

# Quelle médecine face à la complexité ?

## Le cas des soins des personnes atteintes d'accidents vasculaires cérébraux graves

**Jean-Christophe MINO** Médecin chercheur spécialiste de santé publique, Département universitaire « Éthique », faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie (Paris 6).

**Sophie CROZIER** Neurologue et présidente de la commission éthique de la Société française neurovasculaire (SFNV), service des urgences cérébro-vasculaires de la Pitié-Salpêtrière/Département universitaire « Éthique », faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie (Paris 6).

**Emmanuel FOURNIER** Professeur à la faculté Pierre-et-Marie-Curie (Paris 6), responsable du Département universitaire « Éthique ».

**L'évolution permanente des techniques et des spécialités médicales accompagne le développement des pathologies liées à l'avancée en âge. Il en résulte une multiplication des options thérapeutiques en phase avancée et un allongement des trajectoires de maladie. Les situations auxquelles les médecins doivent faire face et les décisions sont ardues. Quelle médecine promouvoir pour répondre à cette complexité grandissante ? Plus que l'*Evidence Based Medicine* dont les apports sont importants mais insuffisants, voire problématiques s'ils sont seuls pris en compte, nous pensons que des ressources concrètes pour des soins de qualité sont à rechercher du côté de la pratique clinique de terrain et de la réflexion éthique. Nous nous appuyons ici sur le cas exemplaire des accidents vasculaires cérébraux graves pour montrer comment l'exercice médical accompagne la polyopathie et le grand âge <sup>1</sup>.**

**L**es accidents vasculaires cérébraux graves (AVC) sont un modèle pour comprendre la complexité de la médecine dans un contexte de vieillissement de la population. Avec près de 150 000 nouveaux cas par an en France, ils représentent la première cause de mortalité chez les femmes (la troisième pour les hommes), la première cause de handicap chez l'adulte (plus d'un quart des patients restent

dépendants), et la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer. Face à cette atteinte, l'action médicale en phase aiguë d'AVC a pour principal objectif de limiter le handicap et de réduire la mortalité.

Le développement de stratégies thérapeutiques et d'organisation des soins est relativement récent : à peine plus de vingt ans. Il s'est d'abord principalement orienté vers un traitement des accidents ischémiques (liés à une occlusion artérielle), la thrombolyse. Ce traitement, dont l'objectif est de « recanaliser » l'artère obstruée, a permis en particulier de structurer la prise en charge de ces patients dans une filière et de développer des services spécialisés dits « unités neurovasculaires » (UNV). Une prise en charge spécifique – ou dédiée – des patients souffrant d'un AVC aigu permet de réduire d'un tiers la morbi-mortalité.

### La complexité de l'action médicale

La prise en charge des AVC ne se réduit néanmoins pas à « sauver des vies » en phase aiguë. Elle engage auprès des personnes malades à plus long terme tout un ensemble de professionnels, de spécialités et d'organisations médicales, médico-sociales et sociales. Touchant avant tout des personnes de grand âge, cette pathologie met en exergue les problèmes de l'action médicale selon les différentes temporalités de l'évolution de la maladie. Pour les AVC graves, la complexité de l'action médicale se révèle à la phase aiguë. Comme lors de la survenue d'une crise inattendue, d'un accident, de l'aggravation d'une maladie chronique, il faut agir dans l'incertitude. La complexité prend tout d'abord une forme clinique. Si l'*Evidence Based Medicine* apporte des repères, ceux-ci restent statistiques, c'est-à-dire généraux. Dans les cas les plus graves, la décision se joue dans les marges de liberté où évolue le



vivant : c'est-à-dire souvent hors des moyennes, des normes et des protocoles, dans la pratique clinique de terrain.

