (physique, mentale et sociale), mais aussi en lien avec des valeurs individuelles. De plus, elle indique que l'action médicale est avant tout tournée vers le malade et non la maladie, c'est-à-dire qu'elle n'est pas seulement jugée par rapport à son efficacité au regard de certaines normes (statistiques par exemple), mais aussi au regard de ce qu'elle signifie pour chaque patient. Le « bien-être » est par définition subjectif (le bien être est-il la santé ? pouvons-nous vivre bien même en mauvaise santé ?) et, tout comme le bonheur chez Aristote, il n'a pas – et ne peut avoir – la même signification pour tous : « en ce qui concerne la nature du bonheur, on ne s'entend plus et les réponses de la foule ne ressemblent pas à celles des sages »⁴¹⁸

Ainsi, la finalité médicale ne peut se réduire à la santé « en général ». Même si Aristote suggère qu'il faut tendre vers ce but, il insiste sur la recherche d'un objectif qui serait propre à chacun : « ... si toutes les sciences en effet tendent à quelque bien et cherchent à combler ce qui les en sépare encore, elles laissent de côté la connaissance du Bien en soi. (...) On se demande aussi quel avantage un tisserand ou un charpentier retirera pour son art de la connaissance de ce Bien en soi, ou comment sera meilleur médecin ou meilleur général celui qui aura contemplé l'Idée en elle même : il est manifeste que ce n'est pas de cette façon-là que le médecin observe la santé, mais c'est la santé de l'être humain qu'il observe, ou même plutôt sans doute la santé de tel homme déterminé, car c'est l'individu qui fait l'objet de ses soins ».⁴¹⁹

Il est donc essentiel de s'attacher à la situation particulière du patient pour définir la finalité de l'action médicale. Mais définir ce que peut être le « bien » du malade est complexe.

⁴¹⁶ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, I,5, 1097a, p.54

⁴¹⁷ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946

⁴¹⁸ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, I,2, 1095a, *op.cit.*, p.40.

⁴¹⁹ *Ibid.*, I, 5, 1097a, p.54.

➤ *Des biens et finalité multiples*

Chacun peut définir son « bien » différemment, Aristote nous l'a rappelé. En médecine, il pourra être différent selon les médecins et les patients, et bien sûr propre à chaque individu. Voyons brièvement, car la question est bien trop vaste pour être développée ici, quelles peuvent être ces différentes conceptions du bien en médecine, pour le médecin, et pour le patient, en quoi elles peuvent nous éclairer dans notre démarche éthique de compréhension du « bien » dans les situations d'AVC graves.

Du point de vue de la médecine, la finalité de l'acte médical - la visée du bien - peut être celui de l'amélioration de l'état de santé, voir de la guérison (dans le sens d'un retour à l'état initial), mais elle peut aussi, selon le contexte, se limiter à l'absence d'aggravation du patient, voire à éviter la mort. La médecine a souvent aussi le souci d'une efficacité à prouver, ce qui peut signifier obtenir un « résultat » (compris comme un bien alors) sur le processus pathologique, par exemple dans les AVC ischémiques, déboucher une artère. Un certain nombre d'articles publiés montrent et définissent l'efficacité thérapeutique, non pas sur des éléments cliniques, mais sur des éléments paracliniques (radiologiques ou anatomocliniques par exemple). Cette efficacité, qui peut avoir un intérêt pour la maladie, n'apporte pas systématiquement de bénéfice pour le malade.

Il s'agit alors de savoir si la maladie, comme le souligne Georges Canguilhem dans « le normal et le pathologique », est définie par une lésion ou par des symptômes⁴²⁰ et si la santé est définie par la guérison ou par un le rétablissement d'un équilibre, comme le propose entre autre H.G Gadamer,⁴²¹ et avant lui Hippocrate. Cette question de la définition de la maladie et de la santé a fait l'objet de nombreux débats, qu'il est impossible de résumer ici. Disons seulement, qu'il nous semble que la maladie est plutôt définie par les symptômes, car ce sont eux qui sont à l'origine de la plainte du patient⁴²² et que la santé ne peut être la guérison, d'une part parce que la médecine ne peut pas tout, et d'autre part parce que ce qui importe, est bien ce que le patient pourra en dire.

⁴²⁰ « c'est la maladie du malade qui redevient, de façon assez inattendue, le concept adéquat de la maladie (...) La notion s'impose que la maladie de l'homme malade n'est pas la maladie anatomique du médecin », Canguilhem G, *Le normal et le pathologique, op.cit.*, p.54

⁴²¹ « Lors d'un rétablissement d'un équilibre, toute action médicale trouve son accomplissement dans la suppression de soi (...), tout effort tend paradoxalement à se relâcher afin de laisser l'équilibre se mettre en place de lui-même, le soin médical s'inscrit à l'intérieur du processus d'autorégulation propre à la nature ». Gadamer H.G. *Philosophie de la santé, op.cit.* p.48

⁴²² Et que dans la situation des AVC, l'important n'est précisément pas tant le handicap que la qualité de vie.

Enfin la médecine peut avoir pour but la recherche d'un traitement efficace au moindre coût, dans un souci d'économie des dépenses de santé, et donc avoir un but fixé par l'intérêt collectif.

Du point de vue du médecin, la finalité de l'acte médical peut aussi être le résultat de l'action, ou un bien qui serait dans le « savoir faire », savoir pratique, c'est à dire plus dans les moyens de l'action. Si la « bienveillance » ne peut être une finalité, elle permet au moins d'agir bien. Nous préférons le terme de bienveillance à celui de « bienfaisance », car cette dernière est souvent réduite au bénéfice médical. Définie comme la « disposition d'esprit inclinant à la compréhension, à l'indulgence envers autrui », la bienveillance n'est pas seulement une attitude du « prendre soin » (ou « care ») attentive au bien être du patient, il comprend aussi, nous semble t-il, la compréhension de la situation et la mise en œuvre d'actions qui contribuent au « bien être » du patient.

Le médecin « agit bien » également s'il respecte des normes professionnelles fixées par exemple par le code de déontologie ou par des experts de la profession via des recommandations, ou encore s'il suit des principes de l'éthique médicale.

Du point de vue du patient, en effet, l'action médicale peut avoir pour finalité, outre l'amélioration de son état de santé, d'éviter la souffrance ou la survie avec un handicap sévère ou encore de permettre un retour à domicile quelque soit le handicap, c'est-à-dire que la médecine puisse l'aider à atteindre un certain « bien-être » qu'il s'est fixé.

L'action médicale peut donc avoir plusieurs finalités, viser de « multiples » biens, et cherche d'ailleurs souvent à en atteindre plusieurs, qui ne sont pas toujours compatibles : l'amélioration de l'état de santé du patient (d'un point de vue du docteur ou du patient voire des proches), le respect de certaines normes professionnelles, ou un « objectif » thérapeutique ayant un moindre coût pour la société, dans une perspective de justice distributive.

Dans les situations d'AVC graves, il faudrait idéalement chercher à atteindre un but qui pourrait satisfaire au mieux le patient et ce qui serait possible pour le médecin et la médecine. Ce but serait alors par exemple, l'équilibre entre un handicap et une qualité de vie acceptable, et entre bienfaisance, malfaisance et principe de justice. Comme dans beaucoup de situations médicales, ces différents principes peuvent être en contradiction et susciter des tensions éthiques. Ici, la difficulté du raisonnement fondé sur des prédictions,

par essence incertaines, et les multiples conceptions de la « vie bonne », ajoutent de la complexité à la réflexion éthique qui doit guider le choix médical.

Ainsi, le bien et la finalité de l'action médicale, dans ces situations particulièrement complexes, ne pouvant correspondre à une définition univoque, pourraient être ceux d'un accord entre le médecin le patient et/ou ses proches, sur les conceptions ou buts de l'action médicale, en sachant qu'ils n'ont rien d'idéal, notamment quand il s'agit de handicaps sévères. Cela signifie donc souvent, un accord sur un moindre mal, celui de la survie avec un handicap « acceptable » pour le patient et ses proches. Le bien peut être déjà, de comprendre celui du patient.

➤ *Bien(s) et proportionnalité des soins*

La question posée par la finalité des actions médicales touchant à la proportionnalité des soins est celle la prédiction de la qualité de vie future. En effet, toute limitation ou arrêt de traitement, est habituellement justifiée par le pronostic, qui en devient aussi, d'une certaine façon, le but. Plus exactement, la finalité de l'action pourrait être : « le meilleur pronostic possible ». Mais est-il possible d'envisager cet objectif pour l'action médicale ? Que signifie ce « meilleur possible » quand il s'agit de handicaps sévères ou de décès ? Il paraît d'emblée évident qu'il sera difficile de définir le « bien » du patient dans un tel contexte.

Nous avons vu les limites des définitions collectives du de la « vie bonne », quand il s'agit en particulier de définir ce que pourrait être une vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue, avec ses risques de dérives eugéniques.⁴²³ Il ne paraît donc pas envisageable de fixer la finalité de l'action sur un niveau de handicap donné.

La question posée est de savoir s'il est possible que la valeur de la vie humaine, si elle est définie pour un individu dans sa singularité, soit utilisée pour décider d'un arrêt de traitement. Pour B. Baertschi, dans la mesure où l'autodétermination du patient prévaut, si ce dernier considère que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, l'argument semblerait recevable.⁴²⁴ C'est d'ailleurs ce que reconnaissent, d'une certaine façon, les deux lois françaises sur les droits de malades, et en particulier celle du 22 avril 2005, dite loi

⁴²³ cf. chapitre III.1.4

⁴²⁴ « il est crucial de respecter le choix des personnes, y compris celui de leur mort ». Baertschi B, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne, op.cit.*, p.81

Leonetti, qui admet le droit des patients à refuser un traitement même si ce refus doit entraîner sa mort.⁴²⁵

Mais l'avis du patient sur sa qualité de vie future n'est pas si simple à recueillir et à utiliser. D'une part, dans les situations d'AVC graves, le patient est dans la majorité des cas incapable de s'exprimer sur le sujet, et d'autre part il ne sait pas toujours déterminer ce qu'il pourrait supporter ou non comme handicap grave, même à travers des directives anticipées. De plus, ces dernières peuvent changer avec le temps et surtout avec le vécu du handicap ; elles doivent donc toujours être interrogées au regard de la situation et du contexte. Ceci est particulièrement vrai dans les pathologies aiguës comme les AVC où le patient n'a en général pas l'expérience de la maladie avant son accident. Or, dans la mesure où comme nous l'avons vu à travers la notion de « disability paradox », la perception du handicap reflète rarement le vécu du patient, il convient d'être prudent et de toujours examiner la situation actuelle. De plus, dans les situations d'urgence, où il s'agit de décider de l'arrêt d'un traitement qui peut entraîner le décès, il est possible que l'appréhension de la mort impose au patient le choix de poursuivre, et que ce choix ne traduise pas l'acceptation d'un handicap (qui n'est d'ailleurs présent que depuis quelques jours). L'exemple du jeune patient qui avait exprimé avant l'AVC sa perception très négative, voire son refus de vivre avec un lourd handicap, est très éclairant sur ce point car malgré sa réticence initiale, il a tout de même choisi de vivre après son accident.⁴²⁶

Il n'est évidemment pas question de considérer ici que l'avis du patient n'est pas pertinent, et encore moins qu'il n'est pas indispensable de le rechercher, mais seulement de souligner qu'il faut l'interroger car il peut varier avec le temps et selon le contexte, tout comme la finalité elle-même qui s'adapte à la situation. Par exemple, le manque de structure pour la prise en charge de patients sévèrement handicapés en France peut aussi influencer des décisions de LAT, dans la mesure où les projets de soins à proposer au patient sont extrêmement limités. Cet exemple un peu provocateur est malheureusement une réalité difficile, car l'absence de structure d'aval pour les AVC sévères génère des durées de séjour d'hospitalisation très longues. Or la rareté des lits d'UNV et de réanimation amène à faire un « triage », qui se fait « tout naturellement » au détriment des

⁴²⁵ « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable ». Article 3 de la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel du 23 avril 2005*.

⁴²⁶ cf. chapitre III.1.4, paragraphe « Peut-on définir un handicap pire que la mort ? »

AVC les plus graves dont on sait qu'ils risquent d'occuper un lit durant de longs mois. Cette situation crée au mieux un évitement d'amont, c'est-à-dire un refus d'admission des patients et au pire conditionne des décisions de LAT quand les patients sont déjà admis.

Par ailleurs, définir le « bien » du patient « incompetent » est particulièrement délicat, comme nous l'avons souligné. Qui peut déterminer ce que pourra être la qualité de vie future du patient ? Si cela « vaudra la peine » ? Dans la mesure où il existe une multitude de conceptions de la « vie bonne », cette question n'est pas simple. On peut considérer, avec B. Baertschi, que le point de vue du médecin n'a pas de raison de s'imposer dans ce type de situation car « l'autorité épistémique ne garantit aucune autorité déontique ». ⁴²⁷ Ceci signifie d'une part que les compétences médicales du médecin ne lui donne aucune supériorité dans le évaluer la valeur de la vie d'autrui. C'est aussi ce qu'estime H. Jonas, pour qui le médecin n'a pas à émettre de jugement moral sur la situation mais doit juste se limiter à son savoir faire médical, surtout d'ailleurs du fait de la trop lourde responsabilité que cela entraînerai: « le médecin ne doit pas demander ce que *vaut* la personne, dont il traite le corps (...) si cela *vaut la peine* moralement ou d'une autre façon (par exemple pour une utilité sociale) de soigner le patient. Cette limitation du mandat médical au but strictement défini de guérir, (...) doit être soulignée pour ne pas surcharger métaphysiquement l'image de l'art médical. » ⁴²⁸ Mais alors qui le fait, ou comment faire si l'on estime, à juste titre nous semble t-il, qu'il n'est pas souhaitable de proposer une visée universelle du bien, qui se traduirait inéluctablement vers une hiérarchisation de la vie humaine ?

Afin de sortir de cette aporie éthique, il nous semble entrevoir quatre possibilités, qui ne sont d'ailleurs pas exclusives et qui pourraient garantir une certaine éthique de cette évaluation de la valeur de la vie.

D'une part, rappelons que le médecin devrait rechercher par tous le moyens possibles ce que le patient aurait pu dire ou penser d'une telle situation de handicap, ce qu'il pourrait supporter ou non selon sa personnalité, ses valeurs morales, et le contexte dans lequel il vit. Même si les directives anticipées sont rares dans les pathologies aiguës, car chacun d'entre nous ne peut ou ne veut anticiper l'accident qui pourrait survenir, elles doivent être systématiquement recherchées (et interrogées), de même qu'un éventuel

⁴²⁷ Baertschi B, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, op.cit., p.142

⁴²⁸ Jonas H, *L'art médical et la responsabilité humaine*, op.cit., p.50

témoignage du patient auprès de la personne de confiance ou d'un proche. Cette démarche, même si elle est infructueuse, permet aussi de considérer le cas particulier de cette personne-là, ce qui consiste à obtenir des informations sur sa vie. Car il ne faudrait jamais perdre de vue que « même là où l'incompétence est avérée, pleine et entière il faut se souvenir que l'individu est une personne, c'est-à-dire un être autonome, ce qui exige de tenir compte de qui il est dans une attitude de respect »⁴²⁹.

D'autre part, on pourrait considérer que le médecin peut évaluer seul la qualité de vie du patient, dans la condition très particulière de l'incompétence avérée du patient. Il pourrait le faire, non pas en se remettant uniquement à ses compétences médicales (techniques alors), mais parce que les normes professionnelles qu'il défend, où le souci de l'autre prévaut, le guideront pour évaluer la qualité de vie du patient avec une attention bienveillante. C'est ce que suggère B. Baertschi : « quand l'autodétermination n'est pas accompagnée de compétence suffisante, le décideur doit toujours être un expert, c'est-à-dire dans le domaine de l'éthique de la vie, un médecin ou un scientifique, voire un éthicien (...) »⁴³⁰. L'intention morale du médecin est là tout à fait essentielle comme nous le reverrons un peu plus loin.

Par ailleurs, la « bonne » finalité,⁴³¹ pourrait être définie grâce à un processus décisionnel, qui tend à rechercher le bien, notamment grâce à une délibération qui permet de croiser les points de vue, de prendre en compte ce que chacun a pu percevoir de la situation particulière du patient, et d'éviter le caractère arbitraire du jugement d'une seule personne, en l'occurrence le médecin. Dans la mesure où il existe une pluralité de conceptions de la « vie bonne », la discussion collégiale avec d'autres médecins, soignants, et les proches du patient, pourrait garantir une certaine éthique de l'évaluation difficile de la qualité de vie future et de la visée de l'action. C'est pourquoi il nous semble que l'approche aristotélicienne du cas particulier, que nous développons ensuite, nous paraît particulièrement pertinente pour l'action médicale dans un tel contexte.

Enfin, on pourrait aussi considérer comme M. Gaille que la valeur de la vie n'est pas un argument pour justifier un arrêt de traitement, car elle serait, d'après elle, dépourvue de légitimité morale.⁴³² En effet, la difficulté et les enjeux éthiques de son évaluation, et le

⁴²⁹ Baertschi B, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, op.cit. p.138

⁴³⁰ *Ibid.*, p.129

⁴³¹ plutôt que le « bien » du patient qui nous paraît impossible à définir, même si nous souhaitons l'atteindre, car au final c'est le patient qui pourra en juger après coup.

⁴³² « une fois les acceptations des jugements sur la valeur de la vie explicitées, la discussion sur leur portée morale aboutit à affirmer l'inanité de l'idée de valeur de la vie pour fonder la décision de maintien ou d'interruption de

rôle donné à cette évaluation lui semblent remettre en cause l'utilisation d'un tel argument. Il s'agirait alors de trouver d'autres justifications morales à la décision de LAT, ou de considérer que ces décisions ne peuvent être de « bonnes » décisions, c'est-à-dire accepter qu'elles puissent ne pas trouver de justification morale. Cette question mérite d'être posée dans de telles situations, où le pronostic est souvent non questionné et peut même servir d'alibi éthique, sous le couvert d'un « habit médical », à d'autres motifs plus difficiles à exprimer, comme celui de l'âge ou de la rareté des ressources.

De plus il arrive que la justification n'arrive qu'*a posteriori*, c'est-à-dire une fois la décision précise, ce qui est éthiquement discutable. Par exemple, la gravité initiale amène parfois à limiter des traitements, sans qu'une évaluation pronostique ait été réellement faite. La décision repose alors plus sur une intuition ou des croyances, et l'aggravation du patient (en partie liée à la LAT) confirme *a posteriori* le mauvais pronostic, alors utilisé comme justification. Ces comportements qui conduisent à des prophéties autoréalisatrices, sont, comme nous l'avons montré,⁴³³ bien décrits et loin d'être rares dans la pratique médicale, notamment en réanimation et dans les situations d'AVC graves.

Difficile donc en réalité de trouver des justifications ou explications à nos actions, qui sont souvent guidées par de multiples facteurs. « L'explication des actions, la description des faits et des événements qui pourraient s'appliquer aux éléments de cette existence ne parviendront jamais à expliquer en quoi ces actions, ces faits, ces événements contribuent à réaliser la fin en question ». ⁴³⁴

Peut-être faudrait-il alors, pour comprendre ce qui guide et justifie nos actes, s'attacher à autre chose qu'un « bien » idéalisé, inatteignable et surtout irréaliste pour en définir l'objectif. Ainsi, face à cette impossibilité de se fixer un but ultime qui serait le « bonheur » du patient, la finalité de l'action médicale pourrait surtout se trouver dans l'intention morale du décideur et dans la réalisation d'une « bonne » action.

Nous suggérons donc que la définition du « bien » du patient – s'il est jamais possible de le définir - et la finalité de l'action médicale dans ces situations d'AVC graves réside avant tout dans l'intention et la manière dont le médecin décide d'éventuelles LAT. Car il s'agit dans ce contexte de proportionnalité des soins, de décider d'un « juste » soin, c'est-à-dire d'un juste milieu entre la poursuite et l'arrêt injustifiés de traitements, pour un patient

la vie ». Gaille Marie. *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 151

⁴³³ cf. chapitre III.2.2

⁴³⁴ Canto-Sperber Monique, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, PUF, 2001, p. 204

à un moment donné et dans un contexte particulier. La finalité n'est donc pas celle d'un Bien universel mais d'une attention à l'autre dans sa singularité. Ceci ne signifie pas que la valeur de la vie ne sera pas discutée comme argument de la décision, mais qu'elle le sera en considérant toutes ses limites, en étant conscient de l'aporie éthique de pouvoir juger la qualité de vie future d'autrui.

➤ **La « bonne » intention**

Agir avec une bonne intention semble plus réaliste dans un tel contexte que de s'en remettre aux théoriques utilitaristes ou conséquentialistes dont les buts (le bien pour le plus grand nombre ou le résultat de l'action) ne paraissent pas facilement définissables. Ici, les « biens » de l'action médicale étant multiples et variables selon les individus comme nous venons de l'évoquer, il paraît difficile de réduire l'intention de l'action à la recherche d'un seul « objectif », si louable soit-il.

Il nous semble donc plus intéressant pour les situations dont il est question ici d'envisager une morale des vertus, comme le propose B. Baertschi. En effet, cette approche tient compte de l'intégrité morale de « l'agent » qui décide, ici le médecin, et de son intention qui « joue un rôle fondamental dans l'évaluation d'une situation morale, non pas bien sûr si l'on se borne à l'évaluer du point de vue de l'état final de son bénéficiaire, mais si, comme il convient de le faire, on la considère dans son ensemble ». ⁴³⁵

La « droite règle »

Une « bonne » intention peut se définir, comme le dit Aristote par « le fait d'agir conformément à la droite règle » qui est pour lui « une chose communément admise ». ⁴³⁶ Cette « droite règle », qui n'obéit pas aux conséquences de l'action, est définie par le Stagirite par la prudence, ⁴³⁷ et par Kant par la morale par devoir : « Une action accomplie par devoir tire sa valeur morale non pas du but qui doit être atteint par elle, mais de la maxime d'après laquelle elle est décidée, elle ne dépend donc pas de la réalité de l'objet de l'action mais uniquement du principe du vouloir d'après lequel l'action est produite sans égard à aucun des objets de la faculté de désirer. » ⁴³⁸

⁴³⁵ Baertschi B, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, op.cit. p.56

⁴³⁶ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, II,2, 1103b, op.cit., p.91

⁴³⁷ Aristote dit en effet que la vertu est « une disposition conforme à la droite règle et la droite règle est celle qui est conforme à la prudence ». Aristote, *Ethique à Nicomaque*, VI, 13, 1144b, op.cit., p.312

⁴³⁸ Kant E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Nathan, 2004, p 35-36.

Et comme le but de nos actions ne peut donner aucune valeur morale à nos actions, la valeur réside pour Kant dans le principe de la volonté, c'est-à-dire dans la représentation de la loi qui est le déterminant de la volonté : « La valeur morale de l'action ne réside pas dans l'effet qu'on en attend [...] c'est dans cette volonté seule que le souverain bien, le bien inconditionné, peut se rencontrer. C'est pourquoi se représenter la loi en elle-même, ce qui à coup sûr n'a lieu que dans un être raisonnable, et faire de cette représentation, non de l'effet attendu, le principe déterminant de la volonté, cela seul peut constituer ce bien si excellent que nous le qualifions de moral (...) »⁴³⁹

Or notre devoir en médecine est de respecter un certain nombre de valeurs et normes professionnelles, déjà énoncées pour certaines dans le serment d'Hippocrate et définies entre autres par le code de déontologie, et des principes éthiques comme celui de bienfaisance, non malfaisance, respect du principe d'autonomie et de justice. Mais Kant nous met en garde vis-à-vis des actions qui peuvent être accomplies *conformément* au devoir, ici à la bienfaisance, et non *par devoir* : « Être bienfaisant, quand on le peut, est un devoir, et de plus il y a de certaines âmes si portées à la sympathie, que même sans aucun autre motif de vanité ou d'intérêt elles éprouvent une satisfaction intime à répandre la joie autour d'elles et qu'elles peuvent jouir du contentement d'autrui, en tant qu'il est leur œuvre. Mais je prétends que dans ce cas une telle action, si conforme au devoir, si aimable qu'elle soit, n'a pas cependant de valeur morale véritable (...) car il manque à la maxime la valeur morale, c'est à dire que ses actions soient faites, non par inclination, mais *par devoir*. »⁴⁴⁰ Ainsi, l'action devrait être guidée par la règle et non par une quelconque satisfaction. Par ailleurs, la loi qui détermine la volonté doit pour Kant, obéir à la maxime : « que je puisse vouloir que ma maxime devienne une loi universelle ». ⁴⁴¹

En médecine, cela peut signifier par exemple que les actes respectent outre le code de déontologie, les recommandations professionnelles qui visent à formaliser (et uniformiser) les connaissances et à limiter l'arbitraire de certaines décisions. Mais aussi utiles qu'elles soient, ces règles et principes ont des limites et ne sont pas toujours conciliables avec la pratique clinique. De même, les principes de l'éthique médicale sont parfois en contradiction, voire peuvent ne pas être faciles à respecter selon les situations. Ils peuvent alors apparaître comme des injonctions morales intenable.

⁴³⁹ *Id.*, p 37.

⁴⁴⁰ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, *op.cit.*, p 33-34.

⁴⁴¹ *Id.*, p 37.

C'est ce que souligne Yannis Constantinidès dans son analyse de la série télévisée « Docteur House », où il s'interroge sur la possibilité et la réalité du respect de certaines valeurs morales, dont la médecine contemporaine ne s'accommode pas toujours bien.⁴⁴² Il cite ainsi pour l'illustrer ces quelques phrases du fameux Docteur House : « Qu'est-ce que vous préférez ?... Un médecin qui vous tient la main en vous laissant mourir, ou un médecin qui vous ignore en vous guérissant ?... Évidemment, le pire de tout, ce serait un médecin qui vous ignore en vous laissant mourir... »⁴⁴³ Dénonçant, de façon provocatrice et caricaturale, à la fois respect de l'autonomie et le souci de l'autre et montrant un médecin uniquement intéressé par le malade en tant que cas intéressant (à élucider) cette série télévisée montre « l'hypocrisie des valeurs morales complaisamment affichées à l'hôpital ».⁴⁴⁴ Elle a l'intérêt de souligner que les choses ne sont pas si simples sur le terrain et que certaines « injonctions éthiques » ne sont toujours applicables. Face à ce constat, Y. Constantinidès propose « une nouvelle éthique, garantie sans *moraline* (pour parler comme Nietzsche), permettrait ainsi de débarrasser enfin le médecin du complexe du sauveur ».⁴⁴⁵

S'il est vrai que certaines recommandations ou principes éthiques sont parfois énoncés comme des dogmes sont éloignés de la réalité du terrain, elle-même trop complexe pour satisfaire à tous ces principes,⁴⁴⁶ cela ne signifie pas qu'il ne soit pas nécessaire d'introduire une réflexion éthique dans les actions médicales qui puisse justement prendre en compte ces contradictions et donc la complexité.

Ainsi, dans les situations de limitations thérapeutiques, la finalité pourrait être celle du « juste » soin c'est-à-dire à la recherche du juste milieu. Il s'agit en effet de prendre la « moins mauvaise » décision au regard du contexte particulier dans lequel l'action se déroule.

