https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/avis-has-pronostic-vital-engage-a-moyen-terme-phase-avancee/
Avis HAS, Pronostic vital engagé à moyen terme / phase avancée
30/04/2025
En avril 2024, à l’occasion de la reprise des travaux parlementaires relatifs à la fin de vie, le Ministère de la santé avait saisi la Haute autorité de santé (HAS) afin d’éclairer les professionnels de santé sur l’évaluation de la notion de « pronostic vital engagé à moyen terme » dans le cadre d’une demande d’accès d’aide à mourir. En novembre 2024, cette saisine a été complétée pour élargir les travaux à la définition de la notion de « phase avancée ».
L’objectif de la HAS était donc d’élaborer des recommandations pour évaluer le pronostic vital à moyen terme des adultes ayant une maladie grave incurable et présentant une souffrance réfractaire ou insupportable liée à cette affection.
A cet effet, la HAS a mis en place un groupe d’experts, composé de différents professionnels de santé et associations d’usagers. Son travail s’est appuyé sur une analyse de la littérature existante au niveau national et international, sur plusieurs auditions d’experts français et internationaux de différentes disciplines médicales et de sciences humaines et sociales et, enfin, sur des échanges entre les membres du groupe de travail. Les propositions du groupe d’experts ont ensuite été débattues et examinées par le collège de la HAS.
En définitif, la HAS a conclu qu’« il n’existe pas de consensus médical sur la définition du pronostic vital engagé à ‘"moyen terme’’, ni sur la notion de ‘’phase avancée’’ lorsqu’elle est envisagée dans une approche individuelle de pronostic temporel ». En effet, le groupe d’experts et le collège de la HAS se sont déclarés être dans « l’impossibilité de préciser les contours de ces deux notions selon des critères objectifs applicables à toute situation individuelle », et ce pour trois principales raisons :
- une « fiabilité insuffisante à l’échelle individuelle » des outils pronostics présentant un « degré d’incertitude important, quels que soient les outils ou scores utilisées » ;
- une « singularité de chaque situation » ne permettant pas d’intégrer les différentes « trajectoires d’évolution » possibles selon les pathologies, ni de prendre en compte la « résilience individuelle » ou encore la « singularité de la médecine et l’essence-même de la relation de soin » ;
- les « biais subjectifs » de la personne malade (état émotionnel et appréciation de sa qualité de vie, notamment) et des professionnels de santé.
A ce jour, aucun pays européen n’a retenu un critère d’ordre temporel. Certains pays, comme le Québec, ont renoncé à ce critère de pronostic temporel après une période d’application.
La HAS souligne enfin que la notion de « phase avancée » n’est pas une donnée purement temporelle dans le contexte d’une maladie incurable. Elle peut être définie comme « l’entrée dans un processus irréversible marqué par l’aggravation de l’état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie. ».
En parallèle, la HAS a souhaité faire des observations, et notamment mettre en exergue « l’importance d’un processus d’accompagnement et de délibération collective, centré sur la personne malade, en amont d’une éventuelle demande d’aide à mourir », impliquant, avec l’accord de la personne malade, les professionnels de santé, et/ou toute personne ayant une relation de confiance et de proximité avec elle. La HAS identifie, à cet égard, plusieurs pistes de réflexion, comme par exemple :
- créer les conditions d’un espace et d’un processus continu de discussion pour oser aborder la question de la fin et de la mort ;
- éviter toute logique de « procéduralisation » qui enferme les individus dans une approche normative, là où l’enjeu est d’aborder la question du sens de ce qui est vécu et de ce qu’il reste à vivre.