

AVC graves: *Enjeux éthiques des décisions médicales*

Dr. Sophie Crozier

*Service des Urgences Cérébro-Vasculaires
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris*

*Département de recherche en éthique, science, santé et
société ES3, EA 1610, Études sur les sciences et les
techniques, Université Paris-Sud 11*

DES neurologie, Nantes, 11 septembre 2015



Contexte: les accidents vasculaires cérébraux (AVC)

- Pathologie fréquente et grave

- Handicap moteur et cognitif

 - 1^{ère} cause handicap acquis

 - 50% de séquelles dont 1/2 dépendants

- Mortalité

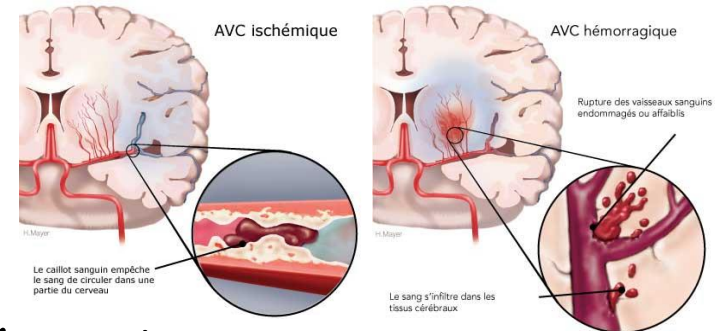
 - 3^{ème} cause de décès en F

 - Risque +++ le 1^{er} mois: 20%

- Réflexion éthique et juridique sur la fin de vie

 - Limitation et arrêt de traitement en réanimation

 - Loi 22 avril 2005



150 000 nouveaux cas
/ an en F

Enjeu majeur de
Santé publique



AVC graves

- Définition? Gravité initiale, pronostic?
- 3 principales situations
 - **AVC massif: pronostic neurologique**
 - Complications graves: pronostic général
 - Comorbidités associées (âge+++)
- 3 principales évolutions
 - Handicap sévère
 - Mort
 - *Mort cérébrale*

Critères de gravité?
Jusqu' où aller?

Enjeux éthiques?

● ● ● | AVC graves: jusqu' où réanimer?

○ AVC et ventilation mécanique:

- Mortalité: 50 à 90%
- Séquelles lourdes : 25% à 70%

- Discutée dans 20 à 30% des AVC
- Entreprise dans 5 à 8% des cas

○ AVC grave = mauvais pronostic, mauvaise qualité de vie, fatalisme +++

○ Bénéfice de la réanimation?

○ Limitations thérapeutiques?

Décisions médicales en phase aigue

Enjeux éthiques

- Limites dans la prise en charge:
 - Admission en réanimation? Triage?
 - Ne pas réanimer?
 - Ne pas débuter ou arrêter un traitement?
 - Arrêter un support artificiel: Ventilation? Nutrition?
- Quels critères pour décider?
 - **Pronostic:** Handicap? Qualité de vie? (biais)
 - Place du patient et des proches
 - Contexte (contraintes organisationnelles): possibles?

Handicap
inacceptable?

Limitations thérapeutiques

- Situations « graves »
 - Réanimation +++
 - Autres situations: oncologie, soins palliatifs, ...
- Justifications: « Futilité »
 - Absence de bénéfice attendu/gravité
 - Refus acharnement thérapeutique
- Types de LAT:
 - Refus d'admission en réanimation (ou autres: UNV?)
 - Abstention (DNR orders, abstention chir,...)
 - Limitation
 - Arrêt (jusqu'à la NHA)

Loi 22 avril 2005
Leonetti

- ● ● | Limitations et arrêt de traitement (LAT) et AVC graves

- *Aucune étude publiée*

- Estimation: 50 000 morts AVC/LAT aux USA par extubation terminales

- 5 à 10% des AIC ventilés

- 25 à 30% des HC

Holloway, JAMA 2005

Quels critères, quels enjeux???

