

**Louis Puybasset**

Intervention Confrontation

Centre Sèvres

Le vendredi 5 décembre 2014

En médecine, il faut distinguer ce qui est du fait des hommes et ce qui est du fait des choses. Par exemple on peut dire que l'évolution inéluctable d'une pathologie chronique telle que la sclérose en plaques ou la maladie de Charcot est du fait des choses. L'homme ne peut quasiment rien sur l'évolution de cette pathologie, sauf à essayer de faire en sorte que l'état du patient soit le plus tolérable pour lui en améliorant son environnement. Son action ne peut être que positive. La situation de la réanimation est très différente. Dans ce dernier cas, le médecin intervient sur le cours des choses en empêchant la mort de survenir. Ceci est particulièrement vrai dans la réanimation du cérébro-lésé. Il n'y a pas d'état végétatif dans la nature. Il n'y aurait pas eu de Vincent Lambert, de Vincent Humbert, d'Hervé Pierra ou d'Ann Quinlan sans la réanimation. C'est d'ailleurs tout le paradoxe. Ces histoires très médiatisées ont fait le lit de la demande d'euthanasie et ont été mises en avant par l'ADMD alors qu'il ne s'agit en aucun cas de situations où le patient pourrait « bénéficier » d'une aide active à mourir. Les lois belge ou néerlandaise ayant légalisé l'euthanasie n'autoriseraient pas celle du patient cérébro-lésé, car celui-ci ne pourrait en faire la demande.

Le deuxième point que je voulais aborder lors de mon introduction est la différence entre sujets compétents et non compétents. Nous nous intéressons en réanimation le plus souvent qu'à des sujets ayant perdu toutes compétences du fait d'une lésion cérébrale entraînant un coma ou du fait d'altérations physiologiques telles qu'elles nécessitent la sédation du patient. On se retrouve en situation de décider pour les patients. On peut le regretter mais c'est ainsi. D'où l'intérêt des directives anticipées et de la personne de confiance que la nouvelle loi fin de vie devrait venir renforcer. Notons cependant que si la loi impose aux médecins de suivre les directives anticipées, il faudrait qu'elles ne concernent que des hypothèses limitées. Une personne peut demander à ce qu'une réanimation ne conduise pas à un état végétatif, si tant est que l'on puisse raisonnablement prévoir cette issue. L'arrêt de cette réanimation conduira certainement à la mort du patient. A l'inverse une personne qui demanderait à ne pas être perfusée si elle était hémiplegique verrait son état s'aggraver du fait de cette décision, qui par contre ne conduirait pas à son décès. En d'autres termes, il faut être vigilant à ce que le suivi de directives qui demanderaient des abstentions thérapeutiques en toutes circonstances ne conduise pas *de facto* à une aggravation du pronostic des patients.

Depuis les années 2000, la réanimation s'interroge sur le sens de son action. Elle est à la base des réflexions qui ont conduit à la loi Leonetti. Ces questions sont d'autant plus pertinentes que le système de tarification à l'activité impose de façon très perverse des logiques folles qui génèrent une course à l'activité qui conduit à l'évidence à la multiplication de situations d'acharnement thérapeutique.

### **La mort en réanimation**

On estime à 25 000 par an le nombre de personnes qui décèdent en réanimation chaque année des suites d'une décision de limitation des thérapeutiques actives. Ceci représente environ 100 personnes par jour ouvrable ce qui est considérable. Au moins la moitié des décès survenant en réanimation sont secondaires à des arrêts de traitement.

Parmi ces patients il faut distinguer plusieurs sous groupes. Très rarement, il s'agit de patients qui demandent en pleine lucidité un arrêt des traitements. Le plus souvent, le patient ne peut s'exprimer pour lui-même soit qu'il soit encéphalopathe et sédaté, ou qu'il soit victime de lésions cérébrales entraînant un trouble de conscience.

Dans le cas où il est décidé de suspendre les traitements du fait de défaillances d'organes massives ou d'un état physiologique antérieur très altéré, la situation est relativement simple dans la mesure où la décision inverse ne ferait que repousser l'heure de la mort du patient. Celle-ci est inéluctable du fait de l'absence de curabilité des décisions.

Dans le cas où il est décidé de suspendre les traitements du fait du « mauvais » pronostic neurologique, la question est beaucoup plus complexe. En effet, l'alternative n'est pas une mort différée à court terme mais la survie avec un handicap neurologique très sévère durant de nombreuses années (rappelons que la survie actuelle d'un patient en état végétatif recevant des soins appropriés est de 10 à 15 ans). Dans ce cas, deux questions majeures sont au premier plan : qu'appelle-t-on un mauvais pronostic neurologique? Qui décide *in fine* en fonction de ce qu'aurait voulu le patient pour lui-même ?

Historiquement, dans le cas du cérébrolésé, deux attitudes caricaturales prévalaient : l'une qui consistait à réanimer tout le monde et à ne jamais cesser les traitements des patients les plus sévèrement atteints. Cette stratégie avait l'avantage de garantir un maximum de chances à tous les patients même les plus graves, mais avait comme inconvénient principal de générer énormément de patients végétatifs ou paucirelationnels ou sévèrement dépendants qui étaient en quelques sortes le prix à payer pour ceux qui s'en sortaient. L'autre consistait à ne pas prendre en charge les patients les plus graves qui avaient un certain risque de devenir végétatifs ou pauci-relationnels. Ce type de stratégie évitait le handicap mais supprimait des chances d'amélioration à de nombreux patients qui auraient pu s'en sortir, voire même dégradait la qualité des soins données à de nombreux patients qui n'étaient pas de ce fait pas pris en charge dans les structures de soins les plus adaptées. C'est un peu l'attitude qui prévaut en néonatalogie aux Pays-Bas qui ont choisi institutionnellement de ne pas réanimer les nouveaux nés en deçà d'un certain terme.