⁴⁴² (Constantinidès, 2011)

⁴⁴³ Traduction assez libre d'une répartie de House dans l'épisode 3 de la saison 1 : « *What would you want, a doctor who holds your hand while you die, or a doctor who ignores you while you get better? I guess it would particularly suck to have a doctor who ignores you while you die.* »

⁴⁴⁴ (Constantinidès, 2011)

⁴⁴⁵ *Id.*

⁴⁴⁶ Comme nous l'avons vu pour le cas de la futilité ou du rationnement ou la bienfaisance du patient n'est pas toujours compatible avec le respect de son autonomie ou le principe de justice

Intentionnalité et LAT

L'intentionnalité de l'action médicale est essentielle dans les **décisions de LAT**, notamment parce que certaines actions, même « bonnes », - au sens de justification et de leur mise en œuvre- peuvent avoir de mauvaises conséquences. Ceci concerne notamment la prescription d'antalgiques, d'anxiolytiques ou de sédatifs dans les situations de souffrances physiques et psychiques de fin de vie, qui peuvent conduire au décès de patient⁴⁴⁷. Or la justification morale de ces actions, communément admise, est celle de la théorie du « double effet ».

Selon cette doctrine, attribuée à Thomas d'Aquin, il est permis de commettre une action ayant des conséquences à la fois bonnes et mauvaises, à condition que l'action elle-même soit bonne ou moralement neutre, que le « bon » effet résulte de l'acte lui-même et non du mauvais effet, mais aussi à condition que le mauvais effet ne soit pas être directement voulu (en étant néanmoins prévu et toléré) et que le bon effet soit plus important que le mauvais, dans un rapport de proportionnalité.

C'est alors l'intention qui détermine la moralité de l'action. Pour les LAT, le décès est moralement acceptable parce que l'intention initiale est de soulager le patient, alors qu'il ne le serait pas si l'acte visait délibérément à provoquer la mort. Si les conséquences de l'acte sont les mêmes, l'intention diffère et la différence est majeure d'un point de vue moral. Le raisonnement est le même pour d'autres situations, comme celle des AVC graves, ou l'arrêt d'un traitement est décidé parce que l'on estime qu'il n'apportera plus de bénéfice au patient au regard d'un pronostic jugé « catastrophique »⁴⁴⁸. L'intention est ici de ne pas poursuivre des traitements considérés comme déraisonnables et potentiellement douloureux pour le patient, alors même qu'il s'agit de traitements vitaux, au risque d'entraîner le décès. Notons, alors que si le médecin n'est pas responsable des conséquences de son action, il l'est en revanche de l'intention de ses actes et des moyens mis en œuvre, ce qui se traduit souvent par la phrase : « le médecin a une obligation de moyens mais pas de résultats ».

C'est évidemment essentiel, car le médecin ne peut maîtriser totalement la maladie : il peut la comprendre, l'appriivoiser, tenter de modifier son évolution, mais rarement la guérir - dans le cas des situations que nous discutons au moins. Comme le dit très

⁴⁴⁷ (Shimizu, 2007)

⁴⁴⁸ Le pronostic est bien sûr compris, comme nous le proposons, comme une élaboration qui prend en compte, outre les données médicales, le point de vue du patient et le contexte particulier, c'est-à-dire en envisageant toute la complexité.

justement H.G. Gadamer : « J'ai tenté d'exposer (...) ce que, véritablement, on exige du médecin. On ne lui demande pas, en tout cas, de se rendre maître de la vie d'un homme. Maîtriser quelque chose est, il est vrai, devenu une expression de prédilection de notre monde moderne ; on dit par exemple, que l'on maîtrise une langue étrangère, ou dans la médecine moderne, que l'on maîtrise une pathologie. C'est certainement une formulation très juste. Mais j'y ferai cependant une réserve : il y a une limite à tout. »⁴⁴⁹

Intention et action

L'intention n'est pas le « bien » en soi, en tant que seul résultat recherché de l'action, mais elle est d'agir au mieux pour que l'issue soit la plus favorable possible, au regard de la situation et du pronostic tel qu'il a été envisagé avec le patient ou ses proches. Dès lors l'intention est aussi un choix, un pari sur l'avenir. Mais cela ne peut être n'importe quel choix, il s'agit de décider de ce qui est possible, et puisque c'est aussi un choix moral, de ce qui nous semble tendre vers un certain « bien ». Car comme le dit Aristote, le choix préférentiel n'est ni un souhait ni une opinion : « Mais le choix n'est certainement pas non plus un souhait, bien qu'il en soit visiblement fort voisin. Il n'y pas de choix, en effet des choses impossibles (...) au contraire il peut y avoir souhait des choses impossibles. (...) On ne peut non plus dès lors identifier le choix à l'opinion. (...) elle [l'opinion] se divise selon le vrai et le faux, et non selon le bien et le mal, tandis que le choix, c'est plutôt selon le bien et le mal qu'il se partage. »⁴⁵⁰

Agir bien est alors agir pour un bien. Nous retrouvons ce lien indissociable et complexe entre l'intention et l'action, entre le choix moral et ses conséquences. Car nous dit encore Aristote : « c'est le choix que nous faisons de ce qui est bien ou de ce qui est mal qui détermine la qualité de notre personne morale, et nullement nos opinions ».⁴⁵¹

Or dans la mesure où l'intention détermine un choix, les conséquences du choix ne peuvent être ignorées. Même si ces dernières sont difficiles à prévoir, l'intention morale tente de les envisager. Le rôle du pronostic est précisément celui là. Il est d'évaluer un futur qui sera potentiellement modifié par l'action médicale. Cependant, il nous paraît utile de rappeler que la question du lien entre finalité et action reste complexe, car l'action qui dépend aussi d'un environnement, peut échapper à ses intentions. « Toute action

⁴⁴⁹ Gadamer H.G, *Philosophie de la santé, op.cit.*, p.120

⁴⁵⁰ Aristote, *Ethique à Nicomaque, op.cit.*, III,4, 1111b, p 130

⁴⁵¹ *Ibid.*, III,4, 1112a, p.131

échappe de plus en plus à la volonté de son auteur à mesure qu'elle entre dans le jeu des inter-rétro-actions du milieu où elle intervient. »⁴⁵² L'exemple des capacités d'adaptation dans le cas des AVC graves, illustre bien le rôle majeur de l'environnement dans l'évolution du patient et son devenir. Par ailleurs, la difficulté incontournable et irréductible du cercle vicieux des prophéties autoréalisatrices, relève également de ce lien complexe entre intention (ici prédiction) et action et où la prédiction est à la fois cause et conséquence de l'action.⁴⁵³ D'où le premier principe de l'écologie de l'action d'E. Morin : « les effets dépendent non seulement des intentions de l'acteur, mais aussi des conditions propre au milieu où elle se déroule. »⁴⁵⁴

Pour conclure, la finalité de l'action médicale dans le champ des AVC graves est difficile à déterminer une fois pour toute, et comporte, elle aussi, une complexité liée aux interactions entre intention et action. Néanmoins, il nous semble que la visée de l'action médicale dans ces situations est celle d'une intention bonne représentée par le « juste milieu aristotélicien », car il s'agit non pas de chercher à atteindre un but « parfait » et « inatteignable » qui serait déterminé par une conception commune du Bien, mais « d'agir bien » en acceptant une éthique du « moindre mal ».

Il nous fait maintenant déterminer les moyens pour « bien agir », qui permettant de garantir une éthique de l'action médicale dans ces situations complexes. Nous proposons donc une approche susceptible de comprendre cette complexité, qui grâce à l'analyse du cas particulier, amène à envisager d'une part la singularité médicale de la situation, et d'autre part une attention au patient, comme personne humaine singulière vivant dans un contexte particulier. Cette démarche que nous pensons résolument aristotélicienne, s'appuie sur une éthique de la compréhension qui conduit à la sollicitude, et sur une éthique de la délibération, de la prudence et du *kairos*, visant le « juste soin » que nous revendiquons.

⁴⁵² Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.46

⁴⁵³ cf. chapitre III.2.2

⁴⁵⁴ Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.47

III.3.3. Pour une éthique du « juste » soin

La vertu est une disposition à agir d'une façon délibérée, consistant en une médiété relative à nous, laquelle est rationnellement déterminée, et comme le déterminerait l'homme prudent.
Aristote

La singularité de chaque situation et la nécessité de prévoir et d'agir en prenant compte de la *contingence* amène tout naturellement à s'attacher à une approche au cas par cas pour guider notre action médicale. Comme le souligne Aristote « sur le terrain de l'action et de l'utile, il n'y a rien de fixe, pas plus que dans le domaine de la santé. » En effet, la médecine relève de disciplines où le savoir et la sagesse universels et définitifs ne peuvent suffire, car la médecine demeure incertaine et contingente. Dans son analyse de la prudence chez Aristote, Pierre Aubenque, remarque alors que « la médecine, où la complexité des cas toujours singuliers échappe à la généralité des *recueils d'ordonnances* »,⁴⁵⁵ appartient au domaine d'application de la prudence dont nous verrons l'importance dans l'approche du cas particulier.

L'analyse du cas particulier chez Aristote fait appel à une évaluation, observation individuelle, unique et subjective, où « il appartient toujours à l'agent lui-même d'examiner ce qu'il est opportun de faire, comme dans le cas de l'art médical, ou de l'art de la navigation.⁴⁵⁶

Cette démarche rejoint là les fondements de la médecine hippocratique et de la médecine empirique, qui, construite en opposition à la médecine rationaliste, s'appuie surtout sur l'expérience. L'empirisme comprend la diversité et ne prétend pas expliquer la similitude des cas particuliers par une cause commune, mais cherche à établir des *lois d'association régulière*. Elle prend ainsi en compte la variabilité interindividuelle en tenant compte de *l'idiosyncrasie*, chère à Hippocrate et définie comme « *la manière d'être, particulière à chaque individu, qui l'amène à avoir des réactions, des comportements qui lui sont propres* ». Or si la prise en compte de cette spécificité du patient était essentielle pour Hippocrate, notamment pour comprendre sa maladie et adapter le régime, c'est-à-dire le traitement individuel, sa place est aujourd'hui plus discutée et souvent remise en cause face à la « science médicale » généralisante. Cette dernière a d'ailleurs souvent raison du cas particulier. Nous l'avons vu pour la construction du savoir pronostique, qui repose essentiellement sur des études épidémiologiques et qui s'attache moins au cas particulier

⁴⁵⁵ Aubenque P, *La prudence chez Aristote*, Paris, Presses Universitaires de France, Quadrige, 2004, p.70

⁴⁵⁶ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op. cit., VI, 9, p 92

qu'à la recherche de points communs. De plus, dans la pratique clinique, la notion d'acte médical accompli de manière « empirique » est souvent utilisée de façon péjorative, signifiant qu'on se fie plus au hasard et à l'observation seule, qu'à la connaissance dite validée.

Le cas particulier pose un réel problème à la médecine moderne. Il est difficile à « étiqueter », ne rentre pas dans les cadres, et n'obéit pas aux standards de la science et en particulier à l'*evidence based medicine*. Car même si l'EBM recherche à lier savoirs validés et préférences du patient, elle demeure une application aux cas, de la règle jugée valide. Il gêne le médecin dont le savoir est d'avantage un savoir du « commun » et du « général ». A. Sénanque souligne la déception et les difficultés du médecin face au cas particulier : « Vous vous attendiez à une médecine collective, grégaire, où les cas se ressembleraient, comme dans une grande famille, vous n'avez qu'une horrible individualiste, qui n'aime que la différence, qui n'adopte qu'une seule loi : sa propre guise. Les malades refusent obstinément de rentrer dans les cadres qui leur ont été préparés. (...) Les livres aussi ont ce défaut de mettre la maladie au singulier. Ils vous préparent très mal ». ⁴⁵⁷

Ainsi, la pratique médicale ne peut ignorer le cas particulier, car par essence il s'agit de traiter ce cas-là. L'approche empirique où l'observation occupe une place fondamentale reste nécessaire à la compréhension de ces situations singulières. En complétant et en nourrissant le savoir théorique, elle pourrait permettre de comprendre la complexité de situations, telles que celles des AVC graves, où de nombreux savoirs et facteurs déterminent l'action. Enfin elle permet surtout d'aller à la rencontre du patient.

➤ *L'analyse du cas particulier, entre savoirs et sollicitude*

Savoirs et sollicitude

L'analyse du cas particulier comprend une dimension médicale et extra-médicale. Elle implique à la fois un examen attentif du patient et un recours au savoir appris, celui des données scientifiques et le savoir pratique, mais aussi de l'expérience. Le jugement clinique du cas particulier s'appuie en effet sur ces trois formes de savoirs, mais aussi sur une compréhension du contexte, c'est-à-dire de l'environnement dans lequel se situe le patient. Nous avons discuté de la place de ces différentes formes de savoirs dans la

⁴⁵⁷ Sénanque A, *Blouse, op.cit.*, p. 12-13.

pratique médicale, et souligné leurs limites, notamment pour la « science » du pronostic. Nous ne reviendrons pas sur leur importance, et sur celle, toute aussi grande, de leur complexité, qui nous semble essentielle à intégrer dans une évaluation pronostique individuelle. Car ne pas prendre en compte la complexité conduit au « mal penser » qui « est aveugle au sujet individuel et à la conscience, ce qui atrophie la connaissance et ignore la morale, (...) mutile la compréhension et handicape les diagnostics, exclut la compréhension humaine ».458

L'approche du cas particulier, si elle intègre la complexité conduit tout naturellement à être attentif à la situation du patient. Elle permet de le voir comme sujet dans toute sa singularité, de le reconnaître comme une personne, de tenter de le comprendre, bref de le rencontrer. Cette capacité de rencontre, est une des qualités (avec le savoir et la prudence), qui définit pour Michel Geoffroy le « bon » médecin : « on a besoin que le médecin ne soit pas soumis seulement à sa morale de savant et qu'il veuille bien se soumettre à l'éthique d'une Rencontre ».459

La rencontre conduit au « prendre soin », à la sollicitude, à la compréhension. Elle est au centre des éthiques dites du *care*,460 qui affirment l'importance des soins et de l'attention portés aux autres, en particulier ceux dont la vie et le bien-être dépendent d'une attention particularisée, continue, quotidienne. Ces éthiques du *care* ont fait l'objet de nombreux et importants travaux, qui ont l'immense mérite de (re)penser une alternative à la médecine technique, du « *cure* », et aussi « de s'opposer à la promotion aveugle de l'autonomie du patient, en mettant l'accent sur la nécessité de tenir compte de sa vulnérabilité et de faire preuve d'abord de sollicitude ».461

Dans les situations de handicaps, comme celles liées aux AVC graves, où les patients sont très souvent dans l'impossibilité de communiquer, la rencontre est plus difficile mais d'autant plus importante. Il s'agit comme le suggère Emmanuel Hirsch, de « développer ici des considérations relatives aux fondements d'une éthique de la fragilité. Pour le dire

⁴⁵⁸ Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.73

⁴⁵⁹ Geoffroy M, *Un bon médecin*, Paris, La Table Ronde, 2007, p.79

⁴⁶⁰ Gilligan C, Tronto J, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, « Champs-Essais », 2006.

⁴⁶¹ (Constantinidès, 2011)

autrement de cette capacité de concevoir des obligations encore plus fortes vis-à-vis de la personne qui ne parvient pas même à être reconnue dans sa demande. »⁴⁶²

C'est aussi ce que suggère l'éthique de la *reliance*, définie par E. Morin comme une éthique altruiste « qui demande de maintenir l'ouverture sur autrui, de sauvegarder le sentiment d'identité commune, de raffermir et de tonifier la compréhension d'autrui. »⁴⁶³

Mais cette sollicitude est-elle toujours possible ?

La différence rend-elle la rencontre plus difficile ? Il existe sûrement une appréhension de l'autre, mais elle doit être comprise et « apprivoisée », pour créer des liens, comme le suggère le renard au petit prince.⁴⁶⁴ Il est important de reconnaître ces difficultés de la rencontre, car si elles ne sont pas dites et partagées notamment avec les étudiants hospitaliers, il y a un risque d'évitement du patient par le jeune médecin qui craint la différence à l'autre, la souffrance de l'autre, de la différence. Mais comme nous dit E. Hirsch « ce rapport à ce qui est différent suscite plus que tout une mise en cause, en incertitude et donc en questionnement de ce qui nous confère en apparence le sentiment de sécurité des évidences immédiates ». ⁴⁶⁵ Ainsi, cette approche au cas par cas, qui permet la rencontre avec le patient, nous interroge et nous incite à comprendre l'autre comme étranger à nous-même sans doute, mais comme partageant une même communauté humaine.

Par ailleurs, la rencontre est parfois difficile car le savoir « scientifique » et la médecine technique tendent à objectiver le patient, et pour certains cette objectivation n'est pas toujours compatible avec la sollicitude. « Il faut le reconnaître honnêtement : mettre trop de rapports humains dans la médecine technique nuit à sa qualité, à son efficacité. La médecine technique et la médecine humaniste se mélangent mal, et contrairement à ce que le politiquement correct voudrait nous faire croire, la première n'a pas toujours avantage à entrer en contact trop étroit avec la seconde. » ⁴⁶⁶

De plus, cette objectivation peut même être, sinon souhaitée, au moins acceptée par les patients, car elle est interprétée comme un témoignage du savoir. M. Geoffroy pose ainsi la question : quel patient, face à une maladie grave, ne souhaiterait pas « être traité

⁴⁶² Hirsch E, *L'éthique au cœur des soins, Un itinéraire philosophique*, Paris, Vuibert, 2006

⁴⁶³ Morin E. *La méthode, Ethique*, Paris, *op.cit.*, p.127

⁴⁶⁴ « Le Petit Prince : Qu'est-ce que signifie " Apprivoiser " ? Le renard : C'est une chose trop oubliée. Ça signifie: " Créer des liens ". » Saint-Exupéry A, *Le Petit Prince*.

⁴⁶⁵ Hirsch E, *L'éthique au cœur des soins, Un itinéraire philosophique, op.cit.*, p.138

⁴⁶⁶ Boch A.L, *Médecine technique, médecine tragique ; le tragique, sens et destin de la médecine moderne*, thèse de philosophie, université Marne-la-Vallée, juin 2006p 126.

par le médecin avec la même objectivité froide que celle de l'entomologiste pour les bestioles à trois pattes ? Qui n'aspire à cette provisoire mise entre parenthèses de sa propre humanité au profit d'une indispensable rigueur scientifique ? Qui n'aspire quand la vie est en jeu, à avoir affaire à un médecin savant ?⁴⁶⁷

Mais le savoir qui objective est-il toujours nécessairement « déshumanisant » ou oublieux de la personne ? Ne peut-on pas imaginer une cohabitation entre sollicitude et pratique médicale technique ? A travers un travail d'observation dans une unité des soins intensifs, Jean-Christophe Mino suggère justement qu'une relation humaine est possible dans un univers très technique, et qu'elle est même « *médiée*, c'est-à-dire provoquée et relayée par la technique : en bref une relation dans la thérapeutique ». ⁴⁶⁸ En effet, certaines pratiques, attitudes, paroles, peuvent contribuer à humaniser la relation, et quand elles sont partagées, à créer un « esprit d'équipe » orienté vers la sollicitude.

Pour toutes ces raisons, il nous semble que savoir douter et partager le doute, échanger avec le patient, même s'il ne peut plus communiquer, discuter et réfléchir sur sa situation toujours unique et complexe et refuser de la banaliser, notamment si elle est difficile, aident à la rencontre de l'autre et pourraient garantir une éthique des actions médicales dans ce contexte d'AVC graves.

Ainsi, l'approche au cas par cas est utile à la fois au Savoir et à la sollicitude. Elle est utile au Savoir car elle refuse la pensée simplifiée, qui serait celle d'un savoir théorique unique et d'une pratique *seulement* technique, enfermée dans sa propre visée productrice et invite au contraire à la pensée complexe qui « décroïssonne les connaissances, abandonne le point de vue mutilé qui est celui des disciplines séparées et cherche une connaissance polydisciplinaire ou transdisciplinaire » ⁴⁶⁹ Elle est essentielle aussi comme nous l'avons montré à la sollicitude. De plus, la rencontre du patient étant nécessaire à la compréhension du cas particulier, savoirs et sollicitude sont liés.

Voyons maintenant, comment avancer dans la compréhension du patient à travers cette approche.

⁴⁶⁷ Geoffroy M, *Un bon médecin*, Paris, La Table Ronde, 2007, p.79

⁴⁶⁸ Mino JC, *Soins intensifs, la technique et l'humain*, Paris, Presses Universitaires de France, 2012.

⁴⁶⁹ Morin E, *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.74

Pour une éthique de la compréhension

« Alors comment comprendre, se comprendre soi-même, comprendre les autres ? Comment apprendre à comprendre ? »⁴⁷⁰ Afin de répondre à ces questions, E. Morin propose trois démarches : une compréhension objective qui repose sur l'explication de la situation à partir de différentes données et informations objectives, une compréhension subjective, qui vise à comprendre ce que vit autrui, ses souffrances, ses sentiments, et une compréhension complexe, multidimensionnelle, qui englobe l'explication, la compréhension objective et subjective, et qui tend à appréhender les divers aspects de la personne et à les insérer dans un contexte. Ces différentes démarches qui sont liées, nous semblent indispensables pour aborder notre questionnement sur l'évaluation pronostique difficile des AVC graves, et la complexité des décisions médicales de LAT.

En effet, l'évaluation d'un handicap sévère requiert des connaissances « scientifiques » issues d'études pronostiques, mais aussi un savoir subjectif, celui du cas particulier du patient qui s'intéresse à sa singularité en tant que personne ayant une histoire c'est-à-dire entre autres, des antécédents médicaux, un mode de vie, une personnalité, des souhaits et des valeurs. Nous avons bien vu que ces facteurs étaient associés aux décisions de LAT dont le contexte était important à interroger car il pouvait conditionner le pronostic et l'action. Notre perception négative du handicap biaise en effet notre estimation pronostique, et parfois même notre action médicale ; l'environnement social du patient et la rareté des ressources, influencent nos décisions. Or, ces données portant sur les facteurs extra-médicaux sont peu connues (mais quand même publiés), et surtout sont peu ou pas utilisées dans la pronostication ou les décisions. Aucune étude en effet ne s'est intéressée à les intégrer dans le pronostic, ce qui souligne qu'elle « compte » sans doute moins que les facteurs médicaux. On oppose parfois les prédictions objectives, c'est-à-dire résultant de scores pronostiques, aux prédictions subjectives, sans s'interroger cependant sur ce qui rend la prédiction subjective et en quoi leur complexité peut au contraire guider l'action médicale. Le contexte est le plus souvent évoqué comme une contrainte à l'action médicale, et apparaît, comme pour la question du rationnement, s'opposer aux critères médicaux.

⁴⁷⁰ *Ibid.*, p.74

Il nous semble donc qu'il pourrait être utile d'améliorer la connaissance des différents facteurs et biais pronostiques et décisionnels en intégrant leur complexité, c'est-à-dire leurs interactions éventuelles. Ce savoir pourrait être à la fois l'objet de recherches qualitatives s'attachant aux cas particuliers, en utilisant les approches des sciences humaines et sociales, plus compréhensives, mais aussi et surtout être transmis comme un savoir pratique. Comme R. Fox l'a très bien montré avec l'apprentissage de l'incertitude, il nous paraît utile aussi de se « former », d'apprendre, pour comprendre l'autre.⁴⁷¹ Mais peut-on enseigner la complexité, la sollicitude ou même l'éthique ? Cette question pourrait trouver quelques éléments de réponse dans le dialogue entre Protagoras et Socrate, où le premier convainc le second que la vertu peut s'enseigner, même s'il doit admettre, comme Socrate le lui démontre, que la vertu est une science, car seule les sciences s'enseignent.⁴⁷²

Nous pourrions en conclure que penser la complexité, faire preuve de sollicitude et agir selon l'éthique, peuvent s'enseigner, et que plus nous pratiquerons ces dispositions, plus nous serons vertueux, car comme le dit Aristote, car c'est « en pratiquant des actions justes que nous devenons justes »⁴⁷³

Ainsi, cette première étape de l'approche éthique que nous proposons est celle d'une éthique de la compréhension. Celle-ci qui nous engage à appréhender l'ensemble du savoir disponible et nécessaire à l'action, à travers l'analyse du cas particulier mais aussi du savoir général. Elle nous invite également à ne pas opposer savoir et sollicitude, technique et humanité, art et science. Elle nous amène à douter et accepter les contradictions si fréquentes dans le champ de la médecine et des conceptions du Bien. Il nous faut maintenant analyser comment répondre à ces différentes interrogations et « invitations ». Il nous semble que la délibération aristotélicienne s'attachant à analyser le cas particulier, requérant la prudence, *phronesis*, intégrant la notion de temporalité, et de « bon » moment, *Kairos*, permet d'ouvrir cet espace nécessaire de réflexion sur la complexité, et par là favorise une éthique de la compréhension.

⁴⁷¹ Fox R, *L'incertitude médicale*, op.cit.

⁴⁷² Platon, *Protagoras*, dans : Platon, *Œuvres complètes*, op.cit., pp.1435-1480

⁴⁷³ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op. cit., II,1, 1103b, p.88-89

➤ *La délibération, la prudence et le kairos*

« *Savoir nous détournerait de faire, en nous dispensant de choisir ; mais l'homme ne finira jamais de connaître un monde changeant et imprévisible, et c'est pourquoi il aura toujours à délibérer et à choisir* ». ⁴⁷⁴

La **délibération**, acte de délibérer, du latin *deliberare*, réfléchir mûrement, consiste à examiner attentivement les différents aspects d'une question afin de prendre une décision, c'est-à-dire de faire un choix. Pour Aristote, la délibération est l'étape indispensable qui précède la décision, et ne peut avoir n'importe quel objet. On ne délibère en effet, que de ce qui est à notre portée : « Nous délibérons sur les choses qui dépendent de nous et que nous pouvons réaliser » et pas « sur les choses qui sont en mouvement mais se produisent toujours de la même façon, soit par nécessité soit par nature, soit par quelque autre cause... ». ⁴⁷⁵ L'objet de délibération, selon Aristote, est ainsi ce dont l'homme peut être la cause, le temporel et le désir, mais pas l'instinct, ni le hasard ou ce qui a une issue déterminée, ni l'éternel ou ce qui est soumis aux lois naturelle. Les sciences ne laissent pas de place à la délibération dans la mesure où elles sont « précises et pleinement constituées ». La médecine, en revanche est pour Aristote objet de délibération car le « résultat n'est pas toujours le même ». ⁴⁷⁶

La délibération se déploie toujours sur un fond d'incertitude, elle est spéculation, « calcul conscient » et analyse. Par ailleurs, nous ne délibérons pas sur les fins mais sur les moyens pour atteindre les fins. Par exemple : « un médecin ne se demande pas s'il doit guérir son malade » ⁴⁷⁷, mais par quels moyens obtenir la guérison, c'est-à-dire pour quel choix opter afin de garantir le maximum de chances de guérison à son patient.

Ainsi, l'évaluation du rapport bénéfice/risque d'un traitement est un acte de délibération. En effet, le choix d'un traitement pour être « éthique » doit avoir un rapport bénéfice-risque favorable, minimisant les risques et donnant le maximum de bénéfice. Il doit ainsi, ne pas faire courir de risques injustifiés par rapport au bénéfice potentiel attendu pour le patient. Ce choix à faire selon les circonstances, est d'ailleurs recommandé dans le code de déontologie: « dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre des ses

⁴⁷⁴ Aubenque Pierre, *La prudence chez Aristote*, op.cit., p.95

⁴⁷⁵ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op.cit., III, 5, 1112a, p. 133.

⁴⁷⁶ « Nous délibérons davantage sur les arts que sur les sciences, car nous sommes à leur sujet dans une plus grande incertitude. La délibération a lieu dans les choses qui tout en se produisant avec fréquence, demeurent incertaines dans leur aboutissement, ainsi que là où l'issue est indéterminée. » Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op.cit., III, 5, 1112b, p.134-135

⁴⁷⁷ *Ibid.* 1112b, p.135

prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. (...) Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles.⁴⁷⁸

Il s'agit de faire le choix du « juste milieu », cher à Aristote, car : « la vertu a rapport à des affections et des actions dans lesquelles l'excès est erreur et le défaut objet de blâme, tandis que le moyen est objet de louange et de réussite (...) la vertu est donc une sorte de *médiété* en ce sens qu'elle vise le moyen. »⁴⁷⁹

Le choix médical dans un contexte de proportionnalité des soins est bien celui là : chercher le *juste milieu* entre la poursuite déraisonnable d'un traitement et son arrêt injustifié, en pesant les bénéfices et les risques, en évaluant au mieux le pronostic, et en considérant le contexte. C'est donc la nécessité de penser le juste soin, c'est-à-dire le soin adapté au patient et à la situation, comme une *médiété* selon Aristote. Nous reviendrons un peu plus loin sur les questions posées par ce juste soin qui est pour nous, la finalité de l'acte médical. Voyons d'abord comment « bien » délibérer.