- « DNR orders »

- Près d' 1/3 des patients à la phase aigue



DNR orders

- 12-34% des AVC aigus
 - *53% dans les 24 h*
- 1/3 des hémorragies cérébrales
- Facteurs associés
 - Gravité neuro: coma initial
 - Age, comorbidités associées graves
 - Autonomie antérieure
 - **Pratiques et habitudes** médicales des hôpitaux
 - Inversement corrélée à la **fréquence de gestes « invasifs**

● ● ● | Critères décisionnels ?

o Pronostic:

- Handicap?
- Qualité de vie?

Pronostic catastrophique
Handicap inacceptable

o Place du patient et des proches

o Contexte (contraintes organisationnelles)

- Moyens
- Possibles?

Le pronostic des AVC graves

o Score NIHSS +++

- NIHSS > 15: 27% DC et 22% grabataire (RK 4-5)
 - Versus 4% de DC et 5% de RK 4-5
- NIHSS > 17: 75% grabataire ou DCD
 - vs 30% si NIHSS < 17

Frankel et al. Neurology 2000

o Facteurs cliniques et radiologiques de « mauvais » pronostic

- Mort et /ou Handicap sévère

Qualité de vie
« future » ?...

Études en
réanimation

o Revue de la littérature de 1966 à 2003: facteurs prédictifs de « futilité »

Wijdicks, Crit Care Med 2004

Facteurs pronostiques des AVC: *synthèse des études*

- Populations hétérogènes
- Définition variable du « mauvais pronostic »
- Critères les + retrouvés et/ou reconnus:
 - Coma d'emblée
 - AIC sylvien malin
 - Coma dans les occlusions du tronc basilaire
 - Volume > 60 ml des hématomes
 - Age, comorbidités
 - *Motif de la détresse vitale nécessitant une VM*

The quality of the evidence available for the assessment of outcome prediction in patients with severe stroke is often suboptimal and must be interpreted with caution.

Pronostic des AVC graves

- AVC en réanimation:
 - Mortalité: 50 à 90%
 - Séquelles lourdes : 25% à 70%

Controverses sur le bénéfice de la réanimation

- Peu études
- Populations hétérogènes
- Critères de jugements très variables : mort, handicap
- Mauvais pronostic défini *a priori*
- Biais +++



Les biais: *l'exemple du pronostic des hémorragies cérébrales*

- Mortalité: 30% à 50% à 1 mois
- Facteurs pronostiques (score ICH):
 - Age
 - Score de Glasgow
 - Volume
 - Localisation sous tentorielle
 - Hie intraventriculaire

Hemphill, Stroke 2001

- ... *et l'absence de réanimation*

Zahuranec et al. Neurology 2010

Mortalité des hémorragies cérébrales

rôle des LAT?

Withdrawal of support in intracerebral hemorrhage may lead to self-fulfilling prophecies

Becker et al, Neurology 2001

- 87 HC
- Mortalité : 34%
- 77 % des DC après LAT

- Principal facteur pronostic des HC: niveau d'engagement thérapeutique

Early mortality following spontaneous intracerebral hemorrhage

Zurasky et al, Neurology 2005

- 1421 HC
- Cause du décès: LAT dans 68% des cas
 - Gravité neurologique +++
 - Peu de complications médicales

Pronostic et prophéties autoréalisatrices

- **Mauvais pronostic** → **Limitation trts** → **Décès ou handicap sévère**
Croyance Action conséquence (attendue)
→ *confirmation du mauvais pronostic (renforcement croyance)*

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Cook et al. NEJM 2003

ORIGINAL ARTICLE

Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit

Deborah Cook, M.D., Graeme Ricker, D.M., John Marshall, M.D., Peter Sjkovist, M.D., Peter Dodek, M.D., Lauren Griffith, M.Sc., Andreas Freitag, M.D., Joseph Varon, M.D., Christine Bradley, M.D., Mitchell Levy, M.D., Simon Finfer, M.D.,

○ Démontrées en réanimation:

- Principal déterminant de LAT: prédiction de survie par les médecins
- 851 patients