On voit ces deux options conduisent au « sacrifice » d'un groupe de patients, soit ceux qui seront laissés pour compte en état catastrophique par une médecine inappropriée et disproportionnée, soit ceux qui auraient pu avoir une chance de s'en sortir et pour qui les traitements ont été d'emblée limités. C'est la raison pour laquelle ni l'une ni l'autre ne sont satisfaisantes.

Notre objectif est d'ouvrir une troisième voie qui évite ces écueils et qui tienne compte de la temporalité du patient et de ses proches. Dans cette stratégie, l'engagement thérapeutique est maximal en phase aiguë et tous les patients sont pris en charge « au bénéfice du doute ». Une fois cette phase la plus aiguë passée et dans une fenêtre de temps limitée, un bilan est fait chez les patients qui ne se réveillent pas à l'arrêt des sédations. Ce bilan repose pour l'essentiel sur l'IRM multimodale qui permet de bien distinguer les altérations des états de conscience qui sont transitoires de celles qui sont définitives. Dans le premier cas, les traitements doivent être maintenus. Dans le second cas, ils doivent être stoppés.

Dans ce dernier cas, deux questions essentielles se posent. La première concerne la façon dont la décision de limitation thérapeutique doit être prise. La seconde concerne la sédation à mettre en place avant la limitation thérapeutique. Le code de déontologie donne des indications à ce sujet. Il encourage la mise en place d'une sédation « préventive » à l'arrêt thérapeutique pour prévenir tout inconfort et toute souffrance surajoutée, ceci au bénéfice du doute en faisant l'hypothèse qu'il pourrait présenter une souffrance résiduelle. Cette option sera rendue obligatoire par la nouvelle loi sur la fin de vie, la proposition de Loi des députés Clayes et Leonetti spécifiant « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable visée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédative et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Le traitement à visée sédative et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, qui

permet de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. »

### **Les relations humaines dans les décisions de limitations thérapeutiques**

Quelques règles nous semblent essentielles

- Respecter la temporalité des proches. Il est impératif de s'adapter à chaque proche et de lui laisser « digérer » sans le brusquer les étapes et les mauvaises nouvelles les unes après les autres. Il s'agit de trouver le juste compromis entre ne pas en dire assez en ayant une attitude trop paternaliste et être brutal dans la façon de dire les choses, même si elles sont vraies.
- Etablir un « contrat » dès le départ sur le sens des soins prodigués. Il s'agit là de bien expliquer notre stratégie sans laisser de faux espoirs mais sans tuer tout espoir. Expliquer la démarche suivie : réanimation au bénéfice du doute, bilan IRM si absence d'éveil après l'arrêt de la sédation, discussion dans le cas où l'IRM est de mauvais pronostic.
- Etre compétent médicalement dans la prise en charge du patient et dans les arguments de la décision. Le premier devoir que nous devons à nos patients est la qualité de leur prise en charge et la pertinence de notre pronostication neurologique. C'est cette compétence et la disponibilité bienveillante des personnels soignants médicaux et paramédicaux qui créent la confiance. Dans le domaine de la limitation thérapeutique du cérébrolésé, la confiance est essentielle. Nos patients sont jeunes et ont des corps magnifiques. Comment imaginer pour des proches que leur cerveau peut être détruit ?
- La notion d'itération. Les décisions de limitation ne se prennent pas rapidement. Elles requièrent une longue analyse et la répétition des synthèses sur l'état du patient qui prennent en compte tous les éléments à notre disposition, examen clinique, histoire clinique, réponse aux traitements, évolution radiologique, bilan IRM, etc...
- La réflexion partagée avec ses proches sur ce qu'aurait voulu le patient pour lui-même, sur la nature du handicap prévisible, sur son acceptation par le patient.

Rien ne peut se faire dans ce domaine si le médecin ne s'adapte pas au cas par cas à la temporalité des proches.

### **La question de l'équité**

Il nous semble aujourd'hui qu'un des problèmes principaux est non pas l'équité d'accès aux soins ou de qualité des soins - ceux-ci sont très codifiés et sont de qualité à peu près équivalente entre les grands centres universitaires français qui prennent en charge les cérébrolésés les plus lourds – mais l'équité dans les décisions de limitations thérapeutiques et leur mise en œuvre.

Nous sommes tous les jours témoins que ces décisions sont aujourd'hui plus influencées par la culture du service, son histoire, et les convictions personnelles du chef de service qui est *in fine* l'ultime décideur que par des arguments médicaux forts. Un même patient peut facilement être mis en limitation thérapeutique dans le service A et maintenu en vie coûte que coûte dans le service B.

En réalité, c'est parce que les arguments médicaux sont faibles que la part subjective de la décision prend une place si grande. Si on suit ce raisonnement, la façon de réduire la subjectivité des personnes dans la prise de décision, sans nier les facteurs humains de cette décision bien sûr, est d'augmenter l'objectivité du bilan lésionnel et du bilan pronostique. Ceci passe nécessairement par la diffusion d'outils sophistiqués d'analyse des IRM quantitatives. C'est tout le but du « centre national des comas ». Cette structure, dont nous sommes en train d'écrire le projet, sera un centre ressource qui travaillera « off line ». Son objectif sera de fournir en 48h un rapport lésionnel et pronostique pour n'importe quel patient dans le coma en France. Les analyses seront basées pour l'essentiel sur le tenseur de diffusion, une séquence d'IRM qui mesure la qualité des fibres blanches. Elles

donneront des bases scientifiques aux décisions de limitation thérapeutique qui conduiront à réduire leur caractère un peu arbitraire et à améliorer ainsi leur équité.