La prudence

Pour Aristote, la délibération qui vise le juste milieu doit se faire avec **prudence**. La prudence ou *phronesis* est discernement entre les possibles, recherche des moyens pour atteindre des bonnes fins. C'est la capacité à déterminer la juste mesure, le juste milieu, l'équilibre le meilleur possible, particulier à chaque cas. Pour Aristote, l'homme prudent est celui qui est « (...) capable de délibérer correctement sur ce qui est bon et avantageux pour lui-même, non pas sur un point partiel (...) mais d'une façon générale, quelles sortes de choses conduisent à la vie heureuse ».⁴⁸⁰

Elle n'est ni une science ni un art, mais « une disposition, accompagnée de règle vraie, capable d'agir dans la sphère de ce qui est bon ou mauvais pour un être humain ».⁴⁸¹ La délibération porte donc bien sur la moralité de nos actes. Il s'agira d'agir avec une « bonne intention », en vue d'un Bien, si difficile à définir. C'est ce que suggère Aristote pour qui « le principe de nos actions consistent dans la fin à laquelle tendent nos actes »,⁴⁸² et s'appuyer pour cela sur une règle exacte : « la bonne délibération est une

⁴⁷⁸ Ministère de la Santé publique et de l'assurance maladie. *Code de déontologie médicale, op.cit.*, Article R.4127-8.

⁴⁷⁹ *Id.*, II, 5, 1106b, p.105.

⁴⁸⁰ *Ibid.*, VI, 5, 1140a, p.284-285.

⁴⁸¹ *Ibid.*, VI, 5, 1140b, p.285.

⁴⁸² *Ibid.*, VI,5,1140b, p.286.

certaine rectitude »⁴⁸³, ce qui en fait une vertu. En effet, la vertu « est une disposition conforme à la droite règle, et la droite règle est celle qui est selon la prudence »⁴⁸⁴.

Ainsi, pour Aristote, la finalité de nos actions détermine leur moralité et les moyens d'arriver à cette fin résident dans la prudence : « le choix délibéré ne sera pas correct sans prudence, pas plus que sans vertu morale, car la vertu morale est ordonnée à la fin, et la prudence nous fait accomplir les actions conduisant à la fin ». ⁴⁸⁵

La prudence, moyen de délibération, nécessite une connaissance du particulier plutôt que de l'universel : « la prudence étant de l'ordre de l'action, il en résulte qu'on doit posséder les deux sortes de connaissances, et de préférence celle qui porte sur le singulier ». ⁴⁸⁶ Elle renvoie ainsi au savoir pratique, à l'expérience, dont nous avons montré l'importance dans le monde contingent de la médecine. La prudence est le fondement de l'expérience qui se constitue avec le temps « ...la prudence a rapport aussi aux faits particuliers qui ne nous deviennent familiers que par l'expérience (...) car c'est à force de temps que l'expérience s'acquiert ». ⁴⁸⁷

Dans le champ des actions médicales, la prudence guide les choix des moyens pour atteindre la « finalité bonne », qui peut être différemment définie préalablement. Elle vise cette fin en nous incitant à délibérer sur les moyens, qui sont du domaine des actions.

Il s'agit de questionner notre jugement clinique, savoir pratique fondamental à la décision, mais par essence incertain. Délibérer sur ce jugement clinique, c'est-à-dire sur le pronostic du patient victime d'un AVC grave, nous semble indispensable. Cela signifie interroger son élaboration, mais aussi son utilisation, dans un contexte particulier qui détermine l'action. Cette délibération, habituellement comprise par Aristote comme la délibération intérieure d'une personne, nous paraît également applicable à la discussion, c'est-à-dire à celle d'un échange de points de vue.

C'est ce que suppose, par exemple, la notion de collégialité appliquée aux situations de LAT, où la difficulté et les enjeux éthiques majeurs de la décision nécessitent une réflexion partagée. Avoir inscrit dans la loi cette obligation de discussion collégiale, ⁴⁸⁸ peut souligner à la fois l'incertitude de ces décisions (liée entre autre au pronostic) mais aussi le

⁴⁸³ *Ibid.*, VI,10,1142b, p. 300.

⁴⁸⁴ *Ibid.*, VI, 13, 1144b, p. 312.

⁴⁸⁵ *Ibid.*, VI, 13, 1145a, p. 313.

⁴⁸⁶ *Ibid.*, VI, 8, 1141b, p. 293.

⁴⁸⁷ *Ibid.*, VI, 9, 1142a, p. 295.

⁴⁸⁸ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel du 23 avril 2005*

risque d'arbitraire, et de possibles contradictions si la décision est prise par une seule personne (notamment avec les proches comme cela est bien montré avec la notion de futilité). Bien délibérer, nécessite aujourd'hui non seulement d'être vertueux, c'est-à-dire de « bien agir », avec une « bonne intention », mais aussi de faire précéder la décision d'une délibération, qui prendra en compte les particularités du patient et du contexte, ce qui amène à penser la complexité de la situation. Or la pensée complexe nécessite de la prudence. « La complexité n'est pas une recette pour connaître l'inattendu. Mais elle nous rend prudents, attentifs, elle ne nous laisse pas nous endormir dans l'apparente mécanique et l'apparente trivialité des déterminismes »⁴⁸⁹

Temporalité et action : le *kairos*

La bonne délibération suit une certaine règle. Elle est le résultat d'un calcul conscient qui se fait avec prudence et doit avoir une fin correcte, ainsi que des moyens et un temps adapté : « une bonne délibération est rectitude eu égard à ce qui est utile, portant à la fois sur la fin à atteindre, la manière et le temps ».⁴⁹⁰ Même si la délibération, d'après Aristote « exige beaucoup de temps », elle ne doit être ni trop longue, ni trop courte, mais adaptée à la situation. Car comme le précise P. Aubenque : « alors que la sagesse porte sur l'éternel, la prudence porte sur les être soumis au changement »,⁴⁹¹ puis citant la *Grande Morale* d'Aristote ; « ceci est utile aujourd'hui, mais ne le sera pas demain, utile pour l'un, mais pas pour l'autre, utile dans certaines circonstances, mais non dans d'autres. »⁴⁹²

Bien agir signifie aussi pour le Stagirite, qu'il faut agir ni trop tôt ni trop tard. Or cette coïncidence de l'action humaine et du temps, qui consiste à agir au bon moment, le *kairos* des anciens Grecs, garde une place importante dans la morale aristotélicienne, dans la mesure où rien est stable. En effet, pour Aristote, si « certains définissent les vertus comme étant des états d'impassibilité et de repos ; mais c'est là une erreur, due à ce qu'ils s'expriment en termes absolus, sans ajouter *de la façon qu'il faut* et *de la façon qu'il ne faut pas* ou *au moment où il faut*, et toutes autres additions ».⁴⁹³

Ce *kairos*, ce moment de l'occasion favorable, du temps opportun, est essentiel dans l'action médicale. Nous avons souligné l'importance de la temporalité dans le champ des AVC graves, à la fois pour l'évaluation pronostic et pour la décision. En effet, le pronostic

⁴⁸⁹ Morin E, *Introduction à la pensée complexe, op.cit.*, p.110

⁴⁹⁰ Aristote, *Ethique à Nicomaque, op.cit.*, VI, 10, p. 301.

⁴⁹¹ Aubenque P, *La prudence chez Aristote, op.cit.*,p.95

⁴⁹² Aristote, *Grande Morale*, I,34, 1197a cité par Aubenque Pierre, *La prudence chez Aristote, op.cit.*,p.96

⁴⁹³ Aristote, *Ethique à Nicomaque, op.cit.*, II,2, 1104b, p.96

varie avec le temps, et le moment où il est formulé est déterminant. Par ailleurs, il existe un « bon moment » pour bien agir dans les situations de LAT, car il ne s'agit pas de trop attendre au risque de « faire » de l'acharnement thérapeutique, ou au contraire de ne pas entreprendre ou d'arrêter un traitement trop tôt, ce qui serait considéré comme une LAT injustifiée. De plus, la temporalité du pronostic croise celle de l'action médicale : le pronostic devient de plus en plus fiable avec le temps, alors que les décisions des LAT deviennent de plus en plus difficiles, car le malade est de moins en moins dépendant des traitements. Si le pronostic s'avère alors catastrophique, le malade risque de survivre avec un très lourd handicap qu'il n'aurait peut-être pas souhaité. Ce « paradoxe » des temporalités, pronostiques explique à la fois la réanimation d'attente du fait de l'incertitude pronostique et certaines décisions précoces de LAT, pour éviter d'avoir à pratiquer des arrêts plus difficiles comme celui de la nutrition et de l'hydratation. Le moment de la décision de LAT est donc fondamental. Idéalement, toute situation d'AVC grave devrait faire l'objet de discussions, délibérations sur les actions médicales à entreprendre, afin d'anticiper, autant que possible, les décisions à prendre.⁴⁹⁴

Par ailleurs, l'évolution fluctuante de la gravité du patient amène à réévaluer dans le temps les actions médicales et à les adapter à la situation particulière. L'analyse du cas particulier est là encore indispensable, et la mise en place de « procédures » ou recommandations dans ce domaine nous semble risqué, dans la mesure justement où elles ne peuvent rendre compte de la particularité du cas. De même les scores pronostiques, ou les tentatives de définir des catégories de patients avec certains critères de gravité, sont discutables ou au moins à discuter et à utiliser avec précaution, quand ils ont pour but l'action médicale qui touche aux questions de proportionnalités des soins. Nous avons évoqué notamment les recommandations de triage en réanimation, ou les scores pronostiques utilisés pour les décisions de LAT. L'instabilité et l'incertitude de ces situations incitent ainsi à beaucoup de prudence, au sens aristotélicien du terme, et du temps : « *s'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente* ». ⁴⁹⁵ Ajoutons cependant que le temps de la délibération peut être une contrainte pour la prise de décision dans les situations d'urgence, avec un risque d'irrésolution. Il faut

⁴⁹⁴ C'est d'ailleurs, ce que nous avons proposé dans un texte de « recommandations » récent qui vise, non pas à dire ce qu'il faudrait faire, mais qui est plutôt un guide de réflexion pour les décisions de LAT dans ces situations (Crozier et al., 2011)

⁴⁹⁵ *Ibid*, p. 299.

donc, comme le dit le Stagirite lui-même, s'avoir s'adapter à chaque situation et savoir s'arrêter de délibérer pour agir quand même.

Enfin, penser la temporalité dans la pratique médicale, c'est aussi savoir anticiper, se projeter dans un futur incertain, mais aussi « se préparer à l'inattendu »,⁴⁹⁶ savoir attendre et surtout comprendre et accepter les différentes temporalités des uns et des autres, du patient, des proches et des soignants (médecins compris). *Les temps* de l'accident brutal, de l'annonce parfois trop rapide, de l'action urgente ou plus lente, de l'attente d'un pronostic, d'une thérapeutique, ou encore de la mort, sont autant de temporalités qui se croisent et ne se comprennent pas toujours, car nous n'en prenons pas le temps. Or ces multiples temporalités pourraient peut-être s'entendre, comme le(s) temps des moments partagés. Il s'agirait de laisser le temps au temps, avec le patient, ses proches et l'équipe soignante : le temps du doute, le temps de penser, le temps de délibérer ; le temps de s'asseoir et de parler, le temps de se comprendre. Puis le temps de faire.

Difficile aujourd'hui de prendre ce temps là, temps qui n'est pas reconnu dans une médecine à la recherche « d'efficience » et qui impose son rythme toujours plus rapide pour « faire » toujours plus...⁴⁹⁷ Il ne reste que le temps du faire. On ne « voit que l'immédiat, oublie le passé, ne voit qu'un avenir à court terme ».⁴⁹⁸ Le temps du patient, des soignants, de l'hôpital a perdu de son sens. Nous devrions portant nous efforcer de l'étirer et de lui faire un peu de place pour permettre la rencontre.

L'approche au cas par cas demande du temps. La complexité demande du temps. L'éthique de la compréhension demande du temps. Accompagner un patient qui se meurt demande du temps. Aujourd'hui, il devient urgent de prendre du temps.

⁴⁹⁶ « N'oublie pas que la réalité est changeante, n'oublie pas que du nouveau peut surgir et de toute façon, va surgir ». Morin E, *Introduction à la pensée complexe, op.cit.*, p.111

⁴⁹⁷ Grimaldi A, Tabuteau D, Bourdillon F, Pierru F, Lyon-Caen O. *Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire*. Paris, Odile Jacob, 2011

⁴⁹⁸ Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.72

➤ *Le pari de l'action médicale*

« En de multiples domaines et de multiples cas, on ne peut surmonter l'aporie éthique ; il faut vivre avec elle et savoir soit faire des compromis d'attente, soit décider, c'est-à-dire parier ». ⁴⁹⁹

L'action médicale est une « décision, un choix, mais c'est aussi un pari ». ⁵⁰⁰ C'est un pari, car l'action médicale se déroule dans un contexte d'incertitude. Il s'agit de parier sur l'avenir, d'envisager « un certain nombre de scénarios, (...) qui pourront être modifiés selon les informations qui vont arriver en cours d'action ». ⁵⁰¹ Ce pari n'est pas le fruit d'un jeu ou du hasard ; il est une stratégie décisionnelle qui tente de garantir l'éthique de l'action menée.

Parier signifie se lancer, s'engager dans une voie qui semble la plus sûre, la plus favorable, mais sans connaître l'issue du chemin. « Puisque les conséquences d'une action juste sont incertaines, le pari éthique, loin de renoncer à l'action par peur des conséquences, assume cette incertitude, reconnaît ses risques, élabore une stratégie ». ⁵⁰²

Cette stratégie décisionnelle vise à faire un choix parmi des possibles, et repose, comme nous venons de le proposer, sur une délibération qui prendra en compte toute la complexité de la situation. Une meilleure compréhension du patient, du contexte et des enjeux éclaire le pari, et permet sans doute d'être au plus proche des souhaits et valeurs du patient, dont nous avons vu l'importance dans des questions qui touchent à la valeur de la vie. Par ailleurs, cette stratégie « comporte la vigilance permanente de l'acteur au cours de l'action, tient compte des aléas possibles, effectue la modification de la stratégie en cours d'action et éventuellement le torpillage de l'action qui aurait pris un cours nocif ». ⁵⁰³ On voit là dans cette description d'E. Morin, les métaphores militaires qui rappellent le terme de « stratégie » qui est associé au pari.

Le choix de l'action médicale dans le cas d'un AVC grave (continuer ou arrêter un support vital), s'appuie principalement sur un pronostic, c'est-à-dire sur la prédiction du devenir du patient, qu'il faut imaginer, non pas tant en terme de handicap que de qualité de vie future. Il s'agit alors de parier sur cet avenir de handicap plus ou supportable ou

⁴⁹⁹ Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.62

⁵⁰⁰ Morin E, *Introduction à la pensée complexe, op.cit.*, p.105

⁵⁰¹ *Ibid.*, p.106

⁵⁰² Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.66

⁵⁰³ *Ibid.*, p.66

acceptable, en sachant la difficulté et l'incertitude de cette prédiction. On peut réduire l'incertitude initiale, mais « nul ne saurait prétendre l'avoir éliminée à long terme. »⁵⁰⁴

Toutefois, même si chaque pari comporte un risque, il n'est pas question devant cette incertitude de ne pas décider. « *On sait en effet que la mesure d'un risque, n'est pas dans l'absence de risque (le risque zéro) mais dans un autre risque. Ne pas vouloir courir un risque, c'est choisir d'en prendre un* ». ⁵⁰⁵

Il faut sans doute aussi accepter l'incertitude de ce pari du handicap, car « assumer l'incertitude du destin humain conduit à assumer l'incertitude éthique ». ⁵⁰⁶ Par ailleurs, il est bien préférable dans ces situations d'admettre qu'il est impossible de viser un Bien idéal ou absolu, car la réalité du « terrain » est plus complexe. Comme le souligne P. Aubenque : « l'objet de la volonté, ou en terme aristotélicien, du choix n'est pas le Bien absolu, mais le bien relatif à la situation, au moment présent, bien qui, sacrifiant toujours telle partie du Bien à telle autre, n'est jamais qu'un moindre mal »⁵⁰⁷ car « L'éthique complexe conçoit que le bien puisse contenir un mal, le mal un bien, le juste de l'injuste, l'injuste du juste ». ⁵⁰⁸ Il est en effet difficile de considérer que l'action médicale dans ces situations soit totalement morale ou juste. Il s'agit le plus souvent d'un compromis entre différentes valeurs éthiques et de contradictions parfois persistantes afin de faire le choix du moindre mal, sorte de juste-milieu aristotélicien. E. Morin s'interroge ainsi : « Dans les difficultés concrètes pour réaliser des finalités éthiques, ne faut-il pas sacrifier ces finalités pour une éthique du moindre mal ? (...) Quand il n'y a pas de solution à un problème éthique, ne faut-il pas éviter le pire, c'est-à-dire accepter un mal ? »⁵⁰⁹

Enfin, le pari comporte la notion de risque à la fois pour le patient, et pour le médecin. ⁵¹⁰ Mais les conséquences ne sont évidemment pas les mêmes. Le pari sur le handicap futur nous engage, engage notre responsabilité morale, et engage la vie future du patient. Or l'évaluation de ce handicap doit être faite, rappelons le ici encore, avec beaucoup de prudence car les représentations du handicap sévère sont plutôt négatives chez les médecins neurovasculaires français (dans notre enquête). Il est donc important et

⁵⁰⁴ *Ibid.*, p.67

⁵⁰⁵ Ewald F, Gollier C, de Sadeleer N. *Le principe de précaution*, op.cit., p.58

⁵⁰⁶ Morin E. *La méthode, Ethique*, op.cit., p.69

⁵⁰⁷ Aubenque P, *La prudence chez Aristote*, op.cit., p.98

⁵⁰⁸ Morin E. *La méthode, Ethique*, op.cit., p.68-69

⁵⁰⁹ *Ibid.*, p.50

⁵¹⁰ « Dans la notion de pari il y a la conscience du risque et de l'incertitude ». Morin E, *Introduction à la pensée complexe*, op.cit., p.105

nécessaire d'interroger et de croiser les points de vue, dans le contexte de « disability paradox ». Car s'arrêter à notre seule et unique perception de la situation pourrait être caractérisée de « pensée mutilée », potentiellement « dangereuse », puisque, nous l'avons vu dans la revue de la littérature médicale, nos perceptions guident nos actions médicales.

Ainsi, fort de toutes ces considérations sur la finalité et la stratégie de l'action qui repose avant tout sur une délibération, il faut parier, se lancer et faire un choix. Ce choix nécessite pour Aristote du courage. Il définit le courage comme une « *médiété par rapport à la crainte et à la témérité* », ⁵¹¹ et le considère comme une vertu. Car pour le Stagirite, l'homme courageux agit en vue d'une fin droite, c'est-à-dire du Bien. Ainsi le courage est « ... *une noble chose ; par suite sa fin aussi est noble, puisqu'une chose se définit toujours par sa fin ; et par conséquent c'est en vue d'une fin noble que l'homme courageux fait face aux dangers et accomplit les actions que lui dicte son courage* ». ⁵¹² Comme les autres vertus, on devient courageux en étant courageux, c'est-à-dire en pratiquant des actes courageux. Aristote précise également que « *les hommes courageux sont vifs dans l'action et calmes au temps qui précède* ». ⁵¹³ Le Stagirite rappelle là l'importance de la délibération avant l'action, qui doit être bien menée et peut prendre du temps. Grâce à une attitude du juste milieu qui se situe entre la témérité, qui peut conduire à des excès, et la crainte, qui peut aboutir à l'indécision, le courage permet également de garantir une certaine éthique de la décision médicale. Chaque pari est un acte de courage puisqu'il comporte un risque, et qu'il engage la responsabilité de celui qui le fait.

➤ **Action médicale et responsabilité humaine**

La responsabilité, action d'être responsable, du latin *responsum, respondere*, répondre, signifie rendre compte d'un acte. Mais de quoi sommes nous responsables et vis-à-vis de qui ou de quoi ? Vastes questions, que nous ne pourrions qu'ébaucher ici. Les responsabilités médicales sont multiples ; elles concernent des actions médicales très variées qui vont de l'acte réalisé pour un patient à celui de choix politiques, ou encore d'attitudes médicales qui ont un rôle sur la représentation de la médecine et sa finalité dans la société. Ces responsabilités s'exercent vis-à-vis des patients, d'une équipe de soins,

⁵¹¹ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, III,9, 1115a, p.147

⁵¹² *Ibid.*, III,10, 1115b, p.150-151

⁵¹³ *Ibid.*, III,10, 1116a, p.152

ou des citoyens. Avant de les aborder plus précisément, tentons de comprendre ce que signifie « être responsable ».

Tout choix délibéré, ou choix préférentiel pour Aristote, « détermine la qualité de notre personne morale ».⁵¹⁴ La responsabilité peut être morale ou juridique, et implique des conditions et critères d'imputabilité de nos actes et omissions. Ces critères, toujours selon Aristote, sont essentiellement définis par le contexte et la situation. En effet, nous ne sommes responsables que des actes dont nous sommes conscients (mais pas de actes réalisés par ignorance, inadvertance ou oubli de soi) et de ceux qui ne sont pas « commandés » par une contrainte extérieure.⁵¹⁵ Le choix et la délibération ne portant que sur ce qui est à notre portée, nous ne pouvons être responsable de ce qui nous dépasse : « ... le choix porte, selon toute apparence, sur les choses qui dépendent de nous ».⁵¹⁶ Ainsi, Aristote précise que le médecin « ne se demande pas s'il doit guérir son malade (...) mais une fois qu'on a posé la fin, on examine par quels moyens elle se réalisera ».⁵¹⁷ La moralité de l'action tient dans sa finalité : « la vertu morale est ordonnée à la fin »⁵¹⁸ et le choix des moyens requiert comme nous l'avons vu plus haut, de la prudence.

Ainsi, selon Aristote, la fin justifie les moyens, ce qui signifie que le médecin est responsable des moyens qu'il utilise en vue d'une finalité (par définition moralement bonne), qui est l'amélioration, la guérison du patient ou comme nous le suggérons dans nos situations d'AVC graves le « moindre mal ». La médecine Hippocratique précise bien également que le médecin a le devoir de soigner, mais pas de guérir. Le médecin ne peut « corriger la nature » du patient. La guérison ne dépend pas de nous (mais de la nature pour Aristote et Hippocrate) et seuls les moyens sont à notre portée ; le devoir du médecin est donc de décider du traitement optimal pour soigner. Même si bien sûr la médecine a bien changé depuis l'antiquité, il n'est fait nullement mention d'obligation de résultat dans notre code de déontologie actuel, mais il est demandé au médecin de s'engager « à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents ».⁵¹⁹

⁵¹⁴ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, III,4, 1112a, p.131

⁵¹⁵ *Ibid.*, III, 1-3.

⁵¹⁶ *Ibid.*, III,4, 1111b, p.130

⁵¹⁷ *Ibid.*, III,5, 1112b, p.135

⁵¹⁸ *Ibid.*, VI,13, 1145a p.313

⁵¹⁹ Code de déontologie médicale, Ministère de la Santé publique et de l'assurance maladie. Décret 95-1000 du 6 septembre 1995. Article R.4127-32

Toute action médicale engage alors la responsabilité du médecin. Si elle est guidée, comme nous l'avons vu, par la finalité de l'action chez Aristote (finalité qui justifie les moyens mis en œuvre), elle doit, au contraire pour Kant, obéir à des lois que l'on se donne à soi-même, qui sont des règles morales. La valeur morale de l'acte ne vient pas en effet pour Kant de sa finalité mais de règles formelles que la raison nous dicte. C'est l'impératif catégorique de Kant : « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle* ». ⁵²⁰ La raison qui pousse l'homme à se plier à cet impératif, et qui doit guider les décisions, est que l'homme est une fin en soi. Cet acte de volonté traduit pour Kant l'autonomie du médecin, sa liberté, et en fait un homme responsable.

En médecine, l'existence de règles morales est essentielle, et doivent porter aussi bien sur les moyens que sur la finalité de l'action médicale. Tout ce qui est possible n'est pas permis. Il faut en effet, fixer des limites, le plus souvent à travers des recommandations, pour éviter la pratique de gestes diagnostiques ou thérapeutiques dangereux et non adaptés. Toute décision médicale doit être justifiée, et aujourd'hui cela signifie le plus souvent l'application de procédures ou de recommandations, mais aussi une justification dans le dossier médical du patient.

Ceci étant, la responsabilité du médecin dans les prises de décision dans la médecine actuelle, évolue. L'examen du patient n'est plus seulement clinique, mais fait aussi appel à des moyens techniques diagnostics et thérapeutiques. Ainsi, le médecin doit maintenant aussi rendre compte des résultats donnés par la technique, avec parfois une certaine difficulté à préciser qui « est responsable de quoi ». Les questions sont habituellement posées non pas en cas de succès diagnostique ou thérapeutique mais en cas d'erreur, d'effets secondaires ou de complications. Ainsi, par exemple, l'erreur peut être liée à l'interprétation ou à aux défauts de la dite technique, ce qui peut conduire à des discussions délicates pour savoir à qui attribuer la responsabilité de l'erreur. De plus, les progrès techniques ont contribué à une augmentation des risques, qui ont nécessairement majoré les responsabilités et amené à penser les limites de la technologie. Les enjeux de ces nouvelles responsabilités ont été particulièrement développés dans la philosophie d'Hans Jonas, dans son *Principe responsabilité*. ⁵²¹ Cette approche est particulièrement

⁵²⁰ Kant E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op.cit.,

⁵²¹ Jonas H, *Le principe responsabilité*, op.cit.

éclairante pour les questions qui nous occupent ici, car nous avons en effet à nous demander quelles limites nous fixer dans l'escalade thérapeutique, et quelles responsabilités en découlent. H. Jonas, part de l'idée que l'homme moderne dispose d'une surpuissance technologique qu'il s'agit de limiter et sa philosophie peut être résumée par sa maxime « *Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur Terre.*»⁵²² S'il est surtout question de la responsabilité liée aux conséquences prévisibles de l'action de l'homme sur les générations futures, l'approche philosophique de H. Jonas nous semble très pertinente pour penser la responsabilité médicale et ce pour plusieurs raisons.

Les conséquences de l'action médicale ne se limitent pas au résultat immédiat d'un acte, mais bien à ses conséquences futures (à plus long terme) ou plus « larges », et cette responsabilité apparaît pour H. Jonas, comme un devoir : « Notre image initiale d'une relation singulière entre le médecin et le patient, tout comme s'ils étaient seuls au moindre, était donc naturellement une fiction, qui n'exprime que la relation thérapeutique primaire du médecin, mais non toute la relation de devoir. La pluralité l'accompagne toujours. Car le médecin est toujours chargée d'affaires de la société et le serviteur de la santé publique ». ⁵²³ Ces conséquences peuvent être pensées dans la relation de soin avec un patient, ou encore avec les proches ou une équipe médicale, mais aussi, et c'est plus ce que développe H. Jonas, au regard des conséquences sur la collectivité.

Dans les situations des AVC graves, nous avons bien vu que c'est l'issue, c'est à dire le pronostic à long terme qui importe, et pas seulement la possibilité de faire survivre le patient à tout prix sur le moment, parce que la technique le permet.