### La complexité du pronostic

De même, le pronostic individuel échappe à la politique des grands nombres. Il rend plus complexes, et difficiles, tant le dialogue avec les familles que la prise de décision médicale. Dans les cas les plus graves, l'incertitude est nourrie par la multiplicité des possibles critères de décision. En effet, afin de pouvoir continuer ou choisir de limiter les traitements, ce n'est pas seulement la situation médicale qu'il faudrait prendre en compte, mais bien d'autres facteurs concernant le patient (sa situation psychosociale, son « projet de vie », ses valeurs et ses préférences) et la famille (sa compréhension de l'accident, son avis sur la situation, sa souffrance globale, sa capacité estimée à faire face à un handicap lourd).

### Quelle(s) prise(s) en charge des personnes les plus malades ?

La complexité est clinique, individuelle ; elle touche ici à l'éthique ; elle implique des conséquences en termes relationnels, sociaux et politiques. Face aux AVC graves, quelles sont les catégories de vie acceptables, tant du point de vue de la personne atteinte et de ses proches que plus largement du système de protection sociale, et à quel coût ? Le

prolongement ou les limitations des traitements, lors des trajectoires les plus graves, posent des questions difficilement formulables publiquement et en généralité. Ces questions croisent les évolutions législatives en cours sur la « fin de vie », au risque de limiter les soins pour des raisons économiques. Comment envisager une prise en charge des personnes les plus malades qui évite les écueils de l'« acharnement thérapeutique » comme ceux de

## Il manque un outil de transmission et une organisation des différents professionnels de santé autour du patient.

la négligence des soins ? Bref, pour reprendre une catégorie du philosophe grec Aristote, quelle serait l'« action juste » à promouvoir selon les moments de la trajectoire et la situation du patient ?

### Après un AVC

La complexité concerne tout autant des patients sortis de la phase aiguë de l'AVC. Lorsque l'atteinte neuro-anatomique s'est stabilisée, la situation continue d'évoluer parfois très longtemps avant

1. Notre réflexion se nourrit notamment d'un travail de recherche pluridisciplinaire au long cours sur la médecine des AVC qui a donné lieu à la soutenance une thèse d'éthique (S. Crozier, « Le pari éthique de la complexité : action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves », 2012, université Paris-XI, prix d'éthique médicale Pierre-Simon) et la publication d'un ouvrage (J.-C. Mino, F. Douguet, E. Gisquet, *Accidents vasculaires cérébraux : quelle médecine face à la complexité ?*, Paris, Les Belles Lettres, 2015).

que les séquelles ne se consolident. Ici entrent en jeu les problèmes complexes de la pratique quotidienne et de l'accompagnement psychosocial. Les personnes et leur entourage vivent au jour le jour avec la maladie, avec une dépendance motrice, fonctionnelle ou cognitive importante. Se posent alors des questions d'organisation des soins, de prescription thérapeutique, de vie au domicile ou bien souvent en institution, d'accès aux soins de rééducation, d'aide à la vie quotidienne, de soutien psychologique, d'accompagnement des personnes. À nouveau, derrière les chiffres, les trajectoires ne sont pas normées, linéaires. Elles recèlent des surprises, particulièrement chez les personnes âgées dont l'état fonctionnel peut s'améliorer au fur et à mesure ou se dégrader rapidement.

Actuellement les parcours de soins après un AVC sont assez simples : à la sortie de l'UNV, soit le patient peut rentrer à domicile, soit il nécessite une hospitalisation en soins de suite. Dans ce cas, soit il est âgé et est orienté vers un SSR gériatrique, soit il est plus jeune et en capacité de participer activement à plusieurs heures de rééducation par jour. Il est alors orienté vers un SSR neurologique.