NEUROLOGY

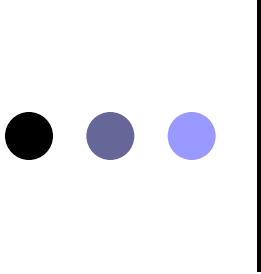
Zahuranec et al. Neurology. 2007

Early care limitations independently predict mortality after intracerebral hemorrhage

ABSTRACT Objective: Intracerebral hemorrhage (ICH) is associated with a high early mortality. We examined the impact of early do not resuscitate (DNR) orders and other limitations of care on mortality after ICH in a community-based study. **Methods:** Cases of spontaneous

○ Démontrées pour les HC:

- LAT = facteur prédictif indépendant de mortalité
- 270 patients



Autres biais et limites du « critère pronostique »

- Rôle du médecin dans la prédiction et la décision
 - personnalité pessimiste ou optimiste, religion...
 - communication des informations (connaissances et présentation)
 - méconnaissance des souhaits des patients
 - sous évaluation de l'adaptation du patient au handicap

Holloway RG and al., JAMA 2005

- Handicap et qualité de vie:
 - « Disability paradox » : Handicap vécu ≠ perçu
 - Estimation difficile de la qualité de vie future d'autrui
 - Handicap inacceptable: valeur de la vie ?
 - Danger d'une hiérarchisation de la vie humaine
 - « human non person »? T. Engelhardt
 - « il n'est pas raisonnable d'alourdir encore la ponction sur des ressources limitées... » P. Singer

Albrecht, Social Science & Medecine 1999

● ● ● | Autres critères décisionnels

○ Le Patient

- Recueillir son avis +++ (Locked-in syndrome)
- Directives anticipées (rares, variables ds le temps?)
- Personne de confiance (difficile)

○ Place des proches

- Représentation handicap
- Accompagnement du patient

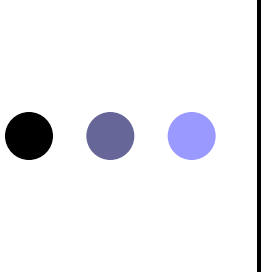
○ « La société » ?

- Hiérarchisation de la valeur de la vie :

« vie que ne vaut pas la peine d'être vécue »

« *human non person* »? T. Engelhardt

« *il n'est pas raisonnable d'alourdir encore la ponction sur des ressources limitées...* » P. Singer



Le contexte: Enjeux collectifs

- Places en UNV et réanimation: ressources rares
 - Choix: meilleure «utilité» pour autre patient?
 - Durée et coût du séjour
- Places d'aval?
 - Insuffisantes (SSR, MAS,...)
 - Longs séjours en unités aigues (coût, dispo)
- Place du handicap dans la société?
 - Quels moyens pour la rééducation en ville, réinsertion?



Un autre enjeu collectif?

- Réanimer dans l'éventualité d'une mort cérébrale... et d'un prélèvement d'organe
 - AVC: 1ère « source » de dons d'organes en F
 - Pénurie « d'organes »
- Bénéfice collectif vs bénéfice individuel
 - Acharnement thérapeutique?
 - Loi du 22 avril 2005
- *Quid du prélèvement d'organe après LAT?*
Maastricht 3 ...ou euthanasie?

Complexité de ces décisions de LAT

- Connaissances pronostiques: savoir, limites et biais
- Respect souhaits/valeurs patients
- Éviter:
 - l'acharnement thérapeutique et
 - les arrêts non justifiés (prophéties autoréalisatrices)
- Danger d'une hiérarchisation de la valeur de la vie

Logique sacrificielle?

normativité

- Décision au cas par cas et temporalité +++
 - évaluation pronostique
 - temps soignants, proches



Approche décisionnelle pour la prise en charge des AVC graves

- Évaluation pronostique aussi précise que possible
- Rechercher souhaits et valeurs du patient (*LIS*)
- Être vigilants/ biais influençant décision
- Communication claire et juste des connaissances sur le pronostic des AVC ventilés (capacités d'adaptation)
- Décision collégiale +++ (équipe, réa- neuro -UMSP)
 - Justifiée (valeurs)
 - Items conditionnels
 - Anticipation
- Temporalité des décisions +++