Cela rejoint la question du « pouvoir faire » et du « faire », qui engage notre responsabilité, à travers un questionnement sur les limites et la finalité de nos actes médicaux et de manière plus générale, de la médecine. Notre action médicale nous engage donc moralement, et même si les conséquences de nos actes ne nous appartiennent pas (ou du moins pas totalement), nous en sommes néanmoins en partie responsables, au niveau des moyens mis en œuvre. « Il en résulte comme responsabilité claire et sans

⁵²² *Ibid.*, p.40

⁵²³ Jonas H, *L'art médical et la responsabilité humaine*, op.cit., p.54

problème qu'il doit traiter avec la meilleure compétence, conformément aux règles de l'art, pour le mieux ». ⁵²⁴

Si H. Jonas fixe des limites à cette responsabilité, qui ne devrait être d'après lui, que professionnelle pour ne pas « imputer trop de part à la responsabilité du médecin », ⁵²⁵ il admet pourtant qu'il existe fréquemment des conflits, notamment entre « ce critère du mieux, les désirs du patient et même la collectivité ». ⁵²⁶ Dès lors, il rejoint l'idée de la nécessité d'un « questionnement, qui prend en compte, dans toute son extension, le pour et le contre ». ⁵²⁷ Nous comprenons ici encore l'importance de l'approche éthique de la complexité. Il paraît en effet aujourd'hui incontournable de s'interroger sur les effets plus « lointains » ou plus « larges » de nos actes médicaux, et d'envisager un objectif défini comme un « moindre mal », qui serait pour les AVC graves, de garantir une certaine qualité de vie au patient. La complexité de cette prédiction suppose que « l'éthique humaine intramondaine aura de prime abord tendance à une plus grande souplesse dans une situation complexe, au moins pour tenir compte des circonstances individuelles et les prendre en considération dans le contenu de la responsabilité humaine et médicale ». ⁵²⁸

En revanche, le médecin ne peut être tenu pour responsable du handicap, sauf si il a « mal agi » c'est-à-dire que les moyens utilisés n'étaient pas adaptés à la situation, au regard des connaissances sur le sujet. Il n'est pas responsable comme le dit E. Morin, parce que de nombreux facteurs peuvent modifier les conséquences d'une action (aussi bonne fut-elle), et que le résultat final de l'action est en partie, mais pas uniquement lié à l'action médicale. ⁵²⁹ Imaginer qu'il est responsable du handicap, serait donner au médecin un pouvoir qu'il n'a pas, celui d'être à l'origine, ou de produire un handicap, tel le créateur de Frankenstein. Ce discours existe pourtant de la part de certains médecins, qui s'estiment responsables de la situation catastrophique du patient du fait de la mise en œuvre initiale de certains traitements. Il s'en suit alors une sorte de devoir de limiter ou d'arrêter ces traitements si la situation s'avère catastrophique. Il nous semble que ce raisonnement n'est pas juste, d'une part parce que c'est la maladie qui est la première responsable du handicap, et d'autre part parce que cela donne un pouvoir immense au

⁵²⁴ *Ibid.*, p.52

⁵²⁵ *Ibid.*, p.50

⁵²⁶ *Ibid.*, p.52

⁵²⁷ *Ibid.*, p.53

⁵²⁸ *Id.*

⁵²⁹ « l'action risque non seulement l'échec, mais aussi le détournement ou la perversion de son sens ». Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.46

médecin, celui de « créer un handicap », et de retirer la vie si ce handicap est jugé trop grave.

D'autre part, la responsabilité médicale ne se limite pas non plus à celle d'un acte isolé pour un patient, mais peut impliquer la « société » toute entière ou les patients atteints d'une certaine maladie pour l'accès à des traitements spécifiques. Par exemple, du fait de la rareté des ressources (comme la réanimation ou les UNV), le médecin a la lourde responsabilité d'un choix de rationnement, c'est-à-dire d'un triage des patients considérés comme « plus bénéficiaires » de la ressource. Or ce triage a évidemment des conséquences pour d'autres patients. Penser cette responsabilité vis-à-vis de la collectivité en même temps qu'une responsabilité vis-à-vis du patient et souvent source de tension du fait de conflits de valeurs morales (bienfaisance pour le patient et principe de justice distributive).

Ces contradictions éthiques sont, d'après nous, essentielles à penser pour la qualité des soins offerts au patient, et cela passe encore par cette approche de la complexité défendue ici, admettant, après examen de la situation, une éthique du « moindre mal ». Ce qui supposerait que cette réalité des contradictions rencontrées sur le « terrain » soient mieux prises en compte dans les textes de « recommandations » qui guident aujourd'hui les pratiques médicales et soignantes, et que certaines injonctions professionnelles ou morales soient réellement compatibles avec la pratique clinique. A titre d'exemple, l'admission de tous les patients victimes d'AVC en UNV est une « recommandation » apparaissant dans le rapport sur les AVC remis à la ministre de la santé en 2009.⁵³⁰

Mais la réalité du terrain montre qu'il n'est possible actuellement de n'hospitaliser qu'un quart des AVC en UNV du fait du manque de lits disponibles. Cette contradiction, ou inadéquation apparente de cet objectif idéal avec la réalité de la limite des moyens peut néanmoins avoir une explication et justification très louable : elle pourrait favoriser le développement des UNV et de ses moyens. Le problème actuel est que les moyens manquant, nous nous retrouvons dans une contradiction éthique, celle d'avoir à décider quels patients admettre plutôt que d'autres, sans que ce « triage » n'ait été pensé. C'est la raison pour laquelle il nous semble que la prise en compte de la complexité du terrain est importante non seulement au niveau de l'action médicale immédiate pour un patient

⁵³⁰ « Tout patient présentant un AVC doit pouvoir intégrer une filière territoriale complète et coordonnée », comprenant une hospitalisation en UNV. Ferry-Lemonnier E. *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France: Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports*, 2009.

donnée, mais aussi au niveau d'actions plus collectives, au sein des sociétés savantes ou à celui des choix politiques de santé publique.

Il ne s'agit pas bien sûr, de supposer ici que la réalité de terrain n'est pas prise en compte dans ces choix, mais qu'il serait peut-être souhaitable d'y introduire un peu plus de complexité, et de transparence, et d'admettre l'impossibilité d'une visée d'un Idéal et d'accepter une éthique du « moindre mal ».

Il nous semble également que la responsabilité doit être pensée au sein d'un service de soins. Car il est préférable que chaque action auprès d'un patient hospitalisé ait une certaine cohérence par rapport aux habitudes de services. Il est difficile de justifier des attitudes médicales très différentes au sein d'un même service (même si chacun est libre de s'exprimer et d'agir comme il l'entend), pour des patients ayant sensiblement les mêmes problèmes médicaux. Cela pourrait signifier une inégalité d'accès aux soins pour les patients, et des actes de soins incohérents pour les équipes soignantes, vis-à-vis de qui nous avons également une responsabilité.

Enfin, au-delà des actes purement médicaux, il est important d'évoquer notre rôle et responsabilité dans les normes et représentations de la médecine. Nos actes, nos perceptions, nos attitudes ont sans doute un impact sur l'image que peut avoir la médecine d'aujourd'hui dans la société. Nous en sommes responsables individuellement mais aussi collectivement par les choix de nos politiques de santé. Par exemple, l'efficacité thérapeutique et technique est aujourd'hui plus valorisée que les soins de confort à l'hôpital. Elle est plus valorisée d'un point de vue des normes professionnelles mais aussi maintenant d'un point de vue financier. Or cette attitude, en partie générée par les médecins eux-mêmes, crée des attentes auprès des citoyens, et des déceptions quand la médecine échoue dans cette mission là. Cela a également pour conséquence de dévaloriser certains actes de soins, comme par exemple, l'accompagnement des patients en fin de vie dans des services assez techniques qui sont d'avantage tournés vers l'action. Or, cela peut avoir comme conséquence de modifier les attitudes voire les normes des professionnels de santé.

Ainsi, les responsabilités médicales sont multiples : elle sont d'ordre professionnelles, morales et juridiques, et s'exercent vis-à-vis du patient mais aussi de la collectivité. Elles

sont de plus en plus complexes, car les progrès techno-scientifiques ont aussi amené des risques, qui interrogent la finalité même de notre action médicale. Nous sommes engagés moralement car nous agissons pour autrui, et cet acte nous impose une responsabilité accrue dans la mesure où cet autre est malade et vulnérable. Cependant, nous ne sommes pas responsables de tout, et notamment pas des conséquences de nos actes, car le contexte peut modifier ces dernières. Ainsi : « le sens de nos actions éthiques peut être détourné, perverti par les conditions mêmes du milieu où elles s'accomplissent. D'où notre situation incertaine et complexe par rapport à nos actes : nous sommes totalement responsables de nos paroles, de nos écrits, de nos actions, mais nous ne sommes pas responsables de leur interprétation ni de leurs conséquences ». ⁵³¹

⁵³¹ Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.123

Conclusion

Ce travail de thèse a permis d'explorer l'action médicale dans le champ des AVC graves à travers la littérature médicale, un travail de recherche et une approche critique des notions de pronostic et de proportionnalité des soins. Il a permis d'apporter des connaissances et de mieux comprendre les enjeux éthiques de ces décisions, afin de proposer une approche éthique de ces situations.

Le questionnement du savoir

Nous avons tout d'abord cherché à comprendre cette action médicale dans le champ des AVC graves (et notamment ce qui pouvait la déterminer), en explorant d'une part les connaissances médicales théoriques à travers la littérature médicale, et en interrogeant d'autre part les pratiques et les points de vue des médecins neurologues français grâce à un travail de recherche.

La première étape du questionnement a tout d'abord permis de montrer que ces situations étaient assez peu étudiées dans les articles médicaux, contrastant avec la fréquence et la gravité des AVC, qui en font un enjeu de santé publique majeure. Il est en effet étonnant qu'alors que près de 50 000 personnes décèdent chaque année d'un AVC en France, les conditions de fin de vie de ces patients ne soient pas ou très peu étudiées. Ceci nous a d'ailleurs amené à poursuivre notre champ d'investigation à d'autres situations comme celles de la réanimation adulte, qui sont, à certains égards, assez proches de celles des AVC, et qui ont surtout le mérite d'avoir fait l'objet de très nombreuses études, dont les résultats sont assez éclairants pour notre travail.

Cette analyse de la littérature médicale nous a amené à explorer différents types d'actions médicales qui relèvent d'une interrogation commune sur la proportionnalité des soins, qui sont abordées séparément dans les articles, mais qu'il nous a semblé intéressant de regrouper ici, car elles posent sensiblement les mêmes questions médicales et éthiques. Ainsi, les décisions de « non-admission » en réanimation (ou triage), les consignes de non-réanimation, les limitations et arrêt de traitements (LAT), et la démarche palliative sont autant d'actions médicales qui sont discutées dans des situations aiguës et particulièrement graves, et dont le bien-fondé (ou bénéfique) est interrogé.

Les données issues d'études sur les AVC graves sont donc très limitées, et concernent essentiellement les consignes de non-réanimation. Elles permettent

néanmoins de montrer que de telles décisions sont prises chez près d'un tiers de tous les patients hospitalisés en urgence pour un AVC, et que le principal critère avancé pour les justifier est le pronostic (neurologique ou de décès). Comme en réanimation, et pour les autres types d'actions médicales comme le triage ou les LAT, d'autres facteurs sont également associés à ces consignes de non-réanimation, comme l'âge, les maladies graves associées, la perte d'autonomie du patient, ou encore des caractéristiques liées au médecin (comme sa religion) et des éléments du contexte (comme le type d'hôpital où le malade a été admis).

Les résultats de ces études soulignent donc la relative fréquence des questions de proportionnalité des soins pour les AVC, la place majeure du pronostic dans ces décisions, et le rôle d'autres facteurs comme le contexte dans lequel se déroule l'action.

Les données pronostiques des AVC graves ont mis évidence un certain nombre de limites et de biais. L'hétérogénéité des études, les critères variables de définition d'un « bon » ou « mauvais » pronostic et surtout l'absence ou la rareté de prise en compte du niveau d'engagement thérapeutique, incitent à beaucoup de prudence dans l'utilisation de ce données, notamment pour l'action médicale. Ces biais nous paraissent importants à connaître car ils questionnent à la fois notre savoir et notre pratique médicale. L'existence de prophéties autoréalisatrices dans les situations d'hémorragies cérébrales, nous a interpellé car ces prophéties sont d'une part à l'origine de biais dans les données pronostiques, et d'autres part elles montrent que le pronostic est à la fois la cause et la conséquence de l'action médicale, incitant à beaucoup de prudence.

La deuxième partie de notre travail, visait à compléter les données de la littérature médicale, par une exploration des pratiques, points de vue, et représentations des médecins neurologues français qui travaillent dans des unités neurovasculaires, à travers un travail de recherche que nous avons conduit en France. Ce travail de recherche a permis de montrer, dans une première étude, que des décisions de LAT étaient prises chez près d'un quart des patients avec un AVC graves et que le pronostic neurologique était le seul critère explicite de LAT, mais que l'âge était un facteur implicite. Parmi les nombreux résultats de notre deuxième étude, notons une difficulté exprimée par les médecins face aux décisions de LAT notamment du fait de l'incertitude pronostique, une certaine « familiarité » et acceptation morale des décisions de LAT par les médecins interrogés, une représentation assez négative du handicap grave après un AVC, et le rôle

important d'une formation en soins palliatifs ou en éthique dans ces actions médicales, et plus spécifiquement au cours du processus décisionnel.

La complexité du pronostic et de l'action médicale

Notre approche critique des notions de pronostic et de proportionnalité des soins a permis de montrer leur grande complexité.

En effet, la définition même du pronostic est ambiguë et complexe, car il est à la fois présent et futur, constat et prédiction et qu'il n'existe pas *un* mais *des* pronostics, qui peuvent concerner le malade, la maladie, ou des issues particulières. De plus, le pronostic est variable dans le temps et avec le contexte, il est donc par essence incertain et instable. Par ailleurs, son élaboration provient de données théoriques dont nous avons souligné les limites, mais aussi d'un savoir pratique et d'une expérience, (savoirs interagissant entre eux) qui nécessitent une approche du cas particulier. Plus incertaine encore est la prédiction de la qualité de vie future, qui n'est pas toujours liée au handicap même (à travers la notion de *disability paradox*) et qui pose de nombreuses questions éthiques notamment dans son utilisation pour d'éventuelles décisions de LAT. En effet, en abordant la notion, si difficile à définir et comprendre, de la valeur de la vie, la prédiction de la qualité de vie future si elle cherche à être normative, peut aboutir à une hiérarchisation de la vie humaine, et donc à une potentielle stigmatisation de « catégories » de patients, comme c'est déjà le cas pour les états végétatifs.

Cette approche de la complexité du pronostic nous a permis d'en comprendre un peu mieux les limites et les enjeux. Déterminant essentiel de l'action médicale le pronostic en est aussi la conséquence. Difficile à élaborer, à formuler et à annoncer, il est parfois évité par les médecins, notamment du fait de son incertitude, privant les patients et le proches d'une information essentielle, et de la possibilité de faire des choix éclairés. Connaître et explorer le pronostic nous apparaît donc fondamental, dans la pratique médicale, et il devrait être considéré comme un devoir de « pronostiquer ». Mais il faut pour cela accepter l'incertitude et la complexité, qui bien comprises, apportent une richesse d'informations permettant d'être au plus près du cas particulier du patient. De plus, le doute grâce à la réflexion ouvre des possibles, permet l'échange et le partage de points de vue souvent différents, qui sont un guide pour l'action médicale dans ces situations complexes.

L'approche critique de l'action médicale touchant à la proportionnalité des soins, a souligné la difficulté de définir ce que pouvaient être des soins adaptés et la notion de « Bien ». La finalité médicale dans ce contexte n'est pas simple à préciser, et nécessite de comprendre la complexité de la situation particulière, car des très nombreux facteurs interviennent dans ce type d'action médicale. Ces facteurs, importants à connaître pour éviter des erreurs de jugement, concernent à la fois les caractéristiques propres au patient et à sa maladie, celles du contexte dans lequel se déroule l'action, contexte particulier, comme l'environnement social du patient par exemple, mais aussi général, comme celui de la rareté de certaines ressources médicales pouvant conduire au rationnement. Les enjeux éthiques de ces décisions médicales de LAT sont importants, car ces situations nous amènent d'une part à « décider » de la valeur de la vie d'autrui, dans un contexte le plus souvent très peu connu, interrogeant notamment nos représentations du handicap. D'autre part, elles interrogent la finalité des actions médicales au-delà du cas particulier du patient ; la finalité même de la médecine et notre système de santé pouvant être questionnés. De plus les contradictions possibles entre l'intérêt individuel et collectif, peuvent majorer les difficultés des décisions médicales, comme nous l'avons montré avec le triage.

Enfin, l'inévitable incertitude du pronostic et de l'action médicale dans ce contexte suggère qu'elle devrait être enseignée, ou au moins acceptée, notamment pour ne pas créer d'évitement de la « pronostication ». Le doute apparaît des plus essentiel pour comprendre la complexité. Il ouvre des possibles, offre un espace de réflexion et permet la compréhension de l'autre. Rainer Maria Rilke disait : « Votre doute peut devenir une qualité si vous l'éduquez. Il doit se faire *connaissance*, il doit devenir critique. (...) Exigez des arguments ; attentif, conséquent, agissez de la sorte dans chaque cas en particulier ; et le jour viendra où il cessera d'être destructeur pour devenir l'un de vos meilleurs travailleurs – peut-être le plus intelligent de tous ceux qui travaillent à bâtir votre vie ».⁵³²

Ainsi, le doute est pour nous le chemin de la connaissance. Il est le préalable à toute action médicale. Le doute permet de « travailler à bien penser », comme le dirait Pascal, et conduit à explorer la complexité.

Notre analyse du savoir pronostique et de l'action médicale dans le champ des AVC graves, et notre exploration de la complexité de ces deux domaines nous ont

⁵³² Rilke R.M. *Lettres à un jeune poète*, Paris, Livre de Poche, 1989, p.76

conduit à proposer une approche éthique pour guider l'action médicale dans ces situations difficiles. Cette approche repose sur trois principes: le doute, la complexité et la délibération,

La démarche est avant tout celle d'un questionnement nécessaire des connaissances dans leurs différentes dimensions et d'une prise en compte de la complexité. Car « le domaine de l'action est très aléatoire, très incertain. Il nous impose une conscience très aigüe des aléas, dérives, bifurcations, et il nous impose la réflexion sur sa complexité même ». ⁵³³ C'est une éthique de la compréhension qui explore les différentes sources de savoir, la situation particulière du patient, le contexte, et permet de dépasser certaines évidences ou erreurs, comme celle par exemple, de ne pas interroger un pronostic pour une décision d'arrêt de traitement. La pensée complexe amène à relier les savoirs et à reconnaître les incertitudes, les biais et les contradictions afin de lutter contre « l'aveuglement et l'illusion, y compris éthiques » ⁵³⁴, d'une pensée simplifiante. De plus, la compréhension « effectue la relation de sujet à sujet », ⁵³⁵ en favorisant la rencontre et la sollicitude. Ainsi, l'éthique de la complexité, proposée par Edgar Morin constitue une voie susceptible de nous aider à comprendre les situations complexes rencontrées dans le champ des AVC graves. « L'éthique complexe est inévitablement modeste. C'est une éthique qui nous demande de l'exigence pour nous-mêmes et de l'indulgence, au mieux, de la compréhension pour autrui ». ⁵³⁶

Par ailleurs, nous pensons que l'approche aristotélicienne est un très bon guide pour l'action médicale, car en s'attachant au cas particulier, elle permet grâce à la délibération, la prudence et la prise en compte du *kaïros*, de préparer le choix et d'éclairer les différents éléments en présence. La délibération interroge les savoirs et le contexte, le pronostic et les moyens de l'action médicale ; elle est avant tout une réflexion éthique, qui vise le juste-milieu. Il s'agit par cette visée, d'agir pour le mieux, de faire le pari éthique du « juste » soin, celui qui est adapté au patient et au contexte, bien compris dans toutes ses dimensions. Ce choix nous engage, vis-à-vis du patient mais aussi vis-à-vis de la société. La responsabilité née de cet engagement, impose, comme un devoir moral, de « bien penser ».

⁵³³ Morin E, *Introduction à la pensée complexe, op.cit*, p.107

⁵³⁴ Morin E. *La méthode, Ethique, op.cit.*, p.72

⁵³⁵ *Ibid.*, p.75

⁵³⁶ *Ibid.*, p.250

L'éthique que nous proposons est donc une éthique du « juste » soin ou du « moindre mal », qui nous paraît la plus proche de la réalité des situations que nous rencontrons. Car « la seule morale qui survive à la lucidité est celle où il y a conflit ou incompatibilité de ses exigences, c'est-à-dire une morale toujours inachevée, infirme comme l'être humain, et une morale en problèmes, en combat, en mouvement comme l'être humain lui-même ». ⁵³⁷

⁵³⁷ *Ibid.*, p.70

Bibliographie

Articles

- Adams, H. P., Jr., Davis, P. H., Leira, E. C., Chang, K. C., Bendixen, B. H., Clarke, W. R., et al. (1999). Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke: A report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment (TOAST). *Neurology*, 53(1), 126-131.
- Adams, H. P., Jr., del Zoppo, G., Alberts, M. J., Bhatt, D. L., Brass, L., Furlan, A., et al. (2007). Guidelines for the early management of adults with ischemic stroke: a guideline from the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council, Clinical Cardiology Council, Cardiovascular Radiology and Intervention Council, and the Atherosclerotic Peripheral Vascular Disease and Quality of Care Outcomes in Research Interdisciplinary Working Groups: the American Academy of Neurology affirms the value of this guideline as an educational tool for neurologists. *Stroke*, 38(5), 1655-1711.
- Alaszewski, A., Alaszewski, H., & Potter, J. (2004). The bereavement model, stroke and rehabilitation: a critical analysis of the use of a psychological model in professional practice. *Disabil Rehabil*, 26(18), 1067-1078.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*, 48(8), 977-988.
- Alexander, K. P., Newby, L. K., Cannon, C. P., Armstrong, P. W., Gibler, W. B., Rich, M. W., et al. (2007). Acute coronary care in the elderly, part I: Non-ST-segment-elevation acute coronary syndromes: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association Council on Clinical Cardiology: in collaboration with the Society of Geriatric Cardiology. *Circulation*, 115(19), 2549-2569.
- Alexandrov, A. V., Bladin, C. F., Meslin, E. M., & Norris, J. W. (1995). Do-not-resuscitate orders in acute stroke. *Neurology*, 45(4), 634-640.
- Alexandrov, A. V., Pullicino, P. M., Meslin, E. M., & Norris, J. W. (1996). Agreement on disease-specific criteria for do-not-resuscitate orders in acute stroke. Members of the Canadian and Western New York Stroke Consortiums. *Stroke*, 27(2), 232-237.
- Allison, P. J., Locker, D., & Feine, J. S. (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med*, 45(2), 221-230.
- Alpers, A., & Lo, B. (1992). Futility: not just a medical issue. *Law Med Health Care*, 20(4), 327-329.
- Anderson, J. F., Augoustakis, L. V., Holmes, R. J., & Chambers, B. R. (2010). End-of-life decision-making in individuals with locked-in syndrome in the acute period after brainstem stroke. *Intern Med J*, 40(1), 61-65.
- Anspach, R. R. (1987). Prognostic conflict in life-and-death decisions: the organization as an ecology of knowledge. *J Health Soc Behav*, 28(3), 215-231.
- Asch, D. A., & Christakis, N. A. (1996). Why do physicians prefer to withdraw some forms of life support over others? Intrinsic attributes of life-sustaining treatments are associated with physicians' preferences. *Med Care*, 34(2), 103-111.
- Astrom, M., Asplund, K., & Astrom, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23(4), 527-531.
- Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. (1994). *Crit Care Med*, 22(2), 358-362.

- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*, 28(8), 3044-3049.
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., et al. (2004). Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*, 32(9), 1832-1838.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., et al. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 171(9), 987-994.
- Bacon, D., Williams, M. A., & Gordon, J. (2007). Position statement on laws and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity. *Neurology*, 68(14), 1097-1100.
- Baird, A. E., Dambrosia, J., Janket, S., Eichbaum, Q., Chaves, C., Silver, B., et al. (2001). A three-item scale for the early prediction of stroke recovery. *Lancet*, 357(9274), 2095-2099.
- Banks, J. L., & Marotta, C. A. (2007). Outcomes validity and reliability of the modified Rankin scale: implications for stroke clinical trials: a literature review and synthesis. *Stroke*, 38(3), 1091-1096.
- Barber, P. A., Darby, D. G., Desmond, P. M., Yang, Q., Gerraty, R. P., Jolley, D., et al. (1998). Prediction of stroke outcome with echoplanar perfusion- and diffusion-weighted MRI. *Neurology*, 51(2), 418-426.
- Bardet, J. (2007). *La prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux*. Paris: Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé.
- Batavia, A. I. (2002). Disability versus futility in rationing health care services: defining medical futility based on permanent unconsciousness--PVS, coma, and anencephaly. *Behav Sci Law*, 20(3), 219-233.
- Bateman, B. T., Meyers, P. M., Schumacher, H. C., Mangla, S., & Pile-Spellman, J. (2003). Conducting stroke research with an exception from the requirement for informed consent. *Stroke*, 34(5), 1317-1323.
- Becker, K. J., Baxter, A. B., Cohen, W. A., Bybee, H. M., Tirschwell, D. L., Newell, D. W., et al. (2001). Withdrawal of support in intracerebral hemorrhage may lead to self-fulfilling prophecies. *Neurology*, 56(6), 766-772.
- Bejot, Y., Giroud, M., Rouaud, O., Benatru, I., Moreau, T., Freycz, M., et al. (2007). [Trends in stroke incidence and case-fatality rates over a 20-year period (1985-2004) in Dijon, France]. *Bull Acad Natl Med*, 191(2), 305-322; discussion 322-304.
- Bernat, J. L. (2004). Ethical aspects of determining and communicating prognosis in critical care. *Neurocrit Care*, 1(1), 107-117.
- Bernat, J. L., & Beresford, H. R. (2006). The controversy over artificial hydration and nutrition. *Neurology*, 66(11), 1618-1619.
- Bito, S., & Asai, A. (2007). Attitudes and behaviors of Japanese physicians concerning withholding and withdrawal of life-sustaining treatment for end-of-life patients: results from an Internet survey. *BMC Med Ethics*, 8, 7.
- Bizouarn, P., Fiat, E., & Folscheid, D. (2001). [Rational choice, prediction, and medical decision. Contribution of severity scores]. *Ann Fr Anesth Reanim*, 20(9), 807-812.
- Blackmer, J. (2001). Tube feeding in stroke patients: a medical and ethical perspective. *Can J Neurol Sci*, 28(2), 101-106.
- Blacquiere, D. P., Gubitz, G. J., Dupere, D., McLeod, D., & Phillips, S. (2009). Evaluating an organized palliative care approach in patients with severe stroke. *Can J Neurol Sci*, 36(6), 731-734.
- Bloche, M. G. (1999). Clinical loyalties and the social purposes of medicine. *Jama*, 281(3), 268-274.