Mais l'âge ne reflète pas toujours bien l'état général du patient : certains patients, même âgés, peuvent, après une phase de fatigue de quelques semaines, être capables de supporter une rééducation intensive. Or ce changement d'orientation n'est pas prévu et s'avère souvent difficile à mettre en place. De même, si après quelques semaines ou mois à domicile, un patient éprouve encore d'importantes difficultés (notamment parce que la rééducation à domicile peut être moins spécialisée et adaptée aux besoins du patient), il sera difficile de lui permettre de réintégrer la filière de rééducation. Bref, ces parcours de soins prédéfinis ne permettent pas de prendre en compte de façon satisfaisante la spécificité des situations, l'évolution parfois changeante de l'état général du patient, ses particularités.

S'ajoutent à cela les difficultés des liens entre le secteur médical et le secteur médico-social qui doit tenter de répondre au mieux aux besoins du patient en fonction de ses difficultés et de sa situation sociale (entourage, lieu de vie et moyens financiers entre autres). Les évaluations des besoins sont complexes, et les critères difficiles à fixer. Les aides sont multiples mais pas toujours connues ni facilement attribuées.

Le suivi au long cours de ces patients est souvent incomplet, insuffisant, et patients et familles sont livrés à eux-mêmes<sup>2</sup>. Enfin, la coordination des soins reste très insuffisante en France, notamment à domicile. Il manque à ce jour un outil de transmission et une organisation des différents professionnels de santé autour du patient. Car cette coordination permettrait sans doute de répondre au mieux à ses besoins, de lui proposer des soins en plus, des examens quand cela est nécessaire, **mais aussi de ne pas en prescrire certains autres, voire de ne pas hospitaliser des patients qui arrivent au terme de leur existence et qui ne le souhaitent pas.** Il faudrait alors repenser les moyens d'intervention selon le moment et les besoins ; mieux s'articuler entre professionnels des secteurs médical et médico-social ; prendre en compte toute cette complexité médicale et humaine, même si l'on est conscient de la difficulté d'un tel défi.

## Quelle médecine promouvoir face à la complexité des AVC les plus graves ?

On le voit, de nouvelles trajectoires de maladie résultent de la médicalisation récente de l'AVC dans un contexte de vieillissement de la population.

Ces trajectoires prennent aujourd'hui une forme séquentielle : elles oscillent entre des « crises », des aggravations brutales, nécessitant la mobilisation de techniques parfois invasives pour « passer un cap », et des périodes chroniques et/ou handicapantes d'amélioration, de stabilisation ou d'aggravation très progressives. Dominant alors pour ces périodes une autre approche et d'autres types d'intervention : soins de réadaptation, médecine générale, nursing et soins de confort. La continuité et les liens entre ces deux types d'approches, le choix de recourir à des moyens intensifs, les prises de décision sont au cœur de questions nouvelles pour les professionnels. Ces questions nous concernent tous. Dans une société vieillissante, que voulons-nous pour notre entourage, pour nos parents âgés, pour nous-mêmes plus tard ?

### De nouvelles trajectoires de maladie et de fin de vie

Le cas des AVC les plus graves recèle des enjeux majeurs tant en termes cliniques que de santé publique. Si la médecine permet de limiter en partie les conséquences et les séquelles, ce qui est essentiel pour les personnes atteintes et leur entourage, elle ne guérit pas les AVC et ne les fera pas disparaître pour autant. Plus précisément, elle permet à de plus en plus de personnes atteintes de vivre plus longtemps. Bien qu'elle réussisse à sauver une partie des patients, elle ne peut ensuite empêcher la dégradation de leur état de santé. Ainsi, de nombreuses vieilles personnes victimes d'un AVC grave ont peu de chance de connaître une amélioration importante de leur état et encore moins d'en guérir. Bref, les nouveaux modes de prise en charge, rendus possibles grâce à un certain nombre d'évolutions médico-techniques (routinisation de la thrombolyse, recours à des dispositifs perfectionnés de surveillance clinique, etc.), contribuent à faire vivre les patients en complexifiant leurs trajectoires. Pour le dire autrement, notre médecine, par la nature de ses moyens thérapeutiques, ne fait pas disparaître pour autant les maladies. Au contraire, elle est à l'origine de l'augmentation en valeur absolue du nombre de personnes malades et handicapées, et bien souvent son action a pour conséquence de médicaliser le temps qu'il reste à vivre. Ainsi, la médecine crée elle-même de nouvelles trajectoires de maladie et de fin de vie qui viennent remettre en question les modèles dominants de pratique ainsi que les modes d'exercice des soins. C'est cela qui reste en creux des discours publics et pose d'ailleurs