La loi du 22 avril 2005 (Leonetti)

- Respecter l'avis du patient
 - Directives anticipées
 - Personne de confiance
 - Témoignages
- Décision collégiale (médecin extr au service)
- Traçabilité dans le dossier médical (décisions, critères)
- Démarche palliative
 - Soins de confort (double effet)
 - Accompagnement proches



Reco SRLF-SFNV LAT AVC graves

Guide de réflexion

- Des décisions de LAT peuvent être prises dans les **services d'urgence**, que le patient soit ou non déjà ventilé en particulier
 - si le pronostic neurologique est d'emblée très défavorable et/ou
 - si les comorbidités associées du patient sont très lourdes et/ou
 - si c'est le souhait du patient.
- **Après une réanimation d'attente**, il faudra savoir
 - prendre d'éventuelles décisions concertées de LAT
 - en suivant les dispositions réglementaires, si des données anamnestiques péjoratives sont apportées ou si l'évolution est défavorable.

Bollaert, Réanimation 2010

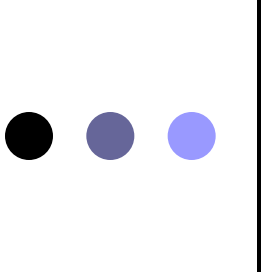
Crozier, Rev neurol 2011



Reco SRLF-SFNV LAT AVC graves

Guide de réflexion

- **L' évaluation du pronostic neurologique** en vue d' une LAT
 - nécessite une **concertation** entre neurologues spécialisés et réanimateurs
 - doit prendre en compte la **gravité neurologique**
 - l' évaluation de la **qualité de vie** future
 - les **souhaits** et **valeurs** du patient
 - la situation **psychosociale** du patient.
- **Le pronostic neurologique** étant particulièrement difficile à préciser à la phase aiguë, toute décision de **LAT** doit être **réévaluée** régulièrement selon l' évolution du patient, et peut donc être **révocable**.



Reco SRLF-SFNV LAT AVC graves

- La décision de LAT ne doit **pas** uniquement reposer sur l'absence de **possibilités d'aval**.
- Toute décision de LAT nécessite une **information** sur le **diagnostic** mais surtout sur le **pronostic**, aussi claire et juste que possible du **patient** et/ou de ses **proches**.
Cette information doit faire état du risque de **séquelles lourdes** pour le patient mais aussi des **possibilités d'adaptation** en cas de handicap très sévère
- L'utilisation d'un **code de communication** peut permettre de recueillir les souhaits de certains patients conscients mais ne pouvant s'exprimer oralement (en particulier les « Locked-in syndrome »).

● ● ● | Questions non résolues

- Situations et fréquence des décisions de LAT? (UNV???)
- Critères de la décision?
 - Médicaux
 - non médicaux
- Processus décisionnel?
 - Avis du patient, d'un autre médecin, de l'équipe
 - Traçabilité dans le dossier, délai décision/ application
- Application de la LAT et démarche palliative?
 - Information
 - Accompagnement patient, proches

Outils pronostiques
QOL?

Loi 22 avril 2005



Conclusion (1)

- Complexité de ces décisions médicales
 - Incertitude médicale
 - Limites des connaissances pronostiques, biais fréquents
 - Décision en contexte d'incertitude
 - Respect souhaits/valeurs patients
 - Contraintes organisationnelles
- Savoirs multiples, cas particulier

● ● ● | Conclusion (2)

○ Éviter:

- l'acharnement thérapeutique et
- les arrêts non justifiés (prophéties autoréalisatrices)

Logique sacrificielle?

- Décision au cas par cas et temporalité +++
 - évaluation pronostique
 - temps soignants, proches

○ Enjeux importants

- Handicap/mort
- Valeur de la vie

(danger hiérarchisation vie)

« 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 »

Qu'est ce que la vie humaine, L.

Seve