- Bollaert, P.-E., Vinatier, I., Orlikowskic, D., & Meyer, P. (2010). Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur (nouveau-né exclu), (hémorragie méningée exclue). Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la Société de réanimation de langue française, Avec la participation du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP), de la société française neurovasculaire (SFNV), de l'association de neuro-anesthésie et réanimation de langue française(ANARLF), de l'agence de la biomédecine (ABM). *Réanimation*, 19, 471-478.
- Brandt, T., von Kummer, R., Muller-Kupfers, M., & Hacke, W. (1996). Thrombolytic therapy of acute basilar artery occlusion. Variables affecting recanalization and outcome. *Stroke*, 27(5), 875-881.
- Broderick, J. P., Adams, H. P., Jr., Barsan, W., Feinberg, W., Feldmann, E., Grotta, J., et al. (1999). Guidelines for the management of spontaneous intracerebral hemorrhage: A statement for healthcare professionals from a special writing group of the Stroke Council, American Heart Association. *Stroke*, 30(4), 905-915.
- Broderick, J. P., Brott, T. G., Duldner, J. E., Tomsick, T., & Huster, G. (1993). Volume of intracerebral hemorrhage. A powerful and easy-to-use predictor of 30-day mortality. *Stroke*, 24(7), 987-993.
- Brody, H. (1994). The physician's role in determining futility. *J Am Geriatr Soc*, 42(8), 875-878.
- Brott, T., Adams, H. P., Jr., Olinger, C. P., Marler, J. R., Barsan, W. G., Biller, J., et al. (1989). Measurements of acute cerebral infarction: a clinical examination scale. *Stroke*, 20(7), 864-870.
- Brott, T., Broderick, J., Kothari, R., Barsan, W., Tomsick, T., Sauerbeck, L., et al. (1997). Early hemorrhage growth in patients with intracerebral hemorrhage. *Stroke*, 28(1), 1-5.
- Bruno, M. A., Bernheim, J. L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., & Laureys, S. (2011). A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open*, 1(1), e000039.
- Buck, D., Jacoby, A., Massey, A., & Ford, G. (2000). Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke*, 31(8), 2004-2010.
- Burns, J. P., & Truog, R. D. (2007). Futility: a concept in evolution. *Chest*, 132(6), 1987-1993.
- Burton, C. R., Payne, S., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age Ageing*, 39(5), 554-559.
- Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2001). Are quality of life measures patient centred? *Bmj*, 322(7298), 1357-1360.
- Carter, A. R., Connor, L. T., & Dromerick, A. W. Rehabilitation after stroke: current state of the science. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 10(3), 158-166.
- Carver, A. C., Vickrey, B. G., Bernat, J. L., Keran, C., Ringel, S. P., & Foley, K. M. (1999). End-of-life care: a survey of US neurologists' attitudes, behavior, and knowledge. *Neurology*, 53(2), 284-293.
- Casarett, D., Kapo, J., & Caplan, A. (2005). Appropriate use of artificial nutrition and hydration--fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med*, 353(24), 2607-2612.
- Chahine, L. M., Malik, B., & Davis, M. (2008). Palliative care needs of patients with neurologic or neurosurgical conditions. *Eur J Neurol*, 15(12), 1265-1272.
- Chamorro, A., Horcajada, J. P., Obach, V., Vargas, M., Revilla, M., Torres, F., et al. (2005). The Early Systemic Prophylaxis of Infection After Stroke study: a randomized clinical trial. *Stroke*, 36(7), 1495-1500.

- Chemerinski, E., Robinson, R. G., & Kosier, J. T. (2001). Improved recovery in activities of daily living associated with remission of poststroke depression. *Stroke*, *32*(1), 113-117.
- Chen, R. L., Balami, J. S., Esiri, M. M., Chen, L. K., & Buchan, A. M. (2010). Ischemic stroke in the elderly: an overview of evidence. *Nat Rev Neurol*, *6*(5), 256-265.
- Cheung, R. T., & Zou, L. Y. (2003). Use of the original, modified, or new intracerebral hemorrhage score to predict mortality and morbidity after intracerebral hemorrhage. *Stroke*, *34*(7), 1717-1722.
- Christakis, N. A. (1997). The ellipsis of prognosis in modern medical thought. *Soc Sci Med*, *44*(3), 301-315.
- Christakis, N. A., & Asch, D. A. (1993). Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet*, *342*(8872), 642-646.
- Christakis, N. A., & Asch, D. A. (1995). Physician characteristics associated with decisions to withdraw life support. *Am J Public Health*, *85*(3), 367-372.
- Christakis, N. A., & Iwashyna, T. J. (1998). Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Arch Intern Med*, *158*(21), 2389-2395.
- Christakis, N. A., & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *Bmj*, *320*(7233), 469-472.
- Clark, W. M., Wissman, S., Albers, G. W., Jhamandas, J. H., Madden, K. P., & Hamilton, S. (1999). Recombinant tissue-type plasminogen activator (Alteplase) for ischemic stroke 3 to 5 hours after symptom onset. The ATLANTIS Study: a randomized controlled trial. Alteplase Thrombolysis for Acute Noninterventional Therapy in Ischemic Stroke. *Jama*, *282*(21), 2019-2026.
- Cochrane, T. I. (2006). Relevance of patient diagnosis to analysis of the Terri Schiavo case. *Ann Intern Med*, *144*(4), 305; author reply 305-306.
- Connors, A. F., Jr. (1999). The influence of prognosis on care decisions in the critically ill. *Crit Care Med*, *27*(1), 5-6.
- Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. (1997). *Crit Care Med*, *25*(5), 887-891.
- Consensus statement on the triage of critically ill patients. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. (1994). *Jama*, *271*(15), 1200-1203.
- Constantinidès, Y. (2011). Une éthique sans moraline. La philosophie iconoclaste de Dr House. *La soeur de l'ange*, N° 9.
- Cook, D., Rocker, G., Marshall, J., Sjøkvist, P., Dodek, P., Griffith, L., et al. (2003). Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med*, *349*(12), 1123-1132.
- Cook, D. J., Guyatt, G., Rocker, G., Sjøkvist, P., Weaver, B., Dodek, P., et al. (2001). Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive-care unit: an international observational study. *Lancet*, *358*(9297), 1941-1945.
- Counsell, C., & Dennis, M. (2001). Systematic review of prognostic models in patients with acute stroke. *Cerebrovasc Dis*, *12*(3), 159-170.
- Crozier, S., Santoli, F., Outin, H., Aegerter, P., Ducrocq, X., & Bollaert, P. E. (2011). [Severe stroke: prognosis, intensive care admission and withhold and withdrawal treatment decisions]. *Rev Neurol (Paris)*, *167*(6-7), 468-473.
- Cucchiara, B. L., Kasner, S. E., Wolk, D. A., Lyden, P. D., Knappertz, V. A., Ashwood, T., et al. (2004). Early impairment in consciousness predicts mortality after hemispheric ischemic stroke. *Crit Care Med*, *32*(1), 241-245.

- Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., et al. (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*, 355(9221), 2112-2118.
- Danis, M., Patrick, D. L., Southerland, L. I., & Green, M. L. (1988). Patients' and families' preferences for medical intensive care. *Jama*, 260(6), 797-802.
- Daoût, C. R. (2005). La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. *Médecine palliative*, 4, 299-308.
- Darlington, A. S., Dippel, D. W., Ribbers, G. M., van Balen, R., Passchier, J., & Busschbach, J. J. (2007). Coping strategies as determinants of quality of life in stroke patients: a longitudinal study. *Cerebrovasc Dis*, 23(5-6), 401-407.
- Darlington, A. S., Dippel, D. W., Ribbers, G. M., van Balen, R., Passchier, J., & Busschbach, J. J. (2009). A prospective study on coping strategies and quality of life in patients after stroke, assessing prognostic relationships and estimates of cost-effectiveness. *J Rehabil Med*, 41(4), 237-241.
- Davis, S. M., Broderick, J., Hennerici, M., Brun, N. C., Diringer, M. N., Mayer, S. A., et al. (2006). Hematoma growth is a determinant of mortality and poor outcome after intracerebral hemorrhage. *Neurology*, 66(8), 1175-1181.
- De Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F., & Woimant, F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1, 1-6.
- del Zoppo, G. J., Higashida, R. T., Furlan, A. J., Pessin, M. S., Rowley, H. A., & Gent, M. (1998). PROACT: a phase II randomized trial of recombinant pro-urokinase by direct arterial delivery in acute middle cerebral artery stroke. PROACT Investigators. Prolyse in Acute Cerebral Thromboembolism. *Stroke*, 29(1), 4-11.
- Diem, S. J., Lantos, J. D., & Tulskey, J. A. (1996). Cardiopulmonary resuscitation on television. Miracles and misinformation. *N Engl J Med*, 334(24), 1578-1582.
- Diringer, M. N., Edwards, D. F., Aiyagari, V., & Hollingsworth, H. (2001). Factors associated with withdrawal of mechanical ventilation in a neurology/neurosurgery intensive care unit. *Crit Care Med*, 29(9), 1792-1797.
- Doble, J. E., Haig, A. J., Anderson, C., & Katz, R. (2003). Impairment, activity, participation, life satisfaction, and survival in persons with locked-in syndrome for over a decade: follow-up on a previously reported cohort. *J Head Trauma Rehabil*, 18(5), 435-444.
- Dorman, P., Slattery, J., Farrell, B., Dennis, M., & Sandercock, P. (1998). Qualitative comparison of the reliability of health status assessments with the EuroQol and SF-36 questionnaires after stroke. United Kingdom Collaborators in the International Stroke Trial. *Stroke*, 29(1), 63-68.
- Downes, T., & Liddle, J. (2001). Do not resuscitate decisions. Rigid discussion process before making these decisions may cause distress. *Bmj*, 322(7278), 102.
- Duncan, P. W., Wallace, D., Lai, S. M., Johnson, D., Embretson, S., & Laster, L. J. (1999). The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke*, 30(10), 2131-2140.
- Einav, S., Soudry, E., Levin, P. D., Grunfeld, G. B., & Sprung, C. L. (2004). Intensive care physicians' attitudes concerning distribution of intensive care resources. A comparison of Israeli, North American and European cohorts. *Intensive Care Med*, 30(6), 1140-1143.
- el-Ad, B., Bornstein, N. M., Fuchs, P., & Korczyn, A. D. (1996). Mechanical ventilation in stroke patients--is it worthwhile? *Neurology*, 47(3), 657-659.
- Emch-Deriaz, A. (1992). A propos de l'expérience en médecine de Zimmermann. *Can Bull Med Hist*, 9(1), 3-15.

- Emson, H. E. (1995). Rights, duties, and limits of autonomy. *Camb Q Healthc Ethics*, 4(1), 7-11.
- Engelhardt, H. T., Jr., & Rie, M. A. (1986). Intensive care units, scarce resources, and conflicting principles of justice. *Jama*, 255(9), 1159-1164.
- Escher, M., Perneger, T. V., & Chevrolet, J. C. (2004). National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care. *Bmj*, 329(7463), 425.
- Fair allocation of intensive care unit resources. American Thoracic Society. (1997). *Am J Respir Crit Care Med*, 156(4 Pt 1), 1282-1301.
- Fassier, T., Lautrette, A., Ciroidi, M., & Azoulay, E. (2005). Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care*, 11(6), 616-623.
- Feinstein, A. R. (1994). "Clinical Judgment" revisited: the distraction of quantitative models. *Ann Intern Med*, 120(9), 799-805.
- Fernandes, H. M., Gregson, B., Siddique, S., & Mendelow, A. D. (2000). Surgery in intracerebral hemorrhage. The uncertainty continues. *Stroke*, 31(10), 2511-2516.
- Ferrand, E., Jabre, P., Vincent-Genod, C., Aubry, R., Badet, M., Badia, P., et al. (2008). Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hopital survey. *Arch Intern Med*, 168(8), 867-875.
- Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P., & Lemaire, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*, 357(9249), 9-14.
- Fischer, C., Luaute, J., Adeleine, P., & Morlet, D. (2004). Predictive value of sensory and cognitive evoked potentials for awakening from coma. *Neurology*, 63(4), 669-673.
- Foerch, C., Lang, J. M., Krause, J., Raabe, A., Sitzler, M., Seifert, V., et al. (2004). Functional impairment, disability, and quality of life outcome after decompressive hemicraniectomy in malignant middle cerebral artery infarction. *J Neurosurg*, 101(2), 248-254.
- Foerch, C., Misselwitz, B., Sitzler, M., Berger, K., Steinmetz, H., & Neumann-Haefelin, T. (2005). Difference in recognition of right and left hemispheric stroke. *Lancet*, 366(9483), 392-393.
- Frankel, M. R., Morgenstern, L. B., Kwiatkowski, T., Lu, M., Tilley, B. C., Broderick, J. P., et al. (2000). Predicting prognosis after stroke: a placebo group analysis from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Trial. *Neurology*, 55(7), 952-959.
- Frick, S., Uehlinger, D. E., & Zuercher Zenklusen, R. M. (2003). Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors--a prospective comparative study. *Crit Care Med*, 31(2), 456-461.
- Frost, D. W., Cook, D. J., Heyland, D. K., & Fowler, R. A. (2011). Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med*, 39(5), 1174-1189.
- Gainotti, G., Antonucci, G., Marra, C., & Paolucci, S. (2001). Relation between depression after stroke, antidepressant therapy, and functional recovery. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 71(2), 258-261.
- Gajewska, K., Schroeder, M., De Marre, F., & Vincent, J. L. (2004). Analysis of terminal events in 109 successive deaths in a Belgian intensive care unit. *Intensive Care Med*, 30(6), 1224-1227.
- Garrouste-Orgeas, M., Montuclard, L., Timsit, J. F., Misset, B., Christias, M., & Carlet, J. (2003). Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes. *Intensive Care Med*, 29(5), 774-781.
- Gawryluk, J. R., D'Arcy, R. C., Connolly, J. F., & Weaver, D. F. (2010). Improving the clinical assessment of consciousness with advances in electrophysiological and neuroimaging techniques. *BMC Neurol*, 10, 11.

- Gerhart, K. A., Koziol-McLain, J., Lowenstein, S. R., & Whiteneck, G. G. (1994). Quality of life following spinal cord injury: knowledge and attitudes of emergency care providers. *Ann Emerg Med*, 23(4), 807-812.
- Graftieaux, J. P., Bollaert, P. E., Haddad, L., Kentish-Barnes, N., Nitenberg, G., Robert, R., et al. (2012). Contribution of the Ethics Committee of the French Intensive Care Society to Describing a Scenario for Implementing Organ Donation after Maastricht Type III Cardiocirculatory Death in France. *Ann Intensive Care*, 2(1), 23.
- Grandin, C. B., Duprez, T. P., Smith, A. M., Oppenheim, C., Peeters, A., Robert, A. R., et al. (2002). Which MR-derived perfusion parameters are the best predictors of infarct growth in hyperacute stroke? Comparative study between relative and quantitative measurements. *Radiology*, 223(2), 361-370.
- Grobuis, S., Nicolas, F., Rameix, S., Pourrat, O., Kossman-Michon, F., Ravaud, Y., et al. (2000). Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. Groupe de travail du comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements. *Réanim Urgences*, 9, 11-25.
- Guerton, M., Louvet, F., Yelnik, B., Clerima, J.-M., Toublan, F., Varin, D., et al. (2010). *Procédure décisionnelle et dossier de soins spécifiques pour la prise en charge palliative des accidents vasculaires cérébraux graves*. Paper presented at the Journées de la société française neuro-vasculaire, Paris.
- Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. (1999). *Crit Care Med*, 27(3), 633-638.
- Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. (2008). *Cerebrovasc Dis*, 25(5), 457-507.
- Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. (1991). *Jama*, 265(14), 1868-1871.
- Gujjar, A. R., Deibert, E., Manno, E. M., Duff, S., & Diringer, M. N. (1998). Mechanical ventilation for ischemic stroke and intracerebral hemorrhage: indications, timing, and outcome. *Neurology*, 51(2), 447-451.
- Haacke, C., Althaus, A., Spottke, A., Siebert, U., Back, T., & Dodel, R. (2006). Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke*, 37(1), 193-198.
- Hacke, W., Donnan, G., Fieschi, C., Kaste, M., von Kummer, R., Broderick, J. P., et al. (2004). Association of outcome with early stroke treatment: pooled analysis of ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA stroke trials. *Lancet*, 363(9411), 768-774.
- Hacke, W., Kaste, M., Bluhmki, E., Brozman, M., Davalos, A., Guidetti, D., et al. (2008). Thrombolysis with alteplase 3 to 4.5 hours after acute ischemic stroke. *N Engl J Med*, 359(13), 1317-1329.
- Hacke, W., Kaste, M., Fieschi, C., Toni, D., Lesaffre, E., von Kummer, R., et al. (1995). Intravenous thrombolysis with recombinant tissue plasminogen activator for acute hemispheric stroke. The European Cooperative Acute Stroke Study (ECASS). *Jama*, 274(13), 1017-1025.
- Hacke, W., Kaste, M., Fieschi, C., von Kummer, R., Davalos, A., Meier, D., et al. (1998). Randomised double-blind placebo-controlled trial of thrombolytic therapy with intravenous alteplase in acute ischaemic stroke (ECASS II). Second European-Australasian Acute Stroke Study Investigators. *Lancet*, 352(9136), 1245-1251.
- Hacke, W., Zeumer, H., Ferbert, A., Bruckmann, H., & del Zoppo, G. J. (1988). Intra-arterial thrombolytic therapy improves outcome in patients with acute vertebrobasilar occlusive disease. *Stroke*, 19(10), 1216-1222.

- Hakim, R. B., Teno, J. M., Harrell, F. E., Jr., Knaus, W. A., Wenger, N., Phillips, R. S., et al. (1996). Factors associated with do-not-resuscitate orders: patients' preferences, prognoses, and physicians' judgments. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*, 125(4), 284-293.
- Harbison, J., Hossain, O., Jenkinson, D., Davis, J., Louw, S. J., & Ford, G. A. (2003). Diagnostic accuracy of stroke referrals from primary care, emergency room physicians, and ambulance staff using the face arm speech test. *Stroke*, 34(1), 71-76.
- Harris, J. (1987). QALYfying the value of life. *J Med Ethics*, 13(3), 117-123.
- Harris, J. (2005). It's not NICE to discriminate. *J Med Ethics*, 31(7), 373-375.
- Hayem, M. G. (1868). Sur la thrombose par artérite du tronc basilaire comme cause de mort rapide. *Arch Physiol Norm Pathol*, 1, 270-289.
- Helft, P. R., Siegler, M., & Lantos, J. (2000). The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med*, 343(4), 293-296.
- Hemphill, J. C., 3rd, Bonovich, D. C., Besmertis, L., Manley, G. T., & Johnston, S. C. (2001). The ICH score: a simple, reliable grading scale for intracerebral hemorrhage. *Stroke*, 32(4), 891-897.
- Hemphill, J. C., 3rd, Farrant, M., & Neill, T. A., Jr. (2009). Prospective validation of the ICH Score for 12-month functional outcome. *Neurology*, 73(14), 1088-1094.
- Hemphill, J. C., 3rd, Newman, J., Zhao, S., & Johnston, S. C. (2004). Hospital usage of early do-not-resuscitate orders and outcome after intracerebral hemorrhage. *Stroke*, 35(5), 1130-1134.
- Henon, H., Godefroy, O., Leys, D., Mounier-Vehier, F., Lucas, C., Rondepierre, P., et al. (1995). Early predictors of death and disability after acute cerebral ischemic event. *Stroke*, 26(3), 392-398.
- Hermeren, G. (2012). The principle of proportionality revisited: interpretations and applications. *Med Health Care Philos*, 15(4), 373-382.
- Hillen, T., Davies, S., Rudd, A. G., Kieselbach, T., & Wolfe, C. D. (2003). Self ratings of health predict functional outcome and recurrence free survival after stroke. *J Epidemiol Community Health*, 57(12), 960-966.
- Hoffenberg, R., Lock, M., Tilney, N., Casabona, C., Daar, A. S., Guttmann, R. D., et al. (1997). Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation? International Forum for Transplant Ethics. *Lancet*, 350(9087), 1320-1321.
- Holbrook, M. (1982). Stroke: social and emotional outcome. *J R Coll Physicians Lond*, 16(2), 100-104.
- Holloway, R. G., Benesch, C. G., Burgin, W. S., & Zentner, J. B. (2005). Prognosis and decision making in severe stroke. *Jama*, 294(6), 725-733.
- Holloway, R. G., Ladwig, S., Robb, J., Kelly, A., Nielsen, E., & Quill, T. E. (2010). Palliative care consultations in hospitalized stroke patients. *J Palliat Med*, 13(4), 407-412.
- Holzappel, L., Demingon, G., Piralla, B., Biot, L., & Nallet, B. (2002). A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. *Intensive Care Med*, 28(9), 1309-1315.
- Hook, C. C., & Mueller, P. S. (2005). The Terri Schiavo saga: the making of a tragedy and lessons learned. *Mayo Clin Proc*, 80(11), 1449-1460.
- How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. Stroke Unit Trialists Collaboration. (1997). *Stroke*, 28(11), 2139-2144.
- Huttner, H. B., & Schwab, S. (2009). Malignant middle cerebral artery infarction: clinical characteristics, treatment strategies, and future perspectives. *Lancet Neurol*, 8(10), 949-958.

- Iapichino, G., Corbella, D., Minelli, C., Mills, G. H., Artigas, A., Edbooke, D. L., et al. (2010). Reasons for refusal of admission to intensive care and impact on mortality. *Intensive Care Med*, 36(10), 1772-1779.
- Jacquart, D. (2004). Le difficile pronostic de mort (xiv^e-xv^e siècles) *Médiévales*, 46, 11-22.
- Jauch, E. C., Cucchiara, B., Adeoye, O., Meurer, W., Brice, J., Chan, Y. Y., et al. (2010). Part 11: adult stroke: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*, 122(18 Suppl 3), S818-828.
- Jayes, R. L., Zimmerman, J. E., Wagner, D. P., & Knaus, W. A. (1996). Variations in the use of do-not-resuscitate orders in ICUS. Findings from a national study. *Chest*, 110(5), 1332-1339.
- Jecker, N. S., & Schneiderman, L. J. (1992). Futility and rationing. *Am J Med*, 92(2), 189-196.
- Jennett, B., & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet*, 1(7905), 480-484.
- Johnston, S. C., & Pfeifer, M. P. (1998). Patient and physician roles in end-of-life decision making. End-of-Life Study Group. *J Gen Intern Med*, 13(1), 43-45.
- Jorgensen, H. S., Reith, J., Nakayama, H., Kammersgaard, L. P., Raaschou, H. O., & Olsen, T. S. (1999). What determines good recovery in patients with the most severe strokes? The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*, 30(10), 2008-2012.
- Joynt, G. M., Gomersall, C. D., Tan, P., Lee, A., Cheng, C. A., & Wong, E. L. (2001). Prospective evaluation of patients refused admission to an intensive care unit: triage, futility and outcome. *Intensive Care Med*, 27(9), 1459-1465.
- Kammersgaard, L. P., Jorgensen, H. S., Rungby, J. A., Reith, J., Nakayama, H., Weber, U. J., et al. (2002). Admission body temperature predicts long-term mortality after acute stroke: the Copenhagen Stroke Study. *Stroke*, 33(7), 1759-1762.
- Kasner, S. E. (2006). Clinical interpretation and use of stroke scales. *Lancet Neurol*, 5(7), 603-612.
- Kelly, A. G., & Holloway, R. G. (2010). Health state preferences and decision-making after malignant middle cerebral artery infarctions. *Neurology*, 75(8), 682-687.
- Kelly, J., Rudd, A., Lewis, R., & Hunt, B. J. (2001). Venous thromboembolism after acute stroke. *Stroke*, 32(1), 262-267.
- Kidwell, C. S., Starkman, S., Eckstein, M., Weems, K., & Saver, J. L. (2000). Identifying stroke in the field. Prospective validation of the Los Angeles prehospital stroke screen (LAPSS). *Stroke*, 31(1), 71-76.
- King, R. B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27(9), 1467-1472.
- Kingston, P. (1842). Case of fatal encephalitis with hemiplegia, immediately excited by Cantharides, in consequence of intense predisposition from basilar and internal carotid aneurysms. *Edinburgh Med J*, 57, 69-77.
- Knaus, W. A., Zimmerman, J. E., Wagner, D. P., Draper, E. A., & Lawrence, D. E. (1981). APACHE-acute physiology and chronic health evaluation: a physiologically based classification system. *Crit Care Med*, 9(8), 591-597.
- Kohn, R., Rubinfeld, G. D., Levy, M. M., Ubel, P. A., & Halpern, S. D. (2011). Rule of rescue or the good of the many? An analysis of physicians' and nurses' preferences for allocating ICU beds. *Intensive Care Med*, 37(7), 1210-1217.
- Kothari, R. U., Pancioli, A., Liu, T., Brott, T., & Broderick, J. (1999). Cincinnati Prehospital Stroke Scale: reproducibility and validity. *Ann Emerg Med*, 33(4), 373-378.
- Kubik, C. S., & Adams, R. D. (1946). Occlusion of the basilar artery; a clinical and pathological study. *Brain*, 69(2), 73-121.
- Kwakkel, G., Kollen, B., & Twisk, J. (2006). Impact of time on improvement of outcome after stroke. *Stroke*, 37(9), 2348-2353.

- Labauge, R., Pages, M., Marty-Double, C., Blard, J. M., Boukobza, M., & Salvaing, P. (1981). [Occlusion of the basilar artery. A review with 17 personal cases (author's transl)]. *Rev Neurol (Paris)*, 137(10), 545-571.
- Lalanne, B. R., Gautier-Plaindoux, S. R., Planchet-Barraud, B. H., Loubier, V. F., Rousset-Rouvière, V. T., & Russ, I. F. (2008). La Loi Leonetti : une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. *Ann Fr Anesth Reanim*, 27, S126-127 [abstract].
- Landi, G. (1996). No to DNR orders in acute stroke. *Lancet*, 347(9005), 848.
- Langhorne, P., Williams, B. O., Gilchrist, W., & Howie, K. (1993). Do stroke units save lives? *Lancet*, 342(8868), 395-398.
- Laureys, S., Owen, A. M., & Schiff, N. D. (2004). Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol*, 3(9), 537-546.
- Layde, P. M., Beam, C. A., Broste, S. K., Connors, A. F., Jr., Desbiens, N., Lynn, J., et al. (1995). Surrogates' predictions of seriously ill patients' resuscitation preferences. *Arch Fam Med*, 4(6), 518-523.
- Le, B. H., Pisasale, M., & Watt, J. (2008). Palliative care in stroke. *Palliat Med*, 22(1), 95-96.
- Leichter-Flack, F. (2011). Sauver ou laisser mourir. Catastrophe et éthique médicale. *La vie des idées*(25 avril).
- Leker, R. R., & Ben-Hur, T. (2000). Prognostic factors in artificially ventilated stroke patients. *J Neurol Sci*, 176(2), 83-87.
- Lemeshow, S., Teres, D., Klar, J., Avrunin, J. S., Gehlbach, S. H., & Rapoport, J. (1993). Mortality Probability Models (MPM II) based on an international cohort of intensive care unit patients. *JAMA*, 270(20), 2478-2486.
- Leonetti, J. (2004). Rapport N° 1708 Mission sur l'accompagnement et la fin de vie. In *Assemblée nationale*.
- Leonetti, J. (2008). Rapport d'information N° 1287, "solidaires devant la vie". *Assemblée nationale, déc.*
- Lewis, S. C., Dennis, M. S., O'Rourke, S. J., & Sharpe, M. (2001). Negative attitudes among short-term stroke survivors predict worse long-term survival. *Stroke*, 32(7), 1640-1645.
- Lindsberg, P. J., Soenne, L., Tatlisumak, T., Roine, R. O., Kallela, M., Hapola, O., et al. (2004). Long-term outcome after intravenous thrombolysis of basilar artery occlusion. *Jama*, 292(15), 1862-1866.
- Lisk, D. R., Pasteur, W., Rhoades, H., Putnam, R. D., & Grotta, J. C. (1994). Early presentation of hemispheric intracerebral hemorrhage: prediction of outcome and guidelines for treatment allocation. *Neurology*, 44(1), 133-139.
- Louvet, F., Guerton, M., Yelnik, B., Clerima, J.-M., Toublan, F., Varin, D., et al. (2011). *Dossier de soin spécifique « AVC graves » : analyse des situations palliatives*. Paper presented at the Congrès national Société Française d' Accompagnement et de Soins Palliatifs, Lyon.
- Louvet, F., Yelnik, B., Guerton, M., Clerima, J.-M., Toublan, F., Varin, D., et al. (2010). *Procédure décisionnelle et dossier de soins spécifiques pour la prise en charge palliative des accidents vasculaires cérébraux graves*. Paper presented at the Congrès national Société Française d' Accompagnement et de Soins Palliatifs, Marseille.
- Luce, J. M., & Rubenfeld, G. D. (2002). Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life? *Am J Respir Crit Care Med*, 165(6), 750-754.
- Lule, D., Zickler, C., Hacker, S., Bruno, M. A., Demertzi, A., Pellas, F., et al. (2009). Life can be worth living in locked-in syndrome. *Prog Brain Res*, 177, 339-351.
- Lyden, P., Lu, M., Jackson, C., Marler, J., Kothari, R., Brott, T., et al. (1999). Underlying structure of the National Institutes of Health Stroke Scale: results of a factor analysis. NINDS tPA Stroke Trial Investigators. *Stroke*, 30(11), 2347-2354.

