

Limitations et arrêt de traitements à la phase aiguë des AVC graves

Contexte et enjeux éthiques

Recommandations SRLF 2010

Dr. Sophie Crozier

Service des Urgences Cérébro-Vasculaires

Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris

*6èmes journées méditerranéennes
Prélèvements et greffes d'organes et de tissus,
Nice, 28 mars 2011*





Contexte

- AVC: une pathologie fréquente et grave
 - 130 000 nouveaux cas/ an en France
 - 1^{ère} cause handicap
 - 3^{ème} cause mortalité (20% de décès le 1^{er} mois)
- Réflexion éthique et juridique sur la fin de vie
 - Limitation et arrêt de traitement en réanimation
 - Loi 22 avril 2005



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?

Critères pronostiques

○ 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

○ Facteurs cliniques et radiologiques de « mauvais » pronostic

- Mort et /ou Handicap sévère

Qualité de vie
« future » ?...

Études en
réanimation

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

Wijdicks, Crit Care Med 2004



Facteurs pronostiques des AVC: *synthèse des études*

- 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*

● ● ● | AVC et ventilation mécanique

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

- Pronostic sévère et incertain:

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

- Bénéfice de la réanimation?

- Survie?
- Quel pronostic??

Acharnement
thérapeutique

Limitation trt?

● ● ● | AVC graves: jusqu'où aller?

- Limites dans la prise en charge:
 - 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?
 - Place du patient et des proches
 - Contexte (psycho-social, comorbidités...)
- Enjeux éthiques:
 - Comment définir le handicap inacceptable?
 - Quels moyens et pour qui (ressources rares)?

Handicap
Inacceptable?

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

- *Aucune étude publiée*

- Estimation: 40 000 à 60 000 morts AVC/LAT aux USA par extubation terminales

- 5 à 10% des AIC ventilés

Holloway, JAMA 2005

- 25 à 30% des HC

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**

Enjeux éthiques de ces décisions de LAT

o Enjeux individuels: quels critères?

- Pronostic: handicap, qualité de vie
- Comment définir ce qui peut être « acceptable » ou « souhaitable »?

Bienfaisance

Non malfaisance

Futilité

o Enjeux collectifs

- *Pour qui est-ce « inacceptable »?*
- *Quels moyens pour les AVC graves?*

Vie valant la peine d'être vécue ?

Représentation du handicap

Évaluation pronostique: limites

Le handicap inacceptable?

- Facteurs de « mauvais pronostic »
 - Définition variable : mortalité, handicap, qualité de vie?
 - Prédiction du handicap difficile les 1ers jours +++
- Estimation de la qualité de vie future:
 - Handicap vécu ≠ perçu: « *disability paradox* »

Albrecht, Social Science & Medecine 1999

- Représentation du handicap dans la société
 - 50% pop. USA: AVC grave « pire que la mort »
 - 77% refus de VM, 67% une SNG, 65% réa cardioresp, 28% ATB

Patrick DL, Ann Intern Med. 1997

- Contexte d'incertitude et place des croyances dans la prédiction

Biais dans l'évaluation pronostique

o Connaissances et « croyances » médicales

- pronostics pessimistes ou optimistes (personnalité, 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

➤ Prophéties autoréalisatrices

- Principal déterminant de limitations/arrêt traitements: prédiction de survie et de handicap par les médecins

Cook et al. NEJM 2003

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

Mortalité des hémorragies cérébrales *prophéties auto-réalisatrices?*

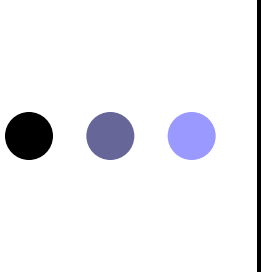
**Withdrawal of support in intracerebral
hemorrhage may lead to self-fulfilling
prophecies**

Becker et al, Neurology 2001

- 87 HC
- Mortalité : 34%
- 76.6 % des DC après LAT

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

- Early care limitations independently predict mortality after intracerebral hemorrhage. *Zahuranec et al. Neurology. 2007;68:1651-7*
- Withholding care in intracerebral hemorrhage: realistic compassion or self-fulfilling prophecy? *Rabinstein et al. Neurology 2007;68:1647-8.*



Pour qui le handicap est-il inacceptable?

○ 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



Enjeux collectifs

Quels moyens et pour qui?

- 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 aiguës (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? ...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



Recommandations SRLF

- o Pronostic AVC

- o Critères d'admission

- o LAT

*Sophie Crozier, François Santoli, Hervé Outin,
Philippe Aegerter, Xavier Ducrocq, Pierre-Edouard Bollaert*



Pronostic des AVC en réanimation

- Examen neuro après recherche et correction de facteurs aggravants
 - hypoxie, hypercapnie ou hypocapnie excessive
 - **hypotension** ou une hypertension majeure
 - trouble hydro-électrolytique (vérification de la glycémie et de la natrémie)
 - toxiques, sédatifs
 - sepsis sous-jacent
 - crise d'épilepsie ou état de mal
 - hydrocéphalie
- Évaluation du pronostic: critères neurologiques et:
 - l'âge
 - l'autonomie antérieure (score de Rankin)
 - les comorbidités associées

● ● ● | Admission en réanimation

○ Prise en compte:

- indicateurs **neurologiques** du pronostic
- **défaillances** d'organes associées
- l'état **antérieur**
- **souhaits** du patient ou de sa personne de confiance et à défaut de l'avis de l'entourage et du mode de vie
- **motif** de la détresse vitale : gravité neurologique en elle-même ou autre (pneumopathie, état de choc, ...)

Ces éléments, souvent incomplètement connus à la phase aiguë, doivent être recueillis dès que possible



Admission en réanimation

- Dans le cadre de **l'urgence** (incertitude pronostique):
 - Justification d'une réanimation dite « d'attente »
(éléments à documenter dès que possible)
 - Mise en œuvre sans délai d'une lutte contre l'agression cérébrale aiguë
(ventilation mécanique)



Admission en réanimation

Patients déjà hospitalisés pour un AVC

- L'éventualité d'une **réanimation en cas d'aggravation** (AVC avec signes de gravité potentielle) doit faire l'objet d'une **anticipation de décision**, concertée, entre **réanimateurs et neurologue**
- Les différents **motifs d'aggravation éventuelle** doivent être évoqués et faire discuter la nécessité ou non d'une réanimation
- La conduite à tenir dans ces différentes situations doit être **motivée et inscrite** dans le dossier médical, avec ces **items conditionnels**
(ex: réanimation en cas de décompensation respiratoire mais pas en cas d'aggravation neurologique)

LAT à la phase aiguë des AVC

Situations

- 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 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.



LAT à la phase aiguë des AVC

Critères (pronostic)

- 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 (tjs à rechercher)
 - la situation **psychosociale** du patient
- La décision de LAT ne doit **pas** uniquement reposer sur l'absence de **possibilités d'aval**.



LAT à la phase aiguë des AVC

Info des proches

- 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



LAT à la phase aiguë des AVC *quelques précisions...*

- 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 »).
- **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**.

● ● ● | Conclusion

○ Complexité de ces décisions de LAT

- Enjeux importants: handicap/mort
- Incertitude pronostique
- Biais fréquents (*représentations*)
- Contraintes organisationnelles

« Vie valant la peine d'être vécue » ?

○ Évaluation nécessaire

- Améliorer les connaissances pronostiques
- Évaluation des pratiques de LAT pour AVC
 - *PHRC national 2008 TELOS*