la question de l'acceptabilité des personnes âgées très malades et/ou handicapées dans notre société, ainsi que celle des moyens permettant leurs soins et leur meilleure insertion possible. Ces faits ne sont pas à considérer comme un échec mais comme une conséquence de l'application des moyens thérapeutiques contemporains à une population vieillissante.

### Le mieux n'est pas le plus : la perspective d'un « juste soin »

En revanche, nous devons en tirer les leçons en termes cliniques, d'organisation des soins et de ressources, de politique de santé, en adaptant notamment l'hôpital, les soins au domicile, la médecine à ces nouveaux profils de patients âgés et très malades. Il est impensable de ne pas dispenser des soins au motif que ces personnes ne guériront pas. Mais ces soins doivent être appropriés, c'est-à-dire adaptés aux situations les plus graves, ce qui veut dire que le mieux n'est pas le plus (de technique). **Disons-le sans aucune considération économique : de bons soins de confort nécessitent des moyens conséquents, ils ne sont pas de la médecine au rabais.** Nous nous inscrivons ici dans la perspective du « juste soin » défini

### La médecine crée de nouvelles trajectoires de maladie et de fin de vie qui remettent en question les modèles dominants de pratique ainsi que les modes d'exercice des soins.

comme un espace à trouver entre deux extrêmes, le ni « trop » et le « pas assez », mais le plus adapté à la situation du patient. Alors que les *guidelines* de l'*Evidence Based Medicine* laisseraient à penser qu'il y a une seule bonne manière (technique) de faire, il faut aussi et surtout s'appuyer sur la démarche clinique et l'approche éthique.

Lors d'un AVC grave, l'intervention thérapeutique engage les malades ainsi que leur famille dans un processus de soins hospitaliers. Une fois passé le cap, les personnes âgées et très âgées les plus atteintes auront une espérance de vie réduite. Quelles pratiques seraient les plus pertinentes auprès de ces personnes ? Comment agir au mieux ? L'idée de lutte pour l'éradication de la maladie, si présente dans les représentations sociales et professionnelles, n'est pas de mise ici. La situation de tels patients âgés est caractérisée d'une part par le fait qu'ils sont lourdement handicapés et d'autre part par leur

2. Comme le souligne le rapport concluant les travaux du comité de pilotage AVC (E. Ferry-Lemonnier, « La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France », rapport au ministre de la Santé et des Sports, juin 2009).

faible espérance de vie, leur état nécessitant des soins de confort importants. Bien que ces patients ne meurent pas à la phase aiguë de l'AVC, leur état de santé relève manifestement d'un cadre palliatif dans le sens où leur pronostic de vie est limité. Ils sont atteints d'une pathologie grave et incurable dont les conséquences sont mortelles.

### Penser conjointement les dimensions aiguës et chroniques, curatives et palliatives

Ainsi, la chronicisation et la précarisation de ces situations pathologiques graves demandent de traiter, soutenir et accompagner les personnes en vue de les aider à vivre « avec » leur maladie et de veiller à la meilleure qualité possible pour leur vie. Il serait

### Redonnons du sens aux pratiques des professionnels en favorisant les formes de coopération entre médical et paramédical, entre médical et social.

nécessaire de déployer des pratiques médicales et paramédicales spécifiques, à l'intersection du curatif et du palliatif, pratiques qui ne sont pas enseignées en tant que telles aujourd'hui. Cette adaptation passe par la nécessité de ne pas s'inscrire à tout prix dans l'optique de « traiter », mais d'accepter ouvertement le caractère incurable de la maladie, sans que cela revienne à baisser les bras. Ces situations invitent à penser conjointement les dimensions aiguës et chroniques, curatives et palliatives, afin d'envisager les modalités de prise en charge les plus appropriées. Au-delà, il s'agit aussi de redonner du sens aux pratiques des professionnels œuvrant dans ces contextes, notamment en favorisant les formes de coopération entre médical et paramédical, entre médical et social.