- Lynch, E. B., Butt, Z., Heinemann, A., Victorson, D., Nowinski, C. J., Perez, L., et al. (2008). A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. *J Rehabil Med*, 40(7), 518-523.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J*, 14, 61-65.
- Mayer, S. A., Copeland, D., Bernardini, G. L., Boden-Albala, B., Lennihan, L., Kossoff, S., et al. (2000). Cost and outcome of mechanical ventilation for life-threatening stroke. *Stroke*, 31(10), 2346-2353.
- Mayer, S. A., & Kossoff, S. B. (1999). Withdrawal of life support in the neurological intensive care unit. *Neurology*, 52(8), 1602-1609.
- Mayer, S. A., & Rincon, F. (2005). Treatment of intracerebral haemorrhage. *Lancet Neurol*, 4(10), 662-672.
- Mazzocato, C., Michel-Nemitz, J., Anwar, D., & Michel, P. (2010). The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *Eur J Neurol*, 17(1), 73-77.
- McKie, J., & Richardson, J. (2003). The rule of rescue. *Soc Sci Med*, 56(12), 2407-2419.
- Meier, D. E., Ahronheim, J. C., Morris, J., Baskin-Lyons, S., & Morrison, R. S. (2001). High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. *Arch Intern Med*, 161(4), 594-599.
- Mendelow, A. D., Gregson, B. A., Fernandes, H. M., Murray, G. D., Teasdale, G. M., Hope, D. T., et al. (2005). Early surgery versus initial conservative treatment in patients with spontaneous supratentorial intracerebral haematomas in the International Surgical Trial in Intracerebral Haemorrhage (STICH): a randomised trial. *Lancet*, 365(9457), 387-397.
- Mohammed, M. A., Mant, J., Bentham, L., Stevens, A., & Hussain, S. (2006). Process of care and mortality of stroke patients with and without a do not resuscitate order in the West Midlands, UK. *Int J Qual Health Care*, 18(2), 102-106.
- Morgenstern, L. B., Hemphill, J. C., 3rd, Anderson, C., Becker, K., Broderick, J. P., Connolly, E. S., Jr., et al. (2010). Guidelines for the management of spontaneous intracerebral hemorrhage: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 41(9), 2108-2129.
- Murphy, R., Sackley, C. M., Miller, P., & Harwood, R. H. (2001). Effect of experience of severe stroke on subjective valuations of quality of life after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 70(5), 679-681.
- Naidech, A. M., Bernstein, R. A., Bassin, S. L., Garg, R. K., Liebling, S., Bendok, B. R., et al. (2009). How patients die after intracerebral hemorrhage. *Neurocrit Care*, 11(1), 45-49.
- The National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. (1995). *N Engl J Med*, 333(24), 1581-1587.
- Neuschwander, A., Quesnel, C., Fulgencio, J. P., Bonnet, F., & Ferrand, E. (2010). *Décisions de fin de vie et procédure de prélèvement d'organes chez les patients en arrêt de traitement. Connaissances médico-légales et perceptions médicales de réanimation et de soins intensifs* Paper presented at the Congrès national d'anesthésie et de réanimation SFAR.
- NIH consensus Development Conference on critical care medicine. (1983). *Crit Care Med*, 11(6), 466-469.
- Nor, A. M., Davis, J., Sen, B., Shipsey, D., Louw, S. J., Dyker, A. G., et al. (2005). The Recognition of Stroke in the Emergency Room (ROSIER) scale: development and validation of a stroke recognition instrument. *Lancet Neurol*, 4(11), 727-734.
- Ohno-Machado, L., Resnic, F. S., & Matheny, M. E. (2006). Prognosis in critical care. *Annu Rev Biomed Eng*, 8, 567-599.

- Optimum care for hopelessly ill patients. A report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital. (1976). *N Engl J Med*, 295(7), 362-364.
- Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. (2007). *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD000197.
- Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration. (2007). *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD000197.
- Oriot, D., & Laussaunière, J.-M. (2008). Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation. *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*, 7, 310-314.
- Palnum, K. D., Petersen, P., Sorensen, H. T., Ingeman, A., Mainz, J., Bartels, P., et al. (2008). Older patients with acute stroke in Denmark: quality of care and short-term mortality. A nationwide follow-up study. *Age Ageing*, 37(1), 90-95.
- Patterson, J. R., & Grabois, M. (1986). Locked-in syndrome: a review of 139 cases. *Stroke*, 17(4), 758-764.
- Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2009). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliat Med*, 24(2), 146-153.
- Payne, S. A., Langley-Evans, A., & Hillier, R. (1996). Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med*, 10(4), 307-312.
- Persad, G., Wertheimer, A., & Emanuel, E. J. (2009). Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet*, 373(9661), 423-431.
- Podeur, A. (2012). Circulaire n°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). In d. l. e. e. d. l. s. Ministère du travail (Ed.).
- Poissant, L., Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., & Clarke, A. E. (2003). The development and preliminary validation of a Preference-Based Stroke Index (PBSI). *Health Qual Life Outcomes*, 1, 43.
- Pool, R. (2004). "You're not going to dehydrate mom, are you?": Euthanasia, versterving, and good death in the Netherlands. *Soc Sci Med*, 58(5), 955-966.
- Portenoy, R. K., Lipton, R. B., Berger, A. R., Lesser, M. L., & Lantos, G. (1987). Intracerebral haemorrhage: a model for the prediction of outcome. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 50(8), 976-979.
- Pound, P., Bury, M., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1994). Views of survivors of stroke on benefits of physiotherapy. *Qual Health Care*, 3(2), 69-74.
- Powers, W. J. (1993). Acute hypertension after stroke: the scientific basis for treatment decisions. *Neurology*, 43(3 Pt 1), 461-467.
- Prendergast, T. J. (2001). Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med*, 29(2 Suppl), N34-39.
- Prendergast, T. J., Claessens, M. T., & Luce, J. M. (1998). A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 158(4), 1163-1167.
- Prendergast, T. J., & Luce, J. M. (1997). Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med*, 155(1), 15-20.
- Puybasset, L., Bazin, J. E., Beloucif, S., Bizouarn, P., Crozier, S., Devalois, B., et al. (2012). [Critical appraisal of organ procurement under Maastricht 3 condition]. *Ann Fr Anesth Reanim*, 31(5), 454-461.
- Rabow, M. W., Fair, J. M., Hardie, G. E., & McPhee, S. J. (2000). An evaluation of the end-of-life care content in leading neurology textbooks. *Neurology*, 55(6), 893-894.
- Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. II. Prognosis. *Scott Med J*, 2(5), 200-215.
- Rapin, M., & Le Gall, J. R. (1979). La thérapeutique palliative de confort en réanimation. *Bull Acad Natl Med*, 163(6), 566-571; discussion 571.

- Rawlins, M., & Dillon, A. (2005). NICE discrimination. *J Med Ethics*, 31(12), 683-684; discussion 685-688.
- Rebagliato, M., Cuttini, M., Broggin, L., Berbik, I., de Vonderweid, U., Hansen, G., et al. (2000). Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *Jama*, 284(19), 2451-2459.
- Rizzi, D. A. (1993). Medical prognosis--some fundamentals. *Theor Med*, 14(4), 365-375.
- Rogers, A., & Addington-Hall, J. M. (2005). Care of the dying stroke patient in the acute setting. *Journal of Research in Nursing*, 10(2), 153-167.
- Ronning, O. M., Guldvog, B., & Stavem, K. (2001). The benefit of an acute stroke unit in patients with intracranial haemorrhage: a controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 70(5), 631-634.
- Rosso, C., Hevia-Montiel, N., Deltour, S., Bardinet, E., Dormont, D., Crozier, S., et al. (2009). Prediction of infarct growth based on apparent diffusion coefficients: penumbral assessment without intravenous contrast material. *Radiology*, 250(1), 184-192.
- Rost, N. S., Smith, E. E., Chang, Y., Snider, R. W., Chanderraj, R., Schwab, K., et al. (2008). Prediction of functional outcome in patients with primary intracerebral hemorrhage: the FUNC score. *Stroke*, 39(8), 2304-2309.
- Russell, J. A., Williams, M. A., & Drogan, O. (2010). Sedation for the imminently dying: survey results from the AAN Ethics Section. *Neurology*, 74(16), 1303-1309.
- Sacco, S., Marini, C., Toni, D., Olivieri, L., & Carolei, A. (2009). Incidence and 10-year survival of intracerebral hemorrhage in a population-based registry. *Stroke*, 40(2), 394-399.
- Sandman, L., Agren Bolmsjo, I., & Westergren, A. (2008). Ethical considerations of refusing nutrition after stroke. *Nurs Ethics*, 15(2), 147-159.
- Saposnik, G., Kapral, M. K., Coutts, S. B., Fang, J., Demchuk, A. M., & Hill, M. D. (2009). Do all age groups benefit from organized inpatient stroke care? *Stroke*, 40(10), 3321-3327.
- Scheunemann, L. P., & White, D. B. (2011). The ethics and reality of rationing in medicine. *Chest*, 140(6), 1625-1632.
- Schneiderman, L. J. (2011). Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *J Bioeth Inq*, 8(2), 123-131.
- Schneiderman, L. J., Jecker, N. S., & Jonsen, A. R. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*, 112(12), 949-954.
- Schonewille, W. J., Wijman, C. A., Michel, P., Rueckert, C. M., Weimar, C., Mattle, H. P., et al. (2009). Treatment and outcomes of acute basilar artery occlusion in the Basilar Artery International Cooperation Study (BASICS): a prospective registry study. *Lancet Neurol*, 8(8), 724-730.
- Seulin, F. (2007). Entre la vie et la mort, le règne de l'omnipotence. *Revue française de psychanalyse*, 71, 1077-1082.
- Sharp, H. M. (2006). Ethical issues in the management of dysphagia after stroke. *Top Stroke Rehabil*, 13(4), 18-25.
- Shelton, W. (1998). A broader look at medical futility. *Theor Med Bioeth*, 19(4), 383-400.
- Shepardson, L. B., Youngner, S. J., Speroff, T., O'Brien, R. G., Smyth, K. A., & Rosenthal, G. E. (1997). Variation in the use of do-not-resuscitate orders in patients with stroke. *Arch Intern Med*, 157(16), 1841-1847.
- Shepardson, L. B., Youngner, S. J., Speroff, T., & Rosenthal, G. E. (1999). Increased risk of death in patients with do-not-resuscitate orders. *Med Care*, 37(8), 727-737.
- Shimizu, T. (2007). Non consequentialist theory of proportionality : with reference to the ethical controversy over sedation in terminal care. *Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine*, 2, 4-21.

- Sprung, C. L., Artigas, A., Kesecioglu, J., Pezzi, A., Wiis, J., Pirracchio, R., et al. (2012). The Eldicus prospective, observational study of triage decision making in European intensive care units. Part II: intensive care benefit for the elderly. *Crit Care Med*, 40(1), 132-138.
- Sprung, C. L., Cohen, S. L., Sjkovist, P., Baras, M., Bulow, H. H., Hovilehto, S., et al. (2003). End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Jama*, 290(6), 790-797.
- Sprung, C. L., Geber, D., Eidelman, L. A., Baras, M., Pizov, R., Nimrod, A., et al. (1999). Evaluation of triage decisions for intensive care admission. *Crit Care Med*, 27(6), 1073-1079.
- Stevens, T., Payne, S. A., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2007). Palliative care in stroke: a critical review of the literature. *Palliat Med*, 21(4), 323-331.
- Sturm, J. W., Donnan, G. A., Dewey, H. M., Macdonell, R. A., Gilligan, A. K., Srikanth, V., et al. (2004). Quality of life after stroke: the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 35(10), 2340-2345.
- Sulmasy, D. P. (1999). Do patients die because they have DNR orders, or do they have DNR orders because they are going to die? *Med Care*, 37(8), 719-721.
- Sulmasy, D. P., Sood, J. R., & Ury, W. A. (2004). The quality of care plans for patients with do-not-resuscitate orders. *Arch Intern Med*, 164(14), 1573-1578.
- SUPPORT-Principal-Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *Jama*, 274(20), 1591-1598.
- Tengs, T. O., Yu, M., & Luistro, E. (2001). Health-related quality of life after stroke a comprehensive review. *Stroke*, 32(4), 964-972.
- Truog, R. D. (2007). Tackling medical futility in Texas. *N Engl J Med*, 357(1), 1-3.
- Truog, R. D., Brock, D. W., Cook, D. J., Danis, M., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D., et al. (2006). Rationing in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 34(4), 958-963; quiz 971.
- Truog, R. D., & Cochrane, T. I. (2005). Refusal of hydration and nutrition: irrelevance of the "artificial" vs "natural" distinction. *Arch Intern Med*, 165(22), 2574-2576.
- Tuhrim, S., Dambrosia, J. M., Price, T. R., Mohr, J. P., Wolf, P. A., Hier, D. B., et al. (1991). Intracerebral hemorrhage: external validation and extension of a model for prediction of 30-day survival. *Ann Neurol*, 29(6), 658-663.
- Tuhrim, S., Horowitz, D. R., Sacher, M., & Godbold, J. H. (1995). Validation and comparison of models predicting survival following intracerebral hemorrhage. *Crit Care Med*, 23(5), 950-954.
- Tulsky, J. A. (2005). Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *Jama*, 294(3), 359-365.
- Ubel, P. A., Loewenstein, G., Hershey, J., Baron, J., Mohr, T., Asch, D. A., et al. (2001). Do nonpatients underestimate the quality of life associated with chronic health conditions because of a focusing illusion? *Med Decis Making*, 21(3), 190-199.
- Vahedi, K., Hofmeijer, J., Juettler, E., Vicaut, E., George, B., Algra, A., et al. (2007). Early decompressive surgery in malignant infarction of the middle cerebral artery: a pooled analysis of three randomised controlled trials. *Lancet Neurol*, 6(3), 215-222.
- Vahedi, K., Vicaut, E., Mateo, J., Kurtz, A., Orabi, M., Guichard, J. P., et al. (2007). Sequential-design, multicenter, randomized, controlled trial of early decompressive craniectomy in malignant middle cerebral artery infarction (DECIMAL Trial). *Stroke*, 38(9), 2506-2517.
- van Swieten, J. C., Koudstaal, P. J., Visser, M. C., Schouten, H. J., & van Gijn, J. (1988). Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*, 19(5), 604-607.

- Vanpee, D., & Swine, C. (2004). Scale of levels of care versus DNR orders. *J Med Ethics*, 30(4), 351-352.
- Veatch, R. M. (1994). Why physicians cannot determine if care is futile. *J Am Geriatr Soc*, 42(8), 871-874.
- Veerbeek, J. M., Kwakkel, G., van Wegen, E. E., Ket, J. C., & Heymans, M. W. (2011). Early prediction of outcome of activities of daily living after stroke: a systematic review. *Stroke*, 42(5), 1482-1488.
- Verspieren, P. (2003). L'interruption de traitements *Laennec*, 4(51), 30-45.
- Wahlgren, N., Ahmed, N., Davalos, A., Ford, G. A., Grond, M., Hacke, W., et al. (2007). Thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke in the Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke-Monitoring Study (SITS-MOST): an observational study. *Lancet*, 369(9558), 275-282.
- Weimar, C., Konig, I. R., Kraywinkel, K., Ziegler, A., & Diener, H. C. (2004). Age and National Institutes of Health Stroke Scale Score within 6 hours after onset are accurate predictors of outcome after cerebral ischemia: development and external validation of prognostic models. *Stroke*, 35(1), 158-162.
- Weimar, C., Mieck, T., Buchthal, J., Ehrenfeld, C. E., Schmid, E., & Diener, H. C. (2005). Neurologic worsening during the acute phase of ischemic stroke. *Arch Neurol*, 62(3), 393-397.
- Weimar, C., Roth, M., Willig, V., Kostopoulos, P., Benemann, J., & Diener, H. C. (2006). Development and validation of a prognostic model to predict recovery following intracerebral hemorrhage. *J Neurol*, 253(6), 788-793.
- Weinstein, M. C., & Stason, W. B. (1977). Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *N Engl J Med*, 296(13), 716-721.
- Wiesemann, C. (1998). The significance of prognosis for a theory of medical practice. *Theor Med Bioeth*, 19(3), 253-261.
- Wijdicks, E. F., & Rabinstein, A. A. (2004). Absolutely no hope? Some ambiguity of futility of care in devastating acute stroke. *Crit Care Med*, 32(11), 2332-2342.
- Wijdicks, E. F., & Wijdicks, C. A. (2006). The portrayal of coma in contemporary motion pictures. *Neurology*, 66(9), 1300-1303.
- Wilkinson, D. (2009). The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theor Med Bioeth*, 30(6), 401-410.
- Wilkinson, P. R., Wolfe, C. D., Warburton, F. G., Rudd, A. G., Howard, R. S., Ross-Russell, R. W., et al. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28(3), 507-512.
- Williams, A. (1995). Economics, QALYs and medical ethics--a health economist's perspective. *Health Care Anal*, 3(3), 221-226.
- Williams, L. S., Rotich, J., Qi, R., Fineberg, N., Espay, A., Bruno, A., et al. (2002). Effects of admission hyperglycemia on mortality and costs in acute ischemic stroke. *Neurology*, 59(1), 67-71.
- Williams, L. S., Weinberger, M., Harris, L. E., Clark, D. O., & Biller, J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*, 30(7), 1362-1369.
- Wilson, T., Holt, T., & Greenhalgh, T. (2001). Complexity science: complexity and clinical care. *Bmj*, 323(7314), 685-688.
- Wolfe, C. D., Taub, N. A., Woodrow, E. J., & Burney, P. G. (1991). Assessment of scales of disability and handicap for stroke patients. *Stroke*, 22(10), 1242-1244.
- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409.
- Xian, Y., Holloway, R. G., Chan, P. S., Noyes, K., Shah, M. N., Ting, H. H., et al. (2011). Association between stroke center hospitalization for acute ischemic stroke and mortality. *Jama*, 305(4), 373-380.
- Young, J., & Forster, A. (2007). Review of stroke rehabilitation. *Bmj*, 334(7584), 86-90.

- Youngner, S. J. (1995). Beyond DNR: fine-tuning end-of-life decision-making. *Neurology*, 45(4), 615-616.
- Zahuranec, D. B., Brown, D. L., Lisabeth, L. D., Gonzales, N. R., Longwell, P. J., Smith, M. A., et al. (2007). Early care limitations independently predict mortality after intracerebral hemorrhage. *Neurology*, 68(20), 1651-1657.
- Zahuranec, D. B., Morgenstern, L. B., Sanchez, B. N., Resnicow, K., White, D. B., & Hemphill, J. C., 3rd. (2010). Do-not-resuscitate orders and predictive models after intracerebral hemorrhage. *Neurology*, 75(7), 626-633.
- Zurasky, J. A., Aiyagari, V., Zazulia, A. R., Shackelford, A., & Diringer, M. N. (2005). Early mortality following spontaneous intracerebral hemorrhage. *Neurology*, 64(4), 725-727.

Ouvrages

- Aubenque Pierre, *La prudence chez Aristote*, Paris, Presses Universitaires de France, Quadrige, 2004.
- Aristote. *Ethique à Nicomaque*, trad. J. Tricot, Paris, Vrin, 1997.
- Aristote, *Métaphysique*, Paris, Pocket, Agora, 1991.
- Baertschi Bernard. *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1998.
- Bauby Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Pocket, 1998.
- Bernard Claude. *Introduction à la médecine expérimentale*, Paris, Flammarion, 1984.
- Bernat James L. *Ethical issues in neurology*, Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2008.
- Bousser M.G, Mas J.L, *Accidents Vasculaires cérébraux* , Paris, Doin 2009.
- Canguilhem Georges. *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Quadrige, 2003.
- Canto-Sperber Monique, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, PUF, 2001.
- Christakis Nicholas A. *Death Foretold, prophecy and prognosis in medical care*. The University Chicago Press, 1999.
- Descartes René. *Méditations II, dans Discours de méthode*, Paris, GF Flammarion, 2000.
- Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber. Paris, Presses Universitaires de France, Quadrige, 2004, tomes 1 et 2.
- Epictète. *Manuel*, Paris, Editions Payot & Rivages poche, 1994.
- Ewald François, Gollier Christian, de Sadeleer Nicolas. *Le principe de précaution*, Paris, Presses Universitaires de France, Que sais-je ? PUF, 2001.
- Foucault Michel. *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, Quadrige, 2005.

- Fox Renee, *L'incertitude médicale*, Paris, L'harmattan, 1988.
- Gadamer Hans-Georg. *Philosophie de la santé*, Paris, La grande raison, Grasset Mollat, 1998.
- Gaille Marie. *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010.
- Geoffroy Michel, *Un bon médecin*, Paris, La Table Ronde, 2007.
- Grimaldi André, Tabuteau Didier, Bourdillon François, Pierru Frédéric, Lyon-Caen Olivier. *Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire*. Paris, Odile Jacob, 2011.
- Hippocrate. *L'art de la médecine*, trad. J. Jouanna et C. Magdelaine, Paris, Flammarion, 1999.
- Hirsch Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins, Un itinéraire philosophique*, Paris, Vuibert, 2006.
- Jonas Hans, *Le principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1990.
- Jonas Hans, *L'art médical et la responsabilité humaine*, Paris, Les éditions du cerf, 2012.
- Jouanna Jacques. *Hippocrate*, Paris, Fayard, 1992.
- Lombard Jean. *Aristote et la médecine, Le fait et la cause*, Paris, L'Harmattan, 2004.
- Kant Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Nathan, 1989.
- Kant E, Constant B, *Le droit de mentir*, Paris, Mille et une nuits, 2003.
- Marcum James A, *An Introductory Philosophy of Medicine, Humanizing Modern Medicine*, Springer, 2008.
- Marks Harry. *La médecine des preuves, Histoire et anthropologie des essais cliniques [1900-1990]*, Collection les empêcheurs de tourner en rond, 1999.
- Merton Robert K, *Social theory and social structure*, New York, Free Press, 1968.
- Mino Jean-Christophe, *Soins intensifs, la technique et l'humain*, Paris, Presses Universitaires de France, 2012.
- Morin Edgar. *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Editions du Seuil, 2005.
- Morin Edgar. *La méthode, Ethique*, Paris, Editions du Seuil, Points, 2005.
- Paillet Anne, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, coll. « Corps santé société », 2007.
- Platon, *Œuvres complètes*, dir. Luc Brisson, Paris, Flammarion, 2008.

- Prévoir et prédire la maladie, de la divination au pronostic. Sous la direction d'Ilario Rossi. Aux lieux d'être, 2007.
- Rawls John, *Théorie de la justice*, Paris, Editions du Seuil, Points, 1997.
- Rilke Rainer Maria, *Lettres à un jeune poète*, Paris, Livre de Poche, 1989.
- Rousseau Jean-Jacques, *Discours sur l'origine de l'inégalité*, Paris, Larousse, 1972.
- Sénanque Antoine, *Blouse*, Grasset, 2004.
- Sève Lucien, *Qu'est-ce que la personne humaine ?* Paris, La dispute, 2006.

Autres références bibliographiques

Thèses

- Azria Elie, Sur les chemins de la connaissance médicale : de la recherche clinique aux incertitudes de la pratique du soin, à propos de la controverse de l'accouchement par le siège. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.
- Bizouarn Philippe, *Décision médicale et rationalité : l'incertitude d'une action*, Thèse de philosophie, Université de Marne-La-Vallée, 2003.
- Boch A.L, *Médecine technique, médecine tragique ; le tragique, sens et destin de la médecine moderne*, Thèse de philosophie, Université Marne-la-Vallée, 2006.
- Grignoli Nicola, *Pour une éthique de l'espoir, Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.
- Yger Marion, *Admission dans une unité neurovasculaire : allocation d'une ressource rare*, Thèse de médecine, Université Pierre et Marie Curie, Paris, 2012.

Textes de lois

- Code de déontologie médicale, Ministère de la Santé publique et de l'assurance maladie. Décret 95-1000 du 6 septembre 1995. JO du 8 septembre 1995 :13305-10.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO du 5 mars 2002.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel du 23 avril 2005*.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000004462>

40

Autres textes de recommandations ou rapports

- Ferry-Lemonnier E. *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France: Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports*, 2009.

Annexes

Annexe 1 : National Institute of Health Stroke Scale Score (NIHSS)

Instructions	Définition de l'échelle	score
<p>1a. Niveau de conscience (LOC) L'investigateur doit choisir une réponse, même si une évaluation complète est impossible du fait d'une intubation, d'une barrière linguistique, d'un traumatisme oro-trachéal ou d'une autre raison. Le score 3 n'est attribué que si le patient ne réagit par aucun mouvement (en dehors de réflexes de posture) aux stimulations douloureuses.</p>	<p>0 = vigilant; réagit vivement. 1 = non vigilant (somnolent); mais éveillable par une stimulation mineure pour répondre et exécuter les consignes 2 = non vigilant; ne réagit qu'à des stimulations répétées, ou est inconscient et une stimulation intense ou douloureuse est nécessaire pour obtenir des mouvements autres que stéréotypés 3 = réagit uniquement par des réflexes moteurs ou végétatifs, ou totalement aréactif, flasque ou aréflexique</p>	_____
<p>1b. Niveau de conscience Questions Demander au patient le mois de l'année en cours, ainsi que son âge. La réponse doit être correcte : les réponses approximatives ne sont pas acceptées. Le score 2 sera attribué aux patients aphasiques ou stuporeux qui ne comprennent pas les questions. Le score 1 sera attribué aux patients qui ne peuvent répondre du fait d'une intubation, d'un traumatisme oro-trachéal, d'une dysarthrie sévère quelle qu'en soit la cause, d'une barrière linguistique, ou de toute autre raison non liée à une aphasie. Il est important de ne prendre en compte que la première réponse du patient et de ne pas aider le patient.</p>	<p>.0 = Répond aux 2 questions correctement. .1 = Ne répond correctement qu'à une seule question. . 2 = Ne répond correctement à aucune des deux questions.</p>	_____
<p>1c. Niveau de conscience Commandes Demander au patient d'ouvrir et de fermer les yeux, puis de fermer le poing et d'ouvrir la main non parétique. Utiliser un autre ordre simple, si les mains ne peuvent être utilisées. L'épreuve est considérée comme bonne si le patient fait une tentative non équivoque mais ne peut terminer du fait d'une faiblesse. Si le patient ne répond pas à la commande, l'épreuve sera effectuée sur imitation. En cas de traumatisme, d'amputation ou d'une autre incapacité physique, utiliser d'autres ordres simples. Seule la première tentative est prise en compte.</p>	<p>0 = exécute les 2 ordres correctement. 1 = exécute un seul ordre sur les deux. 2 = n'exécute aucun des deux ordres.</p>	_____
<p>2 Oculomotricité Seuls les mouvements horizontaux seront testés. Les mouvements volontaires et réflexes (oculo-céphaliques) seront testés, sans épreuve calorique. En cas de déviation conjuguée des yeux pouvant être réduite par une activité volontaire ou réflexe, le score 1 sera attribué. En cas de paralysie isolée d'un nerf oculomoteur (III, IV ou VI), le score 1 sera attribué. L'oculomotricité peut et doit être testée chez tous les patients aphasiques. En cas de traumatisme oculaire, de pansements, de cécité préexistante ou d'autre anomalie de l'acuité visuelle ou du champ visuel, l'examineur doit utiliser les mouvements réflexes et attribuer un score. L'existence d'une paralysie partielle de l'oculomotricité pourra être détectée par un déplacement de l'examineur de part et d'autre du patient, en établissant un contact visuel.</p>	<p>0 = Normal. 1 = Paralysie partielle. Ce score est attribué quand l'oculomotricité est anormale pour 1 ou 2 yeux, mais sans déviation forcée, ni paralysie complète. 2 = Déviation forcée ou paralysie complète non vaincue par les manoeuvres oculo-céphaliques.</p>	_____

Annexe 2 (suite) : Score National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS)

<p>3 Champ visuel Le champ visuel sera testé par confrontation (quadrants supérieurs et quadrants inférieurs), en utilisant le comptage des doigts ou, si nécessaire le clignement à la menace. Les patients peuvent être encouragés. Le champ visuel pourra être considéré comme normal si le patient regarde du côté du doigt en mouvement. En cas de cécité unilatérale ou d'énucléation, le champ visuel sera testé sur l'oeil indemne. Le score 1 ne sera attribué que s'il existe une asymétrie nette ou une quadranopsie. Le score 3 sera attribué en cas de cécité complète quelle qu'en soit la raison. Une stimulation bilatérale et simultanée sera effectuée : le score 1 sera attribué en cas d'extinction visuelle et les résultats de cette épreuve seront utilisés pour coter l'item 11.</p>	<p>0 = Aucun trouble du champ visuel. 1 = Hémianopsie partielle (ou extinction visuelle). 2 = Hémianopsie complète. 3 = Hémianopsie bilatérale (incluant cécité corticale).</p>	<p>_____</p>
<p>4 Paralysie faciale Sur commande ou sur imitation, obtenir du patient de montrer les dents, de lever les sourcils et de fermer les yeux. En cas de faible réactivité ou de troubles de la compréhension, utiliser une stimulation douloureuse (manoeuvre de Pierre Marie et Foix) et tester la symétrie de la grimace. Dans la mesure du possible, ôter les pansements, et tout obstacle physique pouvant gêner l'examen.</p>	<p>0 = Mobilité normale, symétrique. 1 = Paralysie mineure (effacement du sillon nasogénien, asymétrie du sourire). 2 = Paralysie partielle (paralysie de la partie inférieure de la face, totale ou subtotale). 3 = Paralysie complète (facial supérieur et inférieur).</p>	<p>_____</p>
<p>5 Motricité du membre supérieur: Le membre examiné est placé dans la position appropriée: membre supérieur en extension (paumes vers le bas) à 90° (en position assise) ou 45° (en position allongée). Une chute du membre est prise en compte si elle intervient en moins de 10 secondes au membre supérieur. Le patient aphasique peut être encouragé par stimulation vocale forte ou imitation, mais non par un stimulus nociceptif. Chaque membre est testé successivement, en commençant par le bras non paralysé. Seulement en cas d'amputation ou de blocage articulaire de l'épaule, le score NE (non évaluable) sera attribué et l'examinateur devra fournir en clair l'explication de ce score.</p>	<p>0 = Pas de chute ; maintien du membre supérieur à 90° (ou 45°) pendant 10 secondes. 1 = Chute ; le membre supérieur chute en moins de 10 secondes, mais sans atteindre le plan du lit ou un autre support. 2 = Le membre supérieur ne peut pas atteindre ou maintenir 90° (ou 45°), tombe sur le lit, mais le patient peut faire un certain mouvement contre la pesanteur. 3 = Aucun mouvement contre la pesanteur ; le membre supérieur tombe. 4 = Absence de mouvement. NE = Amputation, blocage articulaire, expliquer :</p> <hr/> <p>•5a. bras gauche : •5b. bras droit :</p>	<p>_____</p>
<p>6 Motricité du membre inférieur Le membre examiné est placé dans la position appropriée : membre inférieur en extension à 30° (toujours examiné en position allongée). Une chute du membre est prise en compte si elle intervient en moins de 5 secondes au membre inférieur. Le patient aphasique peut être encouragé par stimulation vocale forte ou imitation, mais non par un stimulus nociceptif. Chaque membre est testé successivement, en commençant par le bras non paralysé. Seulement en cas d'amputation ou de blocage articulaire de l'épaule ou de la hanche, le score NE (non évaluable) sera attribué et l'examinateur devra fournir en clair l'explication de ce score.</p>	<p>0 = Absence de chute ; le membre inférieur garde la position à 30° pendant 5 secondes. 1 = Chute ; la position ne peut être maintenue pendant 5 secondes, mais le membre inférieur ne retombe pas sur le lit. 2 = Le membre inférieur retombe sur le lit dans les 5 secondes, mais le patient peut faire un certain mouvement contre la pesanteur. 3 = Absence de mouvement contre la pesanteur ; le membre inférieur tombe instantanément. 4 = Absence de mouvement. NE = Amputation, blocage articulaire, expliquer :</p> <hr/> <p>6a. Membre inférieur gauche : 6b. Membre inférieur droit :</p>	<p>_____</p> <p>_____</p>

Annexe 2 (suite) : Score National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS)

<p>7 Ataxie des membres Le but de cet item est de rechercher une atteinte cérébelleuse unilatérale. L'examen est réalisé les yeux ouverts. En cas de déficit visuel, s'assurer que l'épreuve est effectuée dans le champ visuel intact. Les épreuves doigt-nez et talon-genou seront réalisées des deux côtés : une ataxie ne sera prise en compte que si elle ne peut pas être expliquée par un déficit moteur. L'ataxie sera considérée comme absente chez un patient qui ne peut comprendre ou est paralysé. Seulement en cas d'amputation ou de blocage articulaire, le score NE sera attribué et l'examinateur devra fournir l'explication de ce score. En cas de cécité, le test sera effectué en demandant au patient de toucher le nez à partir de la position bras en extension.</p>	<p>0 = Absente. 1 = Présente pour un membre. 2 = Présente pour deux membres. NE = Amputation, blocage articulaire, expliquer : _____</p>	<p>_____</p>
<p>8 Sensibilité Étudier la sensation ou la grimace à la piqûre ou le retrait après stimulation nociceptive chez le patient confus ou aphasique. Seuls les troubles sensitifs liés à l'accident vasculaire cérébral sont pris en compte. L'examen doit porter sur les différentes parties du corps [bras (et non les mains), jambes, tronc et face] pour rechercher un déficit sensitif hémicorporel. Le score 2, " sévère ou total ", ne doit être attribué que lorsqu'un déficit sensitif sévère ou total peut être clairement identifié. En conséquence, le score 1 ou 0 sera probablement attribué aux patients stuporeux ou aphasiques. Le score 2 sera attribué au patient atteint d'un accident vertébro-basilaire ayant un déficit sensitif bilatéral. Le score 2 sera attribué, en l'absence de réponse, aux patients quadriplégiques. Le score 2 est attribué aux patients dans le coma (item 1a = 3).</p>	<p>0 = Normale. 1 = Déficit sensitif discret à modéré ; du côté atteint, la piqûre est perçue comme moins pointue ou douce ; ou bien il y a une perte de la sensibilité superficielle douloureuse, mais le patient est conscient d'être touché. 2 = Déficit sévère à total ; le patient n'a pas conscience d'être touché au niveau de la face, du bras et de la jambe.</p>	<p>_____</p>
<p>9 Meilleur langage De nombreuses informations seront obtenues sur le niveau de compréhension lors de la passation des épreuves précédentes. On demandera au patient de décrire la scène se déroulant sur la figure qui lui sera présentée, de nommer les items représentés sur une autre figure et de lire une liste de phrases (voir plus loin les figures). Le niveau de compréhension est évalué à partir de ces épreuves spécifiques, ainsi qu'à partir de la réponse aux consignes données lors des phases précédentes de l'examen. En cas de troubles visuels, on demandera au patient d'identifier des objets placés dans sa main et on évaluera sa production verbale et la répétition. Chez le patient intubé, l'écriture sera évaluée. Le score 3 sera attribué au patient dans le coma (item 1a = 3). L'examinateur doit attribuer un score chez le patient stuporeux ou dont la coopération est limitée; le score 3 ne doit être attribué que si le patient est mutique et n'exécute aucun ordre simple.</p>	<p>0 = Normal, pas d'aphasie. 1 = Aphasie discrète à modérée. Il existe une perte indiscutable de la fluence ou des capacités de compréhension, mais sans limitation significative des idées exprimées, ni de la forme de l'expression. Toutefois, la réduction du discours et/ou de la compréhension, rend la conversation à partir des documents fournis difficile, voire impossible. L'examinateur peut identifier l'image à partir de la réponse du patient. 2 = Aphasie sévère. L'expression est fragmentaire. L'examinateur doit faire des efforts et interroger pour déduire et deviner. L'étendue des informations échangées est limitée. L'examinateur supporte tout le poids de la conversation. Il ne peut identifier les objets à partir des réponses du patient. 3 = Mutisme; aphasie globale ; pas de langage utile, ni de compréhension du langage oral.</p>	<p>_____</p>

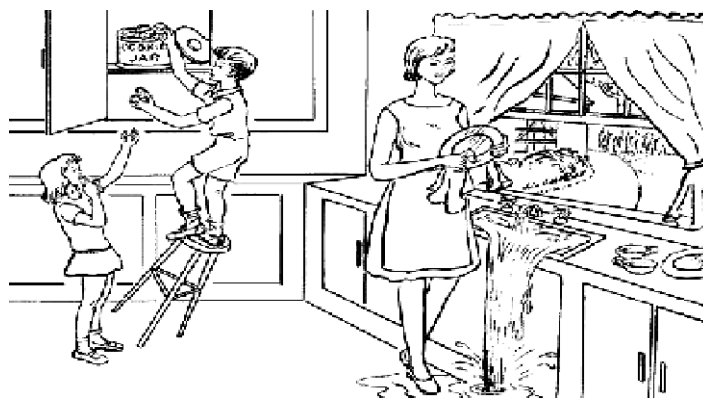
Annexe 2 (suite) : Score National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS)

<p>10 Dysarthrie Même si l'articulation semble normale, l'expression verbale doit être testée en demandant au patient de lire ou répéter les mots de la liste. L'articulation du langage lors du discours spontané sera testée même chez le patient ayant une aphasie sévère. Le score NE ne sera attribué qu'en cas d'intubation ou d'autre empêchement "mécanique" ; l'examineur doit alors fournir la raison de cet empêchement. Le patient ne doit pas être averti que l'examineur est en train de tester son articulation.</p>	<p>0 = Normal. 1 = Discrète à modérée ; le patient n'articule pas bien au moins quelques mots et, au pire, peut être compris avec quelques difficultés. 2 = Sévère : le discours du patient est tellement mal articulé qu'il devient inintelligible en l'absence ou hors de proportion avec toute éventuelle aphasie, ou est mutique, anarthrique. NE = Intubation, autre obstacle mécanique, expliquer : _____</p>	<p>_____</p>
<p>11 Extinction ou négligence Des informations suffisantes peuvent être obtenues lors des épreuves précédentes. Le score 0 est attribué si le patient a un déficit visuel sévère empêchant la recherche d'une extinction visuelle, à condition que l'épreuve à la recherche d'une extinction sensitive soit normale. Le score est 0, si le patient est aphasique, mais donne l'impression de percevoir le stimulus des deux côtés. La présence d'une négligence visuo-spatiale ou d'une anosognosie doit aussi être prise en compte. Dans la mesure où cette anomalie n'est scorée que si elle est présente, cet item n'est jamais instable.</p>	<p>0 = Normal. 1 = Extinction ou négligence visuelle, tactile, auditive, spatiale ou personnelle à la stimulation bilatérale simultanée dans une des modalités. 2 = Héminégligence sévère ou portant sur plus d'une modalité sensorielle. Ne reconnaît pas sa propre main ou ne s'oriente que vers un côté de l'espace.</p>	<p>_____</p>

Texte 1

**VOUS SAVEZ BIEN
TAC
IL TOMBE PAR TERRE
CINQ
JE VAIS AU TRAVAIL
LE VASE EST DANS LA SALLE À MANGER
JE L'AI ENTENDU HIER SOIR À LA RADIO**

Figure 1



Texte 2

**MAMAN TIC
MOITIÉ-MOITIÉ
ÉCLABOUSSER
BÉBÉ PLEUREUR
CATÉGORIQUE**

Figure 2

Annexe 2 : Echelle de Rankin modifiée

Modified Rankin Scale (mRS) – mesure simplifiée de l'aspect fonctionnel ; 0 = absence de symptômes, 5 = incapacité sévère ; un résultat favorable est obtenue lorsque le score est ≤ 1 ou ≤ 2 suivant les études.

0 - Aucun symptôme
1 - Symptômes sans handicap résiduel significatif ; capable de reprendre toutes ses activités et fonctions
2 - Handicap faible : incapable de reprendre toutes ses activités antérieures mais capable de prendre soin de lui sans assistance
3 - Handicap notable demandant de l'aide mais capable de marcher sans aide
4 - Handicap notable-sévère ; incapable de marcher sans aide et incapable de faire face à ses besoins corporels sans assistance
5 - Handicap sévère ; grabataire, incontinent et nécessitant un nursing et une surveillance permanente

Annexe 3 : Indice de Barthel

Barthel index – capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne ; l'étendue est de 100 points ; un résultat favorable est obtenu lorsqu'on se situe au delà de 95.

ANO-RECTAL Incontinence = 0 Fuites occasionnelles = 5 Continence = 10
VESICO-SPHINCTERIEN Incontinence ou sonde urinaire avec prise en charge impossible = 0 Fuites occasionnelles = 5 Continence = 10
TOILETTE Dépendance complète = 0 Indépendance pour laver la face = 5 (dents/rasage/coiffure)
BAIN Impossible sans aide = 0 Possible sans aide = 5
W.C Dépendance = 0 Intervention d'une tierce personne = 5 Indépendance = 10
ALIMENTATION Dépendance = 0 Aide pour couper, tartiner = 5 Indépendance = 10
TRANSFERTS Incapacité = 0 Peut s'asseoir mais doit être installé = 5 Aide minimale ou surveillance = 10 Indépendance = 15
DEPLACEMENTS Incapable = 0 Indépendance au fauteuil roulant = 5 Marche avec aide pour au moins 50 m = 10 Marche plus de 50 m = 15
HABILLAGE Dépendance totale = 0 Aide mais fait au moins la moitié de la tâche en un temps correct = 5 Indépendance (bouton, fermeture éclair, laçage, bretelle) = 10
ESCALIERS Incapable = 0 Avec aide = 5 Indépendant = 10

Annexe 4 : Tableaux de l'étude sur les LAT réalisée en UNV

Tableau 1 : Caractéristiques des patients décédés vs les non décédés par mi les AVC graves

	Décédés (n=58)	Non décédés (n=130)	P
<u>Antécédents</u>			
Age moyen ± ET (années)	71 ± 13	62,4 ± 15,3	0.001
Comorbidités graves +	21 (36,2 %)	38 (31,9 %)	NS
<u>Clinique aiguë</u>			
Signes gravité neuro +	43 (74,1 %)	71 (60,2 %)	NS
NIHSS max moyen ± ET	30 ± 6,4	23 ± 5,6	< 0.00001
NIHSS max médian	30,5	22	
<u>Type AVC</u>			
- <u>AIC</u> :	45 (77,6 %)	101 (84,9 %)	NS
- carotidien	41 (91 %)	90 (89,1 %)	NS
- vertébro-basilaire	5 (11,1 %)	11 (10,9 %)	NS
- <u>Hémorragie</u> :	13 (22,4 %)	18 (15,1 %)	NS
- profond	9 (69,2 %)	15 (83,3 %)	NS
- lobaire	3 (23,1 %)	3 (16,7 %)	NS
- fosse post	1 (2,9 %)	0	NS
- autre	1 (2,9 %)	0	NS
<u>Traitement</u>			
- rtPA IV	22 (48,9 %)	58 (57,4 %)	NS
- rtPA IA	2 (4,4 %)	3 (3 %)	NS
- chirurgie	2 (3,4 %)	7 (5,2 %)	NS
<u>Complications</u>			
- Transfo hémo	8 (17,8 %)	5 (4,2 %)	0.031
- Def aiguë	19 (33,3 %)	26 (22 %)	NS
- IOT/VM	27 (46,6 %)	19 (16 %)	< 0.00001
<u>LATA</u>	36 (62,2 %)	3 (2,6 %)	< 0.00001

Légendes : rtPA IV ou IA : fibrinolyse par Actilyse® intra-veineuse ou intra-artérielle, transfo hémo : transformation hémorragique symptomatique, def aiguë : défaillance extra-neurologique aiguë ; IOT/VM : intubation et ventilation mécanique. Les pourcentages sont exprimés par rapport au nombre de données disponibles pour le paramètre concerné.

Etude sur lesLAT réalisée en UNV : Tableau 2 : Caractéristiques des patients avec et sans LAT

	LATA + (n=39)	LATA - (n=149)	P
<u>Antécédents</u>			
Age moyen \pm ET	75 \pm 10,4	62,6 \pm 15	< 0.00001
Comorbidités graves +	18 (46,2 %)	45 (31,3 %)	NS
<u>Clinique aiguë</u>			
Signes de gravité neurol	30 (76,9 %)	90 (62,9 %)	NS
NIHSS max moyen \pm ET	31 \pm 5,8	24 \pm 6,1	< 0.00001
NIHSS max médian	31	23	
<u>Type AVC</u>			
- AIC :	32 (82,1 %)	119 (82,6 %)	NS
- carotidien	28 (87,5 %)	109 (91,6 %)	NS
- vertébro-basilaire	5 (6,4 %)	11 (9,2 %)	NS
- Hémorragie :	7 (17,9 %)	25 (17,4 %)	NS
- profond	4 (57,1 %)	20 (80 %)	NS
- lobaire	2 (28,2 %)	5 (20 %)	NS
- fosse postérieure	0	1 (4 %)	NS
- autre	1 (2,9 %)	0	
<u>Traitement</u>			
- rtPA IV	14 (43,8 %)	68 (47,2 %)	NS
- rtPA IA	4 (12,5 %)	1 (0,7 %)	NS
- chirurgie	0	7 (4,9 %)	NS
<u>Complications</u>			
- Transfo hémo	7 (21,9 %)	7 (4,9 %)	0.013
- Def aiguë	12 (31,6 %)	34 (23,9 %)	NS
- IOT/VM	13 (33,3 %)	32 (22,2 %)	NS
- Décès global	35 (92,1 %)	21 (15,6 %)	< 0.00001
- Médiane délai décès (jours)	5	4,5	NS

Annexe 5 : Projet de recherche TELOS

➤ Lettre adressée aux neurologues vasculaires français avec le questionnaire

Programme hospitalier de recherche clinique national 2008 « TELOS »

Etude de la prise en charge aigüe des AVC graves (en particulier palliative)

Dr. S. Crozier, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris

Ce travail de recherche vise à évaluer les pratiques dans la prise en charge des AVC graves. L'objectif est de mieux connaître les situations pouvant relever d'une démarche palliative et d'engager une réflexion qui pourrait guider ces prises en charge parfois complexes et difficiles.

Cette étude comporte une partie dite « quantitative » basée sur des questionnaires et une partie qualitative qui repose sur un travail d'observations et d'entretiens réalisé par 2 sociologues dans quelques UNV parmi les 20 participantes.

La partie qualitative a débuté en 2008 : 4 centres ont fait l'objet d'une étude de « terrain » dont les résultats sont en cours d'analyse. La partie quantitative comprend 2 étapes :

- (1) **un premier questionnaire** (ci-joint) qui vise à mieux connaître les pratiques et points de vue des neurologues seniors de l'UNV dans la prise en charge des AVC graves ;
- (2) une **étude prospective observationnelle** visant à étudier les décisions médicales et l'évolution des AVC graves admis en UNV, consécutivement pendant 6 mois. Cette 2eme partie débutera début 2012.

Le premier questionnaire qui vous est adressé ici est à compléter, si possible, par tous les neurologues seniors de votre UNV, afin d'avoir un état des lieux aussi précis que possible de la « réalité du terrain ». Nous vous remercions de le transmettre à vos collègues qui ne l'auraient pas reçu, et de les renvoyer par courrier à :

Dbim, projet Telos, hôpital saint louis, 1, avenue Claude Vellefaux, 75475 Paris cedex 10

Ou par mail : telos.phrc@paris7.jussieu.fr

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire et vous remercions vivement de votre participation. Très cordialement,

➤ Enquête TELOS, Questionnaire Q1 : résultats

PHRC national TELOS : Première partie
Organisation et pratiques dans la prise en charge des AVC graves
Questionnaire Q1 : Organisation du service

*A remplir par le **chef de service** ou le **responsable de l'UNV***

Les résultats sont exprimés en pourcentages et en nombre (médiane et [1^{er} quartile ; 3^{ème} quartile])

1- Votre **service** est-il en :

- CHU : **41 %**
- CH général : **46%**
- PSPH : **10%**
- autre: **3%**

2- S'agit-il d'un service « labellisé UNV » ? oui : 100% non

3- Depuis combien d'année l'UNV a-t-elle été créée ? : **N = 4 ans** (médiane) [2-8]

4- L'UNV comprend-elle une **unité de soins intensifs neurovasculaire** (« USINV ») ?

- dans votre service (mêmes lieux) : **89%**
- dans un autre service, mais *sous la responsabilité des médecins UNV* : **8%**
- dans un autre service et *sous la responsabilité des médecins de ce service* : **0 %**
- non : **0 %**
- autre, préciser :

5- **Existe-t-il dans votre hôpital ?** (CM)

- a. un service d'accueil d'urgences (SAU) **oui : 97%** non
- b. un service de réanimation médicale ou polyvalente **oui : 100%** non
- c. un service de neurochirurgie **oui : 51%** non
- d. une unité de soins palliatifs **oui : 56%** non
- e. une unité mobile de soins palliatifs **oui : 92%** non
- f. un comité ou centre d'éthique (clinique) **oui : 54%** non

6- De combien de **lits** disposez-vous dans le **service**? N = **30** (médiane) [26.75 ;42.75]

7- De combien de **lits** disposez-vous en **UNV** ? N = **16** (médiane) [11.5 ;24]

14- Vous arrive t-il d'organiser des **réunions** pour discuter des **expériences difficiles** pour l'équipe (retour d'expérience, groupe de parole) (CS)

- oui, systématique ; fréquence/ semaine : 8%
- oui, si la situation se présente **45%**
- oui, parfois 16%
- non 18%
- autre, préciser : 13%

(à la demande, au cas par cas, lors de réunions hebdomadaires, avec l'équipe mobile de soins palliatifs, beaucoup d'échanges mais non formalisés)

15- Quel est le **nombre d'heures où les visites sont possibles** dans le service ?

- en hospitalisation classique, N= **7** [7 ;8]
- en USINV, N= 7 [4.25 ;8]
- autre, préciser :

16- **Combien de patients** ont-ils été **hospitalisés** en **2009** dans votre **service**?

- N= **996** [464 ;1447]
- NSP : 29%

17- **Combien de patients** sont-il **décédés** en **2009** dans votre **service**?

- N= **13,5** [1 ;33.5]
- NSP : 33%

18- **Combien de patients AVC** ont-ils été **hospitalisés** en **2009** dans votre **UNV** ?

- N= **495** [421 ;700]
- NSP : 35%

19- **Combien de patients AVC** sont-il **décédés** en **2009** dans votre **UNV** ?

- N= **12** [1.23]
- NSP : 35%

20- **Le score NIHSS est-il réalisé habituellement (CM) : ?**

- à l'entrée **79%**
- à des délais fixes de l'évolution (par exemple H24, J7 ,...) 41%
- en cas d'aggravation 67%
- tous les jours pendant la 1ere semaine (ou les premiers jours) 33%
- très rarement 5%
- autre, préciser : 8%

PHRC national TELOS : Première partie

Organisation et pratiques dans la prise en charge des AVC graves

Questionnaire Q2 : Pratiques et points de vue des médecins seniors du service :

A remplir par le **responsable de l'UNV** et **tous les médecins seniors du service**

A. Prise en charge des AVC graves

Cas clinique 1

Mr. Y, 55 ans, sans antécédent médical, a été admis pour un AVC du tronc cérébral lié à une occlusion du tronc basilaire. La thrombolyse effectuée n'a malheureusement pas permis d'amélioration clinique. Le diagnostic d'accident ischémique pontique bilatéral est avéré et le patient présente un tableau clinique de *Locked-in* syndrome depuis 15 jours. Il est toujours en **réanimation** intubé-ventilé, mais conscient. Se pose la question de la trachéotomie.

1- Que diriez-vous du **pronostic** de Mr. Y ? (CS)

- catastrophique : « état pire que la mort », qualité de vie insupportable : **12 %**
- handicap très sévère avec très probablement une mauvaise qualité de vie : **72%**
- handicap sévère mais le patient pourra peut-être s'adapter : **16%**
- NSP : **0%**
- autre, préciser : **0 %**

2- Se pose la question de la réalisation d'une **trachéotomie**: quel est votre avis ? (CS)

- ce geste est justifié : **63%**
- ce geste n'est pas justifié : **3%**
- NSP : **12%**
- autre, préciser : **22% : au cas par cas, selon patient et famille**

3- En général, dans **ce type de situation**, les **réanimateurs** vous demandent-ils votre **avis** pour la **décision de trachéotomie** : (CS)

- jamais : **15%**
- parfois : **36%**
- souvent : **24%**
- toujours : **15%**
- NSP : **4%**
- autre, préciser : **6%**

4- Si le **patient est conscient**, que faites vous? : (CS)

- vous lui demandez son avis pour la décision : **70%**
- vous l'informez de la décision de trachéotomie : **22%**
- vous n'informez que la famille ou les proches : **3%**
- NSP : **2%**
- autre, préciser : **3%**

- 5- Finalement la décision de **trachéotomie** est prise et le patient admis dans votre service. Proposeriez-vous une **nouvelle réanimation** en cas d'aggravation de Mr. Y ? (CS)
- oui, toujours : **3%**
 - oui, si l'aggravation n'est pas neurologique : **42%**
 - non : **40%**
 - autre, préciser : **15% (cas par cas)**

Cas clinique n°2 :

Mme X, 80 ans, veuve, autonome et sans antécédent hormis une HTA, est admise aux **urgences** 1 heure après une hémiparésie gauche brutale. Le scanner cérébral met en évidence un volumineux hématome fronto-temporal droit. Elle présente des troubles de la vigilance (score de Glasgow à 7), mais pas de signe de détresse vitale. Vous êtes **appelé pour avis** et demande de place. Il reste **2 lits disponibles** dans votre service.