Ces trajectoires peuvent être qualifiées d'hybrides dans le sens où elles sont le produit de l'imbrication de maladies chroniques et de maladies aiguës. Dans ces configurations de maladie, les trajectoires sont fluctuantes : celles-ci sont faites de multiples alternances entre des phases de crise, d'aggravation, de stabilisation, d'amélioration momentanée, de « passage de cap », de dégradation, etc. Quoi qu'il en soit, il s'agit de malades dont la médecine sait et reconnaît qu'ils ne guériront pas. Ces trajectoires hybrides requièrent une (r)évolution des pratiques. Ainsi, la conduite à tenir pourrait s'inspirer autant, voire plus, des pratiques d'approche globale issues de la gériatrie, des soins palliatifs et de la médecine

générale que du modèle de décision issu de la technique interventionniste et de la réanimation.

Cette approche mixte, curative et palliative / palliative et curative, de soins techniques et d'accompagnement, adaptée à l'incurabilité des pathologies chez des personnes gravement malades mais qui ne vont pas décéder rapidement de leur maladie, nous l'avons dénommée « médecine de l'incurable<sup>3</sup> ». L'expression est sans doute provocatrice, et elle l'est volontairement, pour stimuler une réflexion et amener les professionnels à regarder différemment de telles situations. On le voit, ces types de pathologies et de handicaps posent la question du « juste soin » dans le cadre du grand âge. C'est cet enjeu crucial que la médecine neurovasculaire, mais aussi toutes les spécialités, les services hospitaliers (médecine interne, gériatrie, soins de suite...) et les professionnels concernés, médicaux et médicaux sociaux, en institution et au domicile – dont les spécialistes de soins palliatifs –, ont à prendre à bras le corps, dès aujourd'hui, pour infléchir nos modes d'organisation sanitaire.

**A**u total, de nouvelles pratiques doivent être explicitées et mises en œuvre en vue de revaloriser la fonction soignante de la médecine, en contrepoint et en complément du modèle dominant curatif, aigu et technologique<sup>4</sup>. La notion de « soin » est envisagée ici non pas comme un domaine particulier de l'activité des infirmières ou des aides-soignantes, mais bien comme un paradigme d'action médicale et paramédicale, tant technique qu'éthique, sociale et politique, mise en œuvre dans une visée de traitement et d'apaisement, de compréhension et de soutien, d'aide à la vie malade<sup>5</sup>. Pour être vue comme positive, la formalisation par la pratique, la recherche et l'enseignement d'une telle approche devra sans doute insister sur la conception d'une « médecine soignante » qui prenne véritablement soin du patient autant qu'elle traite la maladie<sup>6</sup>. ■

3. J.-C. Mino, M.-O. Frattini, E. Fournier, « Vers une médecine de l'incurable », *Revue hospitalière de France*, novembre-décembre 2012, pp. 56-58.

4. À propos du modèle de notre médecine contemporaine, on pourra lire l'ouvrage de la philosophe Claire Marin, *L'Homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin, 2014.

5. Voir l'ouvrage de L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, F. Worms (éd.), *La Philosophie du soin*, Paris, PUF, 2010.

6. Sur la notion de médecine soignante, il faut mentionner ici l'ouvrage fondateur du Pr Alain Froment, cardiologue : *Pour une rencontre soignante*, Paris, Éditions des Archives contemporaines, 2000.