- 6- Que dites-vous du **pronostic** de Mme X ? (CS)
- catastrophique : **24%**
 - handicap très sévère avec très probablement une mauvaise qualité de vie : **28%**
 - handicap sévère mais le patient pourra peut-être s'adapter : **11%**
 - Pronostic incertain à ce stade : **36%**
 - NSP : **0%**
 - autre, préciser : *(besoin de plus d'éléments pour le pronostic)* **1%**
- 7- **Où** proposez-vous **d'hospitaliser** la patiente? (CS)
- dans votre service : **76%**
 - en réanimation : **8%**
 - dans un service de médecine (médecine interne, gériatrie, ...) : **8%**
 - NSP : **1%**
 - autre, préciser (selon avis neurochirurgiens) **7%**
- 8- Demandez-vous un **avis neurochirurgical** ? (CS)
- oui, de principe : **49%**
 - non, il n'y a pas une bonne indication : **49%**
 - NSP : **0%**
 - autre, préciser : **2%**
- 9- Finalement, Mme X. est admise dans votre service, elle garde une hémiparésie massive, une négligence sévère et de discrets troubles de la vigilance (NIHSS 16); quel est votre **avis** sur l'éventualité d'une **réanimation en cas d'aggravation** (CM):
- il faut la réanimer, le pronostic est incertain : **6%**
 - il ne faut pas la réanimer, ce serait déraisonnable : **48%**
 - la décision sera à prendre sur le moment selon l'état de la patiente : **36%**
 - NSP : **1%**
 - autre, préciser : (cas par cas) **10%**

- 10- Mme X. ne peut pas s'alimenter seule, **vous posez une sonde nasogastrique** ? (CS) :
- d'emblée à l'arrivée de la patiente : **22%**
 - d'emblée si certains médicaments sont indispensables et ne peuvent être administrés autrement **40%**
 - Après quelques jours si la patiente récupère, et vous débutez la nutrition et l'hydratation **19%**
 - Après quelques jours même si la patiente ne récupère pas **11%**
 - Non, si la patiente ne récupère pas après plusieurs jours **3%**
 - NSP **0%**
 - autre, préciser (voie parentérale, voie veineuse centrale) **1,5%**

- 11- Si la famille vous fait part du souhait de Mme X. de **ne pas « survivre avec un handicap sévère »** ; que faites vous ? (CM)
- Vous poursuivez une prise en charge optimale car le pronostic est incertain : **19%**
 - Vous prenez une décision de « non réanimation » en cas d'aggravation : **91%**
 - Vous décidez d'arrêter tous les traitements actifs mais vous continuez la nutrition et l'hydratation entérale (SNG) : **10%**
 - Vous enlevez la sonde nasogastrique si elle avait été posée ou ne la posez pas **7%**
 - NSP : **1%**
 - autre, préciser : *discussion collégiale, selon évolution clinique* **6%**

B. Prise en charge des AVC (en particulier graves) dans votre UNV

Collaboration avec les autres services hospitaliers

12- Etes vous **contacté** par le service des **urgences pour donner des avis** concernant des AVC ? (CS)

- chaque fois que le cas se présente : **57%**
- souvent (1 à 2 fois par jour) : **28%**
- parfois (pas tous les jours) : **10%**
- jamais : **1%**
- autre, préciser **5%**

13- Quand vous proposez un patient en **réanimation**, êtes-vous confrontés à des **refus** ?

- très souvent : **1%**
- souvent : **9%**
- parfois : **71%**
- jamais : **16%**
- NSP : **0%**
- autre, préciser : **3%** (*discussion collégiale : accord sur le refus*)

14- Etes vous confrontés à des **refus d'intervention chirurgicale** ? (CS)

- très souvent : **9%**
- souvent : **19%**
- parfois : **60%**
- NSP : **3%**
- autre, préciser : **2%** (cf question 13)

15- Comment qualifieriez-vous vos **relations** avec le service des **urgences** de votre hôpital (ou celui avec lequel vous travaillez le plus souvent) ? (CS)

- excellentes : **22%**
- bonnes : **57%**
- neutres : 6%
- inexistantes : 0%
- parfois conflictuelles : **11%**
- souvent conflictuelles : 2%
- autre, préciser : 2%

16- Comment qualifieriez-vous *en général*, vos **relations** avec le(s) service (s) de **réanimation** de votre hôpital (ou si vous n'en disposez pas dans votre hôpital, celui avec lequel vous travaillez le plus souvent)? (CS)

- excellentes : **22%**
- bonnes : **53%**
- neutres : 8%
- inexistantes : 0%
- parfois conflictuelles : **10%**
- souvent conflictuelles : 2%
- très variables selon les services : 5%
- NSP : 0%
- autre, préciser : 0%

17- Comment qualifieriez-vous vos **relations** avec le service de **neurochirurgie** avec qui vous travaillez ? (CS)

- excellentes : **25%**
- bonnes : **44%**
- neutres : **14%**
- inexistantes : 2%
- parfois conflictuelles : **14%**
- souvent conflictuelles : 0%
- autre, préciser : 1%

18- Comment qualifieriez-vous les possibilités de **transférer les patients gardant de lourdes séquelles neurologiques** en soins de suite (CM) :

- faciles : 3%
- quelquefois difficiles : **28%**
- souvent difficiles : **67%**
- impossibles : 3%
- parfois conflictuelles : 4%
- souvent conflictuelles : 6%
- autre, préciser : 4%

19- Comment qualifieriez-vous les **relations** au sein de l'équipe médicale de **votre service**? (CS)

- excellentes : **47%**
- bonnes : **41%**
- neutres : 3%
- inexistantes : 1%
- parfois conflictuelles : 3%
- souvent conflictuelles : 1%
- ne souhaite pas répondre : 2%
- autre, préciser : 1%

20- Comment qualifieriez-vous les **relations** entre l'équipe **médicale** et **infirmière** ? (CS)

- excellentes : **38%**
- bonnes : **50%**
- neutres : 5%
- inexistantes : 0%
- parfois conflictuelles : 6%
- souvent conflictuelles : 2%
- autre, préciser: 0%

B. Décisions médicales dans la prise en charge des AVC les plus graves

Décisions médicales

21- Dans la prise en charge des AVC graves, avez-vous déjà pris **des décisions** (CM) :

- de non réanimation : **95%**
- de limitations de certains traitements actifs : **92%**
- d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles : **49%**
- de prescription d'antalgiques ou hypnotiques à des doses potentiellement létales : **60%**
- la question de limitation ou d'arrêt de traitement ne se pose que très rarement : 3%
- NSP : 0%
- autre, préciser : (*antalgiques à visée symptomatique, pas à visée létale*) : 2%

22- Les décisions de **limitations** et arrêt de traitement peuvent être prises par (CM):

- le médecin responsable de l'unité : **56%**
- l'interne seul : **0%**
- le senior de la salle : **54%**
- le(s) médecin(s) disponible(s) au moment de la décision : **48%**
- le maximum de médecins après discussion collégiale impliquant les soignants : **78%**
- autre, préciser : **4%**

23- Les **décisions éventuelles de poursuite ou d'arrêt de traitements pour les AVC graves** se prennent lors des **visites** (CS):

- jamais : 5%
- parfois : **44%**
- souvent : **37%**
- NSP : 1%
- autre, préciser : 12%

24- Les **décisions** éventuelles de poursuite ou d'arrêt de traitements pour les AVC graves se prennent lors des **réunions** médicales ou d'équipes **habituelles** du service (CS)

- jamais : **13%**
- parfois : **38%**
- souvent : **45%**
- NSP : 2%
- autre, préciser : 3% (réunions informelles)

25- Les **décisions** éventuelles de poursuite ou d'arrêt de traitements pour les AVC graves se prennent lors de **réunions spécifiques** pour ces décisions (CS)

- jamais : **47%**
- parfois : **28%**
- souvent : **16%**
- NSP : 3%
- autre, préciser : 6% (*exceptionnellement*)

26- Pour les **décisions de limitations** et arrêt de traitement, habituellement **les infirmières** (CS):

- sont consultées pour la discussion : **69%**
- sont informées quand la décision est prise : **26%**
- ne donnent pas leur avis : 2%
- autre, préciser : 3% (*variable, souvent informées*)

27- Concernant les **décisions de limitations** et/ou d'arrêt de traitement, les **proches** : (CS)

- donnent leur avis sur la décision à prendre : **69%**
- sont informés de la décision (la décision est avant tout médicale) : 25%
- NSP 0%
- autre, préciser : (*famille consultée, témoignage du patient*) 6%

28- En cas de **désaccord** entre les **proches** du patient et l'**équipe médicale** concernant la décision prise: (CS)

- la famille est revue plusieurs fois pour l'accompagner dans l'acceptation de la décision : **76%**
- la décision est quand même appliquée (décision médicale) : 0%
- la décision est suspendue : **14%**
- autre, préciser : (*contact UMSP, cas par cas, famille revue*) 7%

29- **Au moment où se prennent ces décisions**, sont **habituellement** présents (CM):

- le chef de service : 24%
- le médecin responsable de la salle : **41%**
- le médecin senior en charge du patient : **92%**
- un autre médecin senior du service : 21%
- l'interne : **74%**
- un médecin extérieur au service : 11%
- le cadre de santé : **42%**
- l'infirmière : **66%**
- l'aide soignante : **27%**
- le kinésithérapeute : 17%
- l'orthophoniste : 12%
- le psychologue : 11%
- les proches : 20%
- autre : (*UMSP, externes, réanimateur*) : 5%

30- Utilisez-vous une **procédure d'aide à la réflexion pour ces décisions de limitations thérapeutiques ?** (CS)

- Oui : 7%
- Non : **92%**
- autre, préciser : 1% (*dossier spécifique AVC grave*)

31- Le plus **souvent**, la **décision** de limitation ou arrêt de traitement est elle (CM):

- orale : **19%**
- écrite dans le dossier médical : **88%**
- écrite dans le dossier de soins : **42%**
- autre, préciser : 2% (*écrit dans document pour médecin de garde, ou sur une feuille spécifique*)

32- Diriez-vous que **ces décisions de limitations de traitements sont le plus souvent** (CS):

- faciles : **10%**
- difficiles : **71%**
- très difficiles : **16%**
- NSP : 0%
- autre, préciser : 1% (*ça dépend*)

33- **En cas de décision difficile, la difficulté est-elle liée à :**

	l'incertitude pronostique	d'éventuels désaccord avec des collègues	d'éventuels désaccord avec la famille	la situation psychosociale du patient	des problèmes d'organisation (absence de structure d'aval, manque de moyen technique,...)	Refus d'admission en réanimation
jamais	7%	40%	8%	42%	66%	57%
parfois	63%	55%	83%	50%	25%	39%
souvent	29%	3%	9%	2%	5%	2%
toujours	1%	0%	1%	0%	0%	0%
NSP	1%	2%	0%	6%	4%	6%

34- Dans votre service les **décisions de limitation ou arrêt de traitement:** (CS)

- sont souvent assumées par les médecins chefs : **19%**
- sont assumées par les médecins chefs après que tout le monde ait pu s'exprimer : **19%**
- sont collégiales : **58%**
- autre, préciser (médecin responsable du patient) 4%

35- Personnellement êtes-vous généralement **d'accord avec les décisions prises ?** (CS)

- Oui, toujours : **30%**
- Oui très souvent : **54%**
- Il m'arrive de ne pas être d'accord : **13%**
- NSP : 2%
- autre, préciser : 1%

- 36- La principale **cause de votre désaccord** vient du fait que (CS) :
- la décision privilégiée est souvent la poursuite des traitements : **23%**
 - la décision privilégiée est souvent l'arrêt des traitements : **16%**
 - Les deux : **32%**
 - ni l'un ni l'autre, préciser : **29%**

37- Les éventuelles causes de désaccords peuvent-elles porter sur l'**accompagnement des familles** : (CM)

- l'absence ou de la faible prise en compte de l'avis des proches : **10%**
- la trop grande place laissée à l'avis des proches : **15%**
- le manque d'attention portée au patient et à la famille : **12%**
- non, jamais : **54%**
- autre, préciser : (désaccord au sein de la famille, soutien psychologique nécessaire mais pas de psychologue dans le service) **10%**

38- Les éventuelles **causes de désaccords** peuvent-elles venir de l'**équipe infirmière** qui (CM)

- n'est pas d'accord avec la décision : **13%**
- n'est pas d'accord avec la mise en œuvre : **47%**
(continuer à traiter certains symptômes et pas d'autres)
- n'est pas d'accord avec la manière d'accompagner les familles : **8%**
- trouve trop longue la mise en œuvre de la décision : **40%**
- non, jamais : **24%**
- autre, préciser : **1%**

39- En cas de **désaccord**, que **faites-vous** ? (CS) :

- J'essaie de m'expliquer : **51%**
- Je cherche l'avis d'autres collègues : **14%**
- Je respecte l'avis et la décision prise : **28%**
- autre, préciser : **7%**

Pratiques de prise en charge des patients en fin de vie

40- **Dans les situations** particulièrement **graves**, notamment **de fin de vie**, les heures de **visite** sont : (CS)

- les mêmes : **3%**
- élargies : **50%**
- 24h/24 : **47%**
- autre, préciser : **0%**

41- **Dans ces situations** les **entretiens avec les proches** sont : (CS)

- plutôt moins fréquents : **2 %**
- aussi fréquents : **17%**
- plutôt plus fréquents : **77%**
- autre, préciser : **3%**

- 42- Faites vous appel à l'**unité mobile de soins palliatifs** (UMSP) : (CM)
- uniquement en cas de symptômes d'inconfort : **18%**
 - si les proches en éprouvent le besoin : **44%**
 - si la décision est difficile : **35%**
 - assez systématiquement : **41%**
 - jamais : **5%**
 - pas d'UMSP dans l'hôpital : **7%**
 - autre, préciser : (si difficulté avec la famille, trop ou trop peu) **3%**

- 43- **Avez-vous la possibilité de transférer les patients en fin de vie** (CM)
- en service de soins palliatifs : **52%**
 - en médecine interne : **0%**
 - en gériatrie **8%**
 - en soins de suite : **16%**
 - non le patient « reste jusqu'à la fin » : **53%**
 - autre, décrire : 10% (difficultés de transfert en unité de soins palliatifs)

C. Points de vue et caractéristiques du médecin

Prise en charge des AVC graves et limitation ou arrêt des traitements

44- Selon vous, **la décision de transfert en réanimation**:

	oui	non	NSP
ne dépend que de l'avis des réanimateurs :	3%	97%	0%
nécessite une discussion entre l'équipe de l' UNV et celle de la réanimation	98%	2%	0%
devrait faire l'objet d'une discussion préalable pour tout AVC grave	66%	26%	8%
devrait faire l'objet de recommandations pour définir quels patients en bénéficieraient	65%	24%	11%

45- Pensez-vous que la poursuite d'une **réanimation** puisse se **justifier** (CS):

	oui	non	NSP
Quelque soit le niveau de handicap, car il faut sauver la vie	3%	92%	6%
Au bénéfice du doute (si incertitude pronostique)	89%	6%	5%
En vue d'une évolution vers une mort encéphalique (pour le prélèvement d'organe)	65%	24%	11%

<i>Selon vous</i>	46- la décision de ne pas transférer en réanimation un patient victime d'un AVC très sévère			47- l'absence de ressuscitation cardio-respiratoire :		
	oui	non	NSP	oui	non	NSP
se résume à problème d' indication médicale	36%	59%	5%	35%	57%	8%
équivalent à une limitation de traitement	72%	25%	3%	79%	20%	1%
est moralement acceptable	92%	1%	7%	88%	3%	9%

48- Pensez-vous que les **décisions de limitation ou d'arrêt de traitements** :

	oui	non	NSP
sont des actes dangereux pouvant conduire à des abus	44%	46%	10%
puissent être justifiées par le risque de handicap lourd	81%	15%	4%
puissent être prises sur la simple demande du patient	24%	66%	10%
puissent être prises à la demande des proches	22%	71%	7%

49- Que pensez-vous que des décisions de **limiter ou d'arrêter un traitement (LAT)** ? (CS):

- Ce n'est pas votre rôle : 1%
- Ce n'est pas votre rôle, mais il faut bien prendre ce genre de décision : **9%**
- cela fait partie de vos missions : **86%**
- NSP : 2%
- autre, préciser : 3%

50- **D'après vous, la diminution ou l'arrêt d'un traitement actif** sans bénéfice évident pour le patient, avec le risque d'entraîner le décès est :

	oui	non	NSP
se résume à problème d'indication médicale	36%	56%	8%
un équivalent à un geste euthanasique	16%	77%	7%
légalement interdit :	4%	85%	11%
moralement acceptable :	89%	3%	8%

51- Selon vous, l'**arrêt de nutrition et d'hydratation** est :

	oui	non	NSP
légitime dans certains cas	69%	26%	5%
équivalent à une limitation de traitement	75%	25%	1%
un équivalent à un geste euthanasique	25%	68%	8%
légalement interdit :	7%	78%	15%
moralement acceptable :	64%	27%	9%
difficile à pratiquer car symbolique	74%	23%	4%
un geste qui risque de faire souffrir	40%	46%	15%

52- Pensez-vous que la prescription de **médicaments à visée sédatrice** en cas de souffrance réfractaire est:

	oui	non	NSP
Légitime dans certains cas	98%	1%	1%
un équivalent à un geste euthanasique	16%	80%	4%
légalement interdit :	2%	92%	6%
moralement acceptable :	94%	3%	3%

53- Dans l'idéal, selon vous, **les infirmières** devraient (CS):

- Etre informées des décisions de LAT : **28%**
- Etre consultées pour ces décisions : **68%**
- Ne pas donner leur avis : 1%
- Le donner seulement à certaines occasions : 4%
- NSP : 1%
- autre, préciser : 0%

54- Pour les décisions de **non-réanimation** que pensez-vous de l'**avis des proches**: (CS)

- il est indispensable pour décider **22%**
- il est important à recueillir : **71%**
- il n'est pas nécessaire de les impliquer dans ce type de décision difficile : 5%
- NSP 0%
- autre, préciser : 1%

55- Trouvez-vous important, utile qu'un **consultant extérieur**, ou soins palliatifs participe aux décisions ?

- Oui, cela apporte un regard extérieur : **68%**
- Oui, cela aide dans la construction du diagnostic et pronostic : **12%**
- Non, les personnes les mieux placées pour décider sont celles qui suivent au plus près la trajectoire du malade : **13%**
- NSP 5%
- autre, préciser : 2%

56- Quelles sont les situations pour les lesquelles vous pensez que la **qualité de vie** est particulièrement mauvaise et pourrait être « **pire que la mort** » ? (CS)

	oui	non	NSP
Des séquelles majeures d'un AVC sylvien total droit	13%	67%	20%
Des séquelles majeures d'un AVC sylvien total gauche	41%	40%	19%
la situation de Locked-in syndrome	62%	21%	17%
L'état pauci-relationel (état de conscience minimale)	71%	18%	11%
L'état végétatif	82%	11%	7%
un handicap dont le patient n'aurait pas voulu	29%	48%	23%

57- Le plus gros **risque** de ces décisions concernant la **poursuite ou l'arrêt de certains traitements** serait de :

- faire survivre un patient qui sera très handicapé, grabataire, sans communication : **26%**
- arrêter un patient qui aurait pu avoir une qualité de vie acceptable : **58%**
- NSP : **16%**

Points de vue sur le quotidien d'un service et les habitudes médicales

58- Considérez vous que dans un service, il est important que : (CS)

- Tout le monde aille dans le même sens : **37%**
- Garde ses particularités : **55%**
- NSP : **8%**

59- Pour vous : (CS)

- il est important qu'un maximum de procédures encadrent les activités quotidiennes : **38%**
- tout ne doit pas être « protocolisé » : **60%**
- NSP : **2,5%**

60- Selon vous, les **infirmières** : (CS)

- doivent se limiter strictement aux gestes qui leurs sont dévolus : **28%**
- peuvent en réaliser d'autres : **66%**
- NSP : **6%**

61- Pour vous, un **pronostic neurologique**, notamment à partir du score NIHSS (CS) :

- Comporte toujours une part d'incertitude, et insuffisant pour décider d'une LAT : **92%**
- Est fiable et peut être suffisant pour prendre des décisions de LAT : **7%**
- NSP : **1%**

62- Dans l'utilisation des différentes thérapeutiques disponibles face à un **patient âgé** dont l'état de santé est très **dégradé**, vous définiriez-vous plutôt comme : (CS)

- Actif : il faut quand même tenter quelque chose : **19%**
- Minimaliste : ne surtout pas nuire : **76%**
- NSP : **5%**

63- D'une façon générale, face à un **pronostic incertain**, êtes-vous plutôt (CS)

- de nature pessimiste : **35%**
- de nature optimiste : **43%**
- NSP : **22%**

Informations « personnelles »

64- Quel est votre âge ? : 40 ans (age médian) [35 ;47]

65- Vous êtes

- un homme : 53%
- une femme : 47%

66- Vous êtes : (CS) neurologue : 98% autre, *décrire* : 2% (urgentistes)

67- Vous êtes : (CS)

- Chef de service : **18%**
- PU-PH (non chef de service) : 2%
- PH temps plein : **59%**
- PH temps partiel : 2%
- Praticien attaché : 1%
- CCA ou assistant (depuis plus de 2 ans) : 8%
- CCA ou assistant (moins de 2 ans) : 9%
- Ancien chef prenant des gardes : 0%
- autre, *décrire* : 2% (MCUPH, responsable UNV)

68- Depuis combien d'**années** prenez-vous en charge des patients souffrant d'un **AVC** ? (CS)

- < 1 an : 1%
- entre 1 à 5 ans : **25%**
- entre 6 et 10 ans **24%**
- depuis plus de 10 ans **51%**

69- Que représente la part de la prise en charge des AVC dans votre activité ? (CS)

- < 1/3 : **13%**
- entre 1/3 et 2/3 : **35%**
- entre 2/3 et 100% **40%**
- 100% : **12%**

70- Depuis combien d'**années** travaillez vous dans ce **service** ? (CS)

- < 1 an : 10%
- entre 1 à 5 ans : **34%**
- entre 6 et 10 ans : **18%**
- depuis plus de 10 ans : **39%**

71- Participez-vous aux **transmissions médicales** qui ont lieu dans le service ? (CS)

- oui, très régulièrement : 79%
- oui, occasionnellement : 18%
- non : 1%
- autre, *préciser* : 2% (oui transmissions quotidiennes, oui quand c'est possible)

72- S'il existe dans votre service des « **grands staff** » ou « **visite** », y participez-vous ? (CS)

- oui, systématiquement : **87%** ; (fréquence/ semaine : 1 à 2/ semaine)
- oui, occasionnellement : **6%**
- non : 2%
- autre, préciser : 5%

73- S'il existe dans votre service des **réunions médicales** pour **discussion de dossiers**, y participez-vous ? (CS)

- oui, systématiquement : **84%**
- oui, occasionnellement : **15%**
- non : 0%
- autre, préciser : 2% (pas de réunions)

74- S'il existe dans le service des **réunions d'équipes (médicales et soignantes)** pour discuter de l'avenir du **patient** (médical et social), y participez-vous ? (CS)

- oui, systématiquement : **64%**
- oui, occasionnellement : **24%**
- non : 3%
- autre, préciser : 9% (pas de réunion de ce type dans le service)

75- Avez-vous suivi des **formations spécifiques**, ou **travaillez-vous régulièrement** avec des spécialistes dans le domaine : (CM)

- de l'éthique : **15%**
- soins palliatifs : **24%**
- non : **63%**

76- Quelle part représente l'**activité de recherche** dans votre activité ? (CS)

- occasionnel : **37%**
- < 1/4 : **30%**
- < 1/2 : **17%**
- > 1/2 : 1%
- il n'y a pas d'activité de recherche dans le service : **16%**
- autre, préciser : 0%

77- **Quelle est votre appartenance religieuse ?** (CS)

- bouddhiste : 0%
- catholique : **43%**
- juive : 1%
- musulmane : 3%
- protestante : 1%
- athée : **38%**
- autre : 8% (agnostique, chrétien, orthodoxe)
- NSP : 5%

78- Poids accordé à la **religion** (CS):

- important **25%**
- pas important **58%**
- NSP **17%**

79- Ce questionnaire rejoint-il vos **préoccupations** sur le sujet ? (CS)

- non : 4%
- oui, un peu : 33%
- oui, beaucoup 60%
- NSP 3%

80- Auriez-vous souhaité que d'**autres aspects** de cette prise en charge soient évoqués ? (CS)

- non : **43%**
- ne souhaite pas répondre : **57%**
- oui, *si oui lesquels* : 0%

Annexe 6 : Etude TELOS

Elaboration des scores pour les « profils » de médecins dans l'étude TELOS

- **Profil des médecins avec une bonne connaissance de la loi et des « guidelines »** : Le score a été établi selon le nombre de certains types de réponses par questionnaire aux 9 questions suivantes : Q2-22, Q2-26, Q2-31, Q2-34, Q2-42, Q2-50, Q2-51, Q2-53, Q2-55. Les analyses statistiques ont ensuite comparé les réponses de deux groupes de médecins définis par rapport à la médiane de ce score (un groupe ayant un score inférieur ou égal à la médiane et un autre groupe ayant un score supérieur à la médiane).

- **Profil des médecins ayant des pratiques collégiales dans les décisions de LAT** : Le score a été établi avec les questions Q2-22, Q2-26, Q2-42, Q2-44 et Q2-55.

- **Profil des médecins ayant une représentation plutôt négative du handicap**
Le score a été établi avec les questions Q2-1, Q2-6 et Q56 où le médecin est interrogé sur son jugement concernant le pronostic et la qualité de vie (« pire que la mort ») .

- **Profil des médecins ayant une représentation plutôt négative des LAT**
Le score a été élaboré avec certaines réponses des questions Q2-45, Q2-46, Q2-47, Q2-48, Q2-51, Q2-57, qui évaluent à la fois les points de vue sur le caractère moral des décisions de LAT et leurs connaissances de la loi (gestes interdits ou non).

- **Profil des médecins accordant de la place au patient et aux proches dans les décisions** : Score établi avec certains types de réponses aux questions Q2-4, Q2-11, Q2-28, Q2-37, Q2-41, Q2-42, Q2-48, Q2-56 qui visaient à évaluer le respect des souhaits des patients et des proches dans les décisions médicales.

Annexe 7 : Index

- AIC: Accident ischémique cérébral (infarctus cérébral)
- AVC: Accident vasculaire cérébral
- DNR : Do not resuscitate
- HC: Hémorragie cérébrale
- LAT : Limitation et arrêt de traitement
- LIS : Locked-in syndrome
- NHA : Nutrition et hydratation artificielles
- NIHSS: National Institute of Health Stroke Scale
- SNG: Sonde nasogastrique
- UNV: Unité neurovasculaire
- USP: Unité de soins palliatifs

Résumé

L'accident vasculaire cérébral, est une pathologie aiguë et grave, qui peut conduire au décès rapide du patient ou à un handicap neurologique sévère, moteur et/ou cognitif. Dans les situations les plus sévères, l'action médicale amène à envisager des limitations ou arrêt de certains traitements si le pronostic s'avère « catastrophique », signifiant le plus souvent le risque d'un handicap « inacceptable ».

L'action médicale dans ces situations est particulièrement complexe. Elle pose la question de la finalité de l'acte médical au regard de la qualité de vie future du patient, qui suppose l'estimation délicate de la valeur de la vie, prédiction par essence incertaine. Mais si le pronostic tient une place centrale dans cette action, d'autres facteurs jouent également un rôle déterminant, comme celui du contexte. Ce travail de thèse propose une exploration des notions de pronostic et de « proportionnalité des soins » et une approche éthique reposant sur la prise en compte de la complexité et la délibération aristotélicienne.

The ethical challenge of complexity : medical action in the field of severe stroke

Stroke is an acute and severe pathology, which can lead to rapid death or severe neurological motor and / or cognitive disability. In the most severe situations, medical action leads to consider withholding or withdrawal of treatments, if the prognosis appears to be "catastrophic", meaning most often the risk of "unacceptable" disability.

The medical action in these situations is particularly complex. It raises the question of the purpose of the medical act in relation to the future quality of life of the patient, which involves the delicate estimate of the value of life, prediction inherently uncertain. But if the prognosis holds a central place in this action, other factors also play a role, such as the context. This thesis offers an exploration of the concepts of prognosis and "proportionality care" and an ethical approach based on taking into account the complexity and Aristotelian deliberation.

Mots clés : accident vasculaire cérébral, éthique, complexité, pronostic, action, handicap

Key words : stroke, ethics, complexity, prognosis, action, disability