

**AVIS**

# Pronostic vital engagé à moyen terme / phase avancée

Adopté par le Collège le 30 avril 2025

A l'occasion de la reprise des travaux parlementaires relatifs à la fin de vie, le ministère de la Santé a saisi la Haute Autorité de Santé 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<sup>1</sup>, puis a élargi ses travaux « à la définition de la notion de phase avancée pour en préciser les contours et disposer de critères objectifs »<sup>2</sup>.

A cet effet, la HAS a mis en place un groupe d'experts, composé de différents professionnels de santé et associations d'usagers, réuni pour la première fois le 28 janvier 2025. 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 été débattues par la commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs (CRPPI), puis examinées par le collège de la HAS dans sa séance du 30 avril 2025.

## Impossibilité de définir objectivement un pronostic temporel à l'échelle individuelle

L'examen de la littérature scientifique montre 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. La notion d'engagement du pronostic vital à moyen terme n'est pas réductible à une pathologie ou à des scores pronostiques. Le pronostic vital dépend non seulement des différentes trajectoires évolutives possibles des maladies, mais au moins également de nombreux paramètres individuels, eux-mêmes potentiellement modifiables et évolutifs : présence de symptômes physiques ou psychiques, facteurs sociaux, en respectant le consentement libre et éclairé aux traitements et aux soins proposés.

---

<sup>1</sup> Lettre de Mme la ministre Catherine Vautrin du 22 avril 2024 ayant pour objet : « Saisine de la Haute Autorité de santé relative à l'évaluation du pronostic médical engagé à moyen terme par le médecin dans le cadre d'une demande d'accès à l'aide à mourir »

<sup>2</sup> Lettre de Mme la ministre Geneviève Darrieussecq du 7 novembre 2024

Dans la continuité des travaux du groupe d'experts, le collège s'est donc confronté à l'impossibilité de préciser les contours de ces deux notions selon des critères objectifs applicables à toute situation individuelle, principalement pour les raisons suivantes :

- **Fiabilité insuffisante à l'échelle individuelle** : l'analyse de la littérature médicale montre que la définition d'un pronostic vital par les médecins, appuyé sur les différents outils existants, présente un degré d'incertitude important, quels que soient les outils ou scores utilisés. Cette incertitude augmente avec l'horizon temporel.
- **Singularité de chaque situation** : les outils pronostiques (question surprise<sup>3</sup>, échelles pronostiques utilisées en soins palliatifs (*Palliative Prognostic Index* (PPI), *Palliative prognostic score* (PaP), etc.) permettent d'estimer un horizon temporel à l'échelle d'une maladie (données statistiques pour un groupe de personnes malades<sup>4</sup>) mais pas à l'échelle d'une personne malade. Ils n'offrent pas au clinicien la possibilité d'intégrer la singularité de la personne malade ou les différentes trajectoires d'évolution possibles selon les pathologies, telles que décrites dans la littérature. De plus, ces outils pronostiques ne prennent pas en compte la résilience individuelle, très variable d'une personne malade à l'autre, pas plus que la singularité de l'exercice de la médecine et l'essence-même de la relation de soin. Ainsi, passer d'un pronostic statistique associé à une maladie (la médiane de survie) à un pronostic individuel est une erreur et reviendrait à nier les facteurs individuels et thérapeutiques qui le conditionnent, lesquels fondent l'exercice de la médecine et la relation de soin.
- **Biais subjectifs** : l'évaluation temporelle du pronostic vital est de plus marquée par une double dimension subjective :
  - de la personne malade, qui a un ressenti spécifique de sa temporalité en lien avec sa souffrance, son état émotionnel potentiellement évolutif, l'appréciation de sa qualité de vie.
  - des professionnels de santé, dont la subjectivité propre persiste du fait de la connaissance de la personne malade et de la maladie.

A noter que cette double subjectivité ne peut cependant être mise sur le même plan, la personne malade étant seule légitime pour dire ce qui relève pour elle de l'insupportable.

De ce fait, 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.

Dans le contexte d'une maladie incurable, il convient de souligner, en outre, que la notion de « phase avancée » n'est pas une donnée purement temporelle, en ce sens qu'elle ne renvoie pas à l'échéance du décès mais à la nature de la prise en charge qu'appelle l'histoire d'une maladie, et donc au parcours singulier de la personne malade. La « phase avancée » 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.

Il résulte de ce qui précède que les deux notions mentionnées dans la saisine n'apparaissent pas susceptibles de fonder une approche sur un pronostic temporel individuel. Le collège relève, de manière plus générale, que les travaux de la HAS n'ont pas permis d'identifier de critère alternatif susceptible de guider une telle approche dans des conditions plus satisfaisantes.

<sup>3</sup> Question surprise : « est-ce que je serais surpris si ce patient mourrait dans les 6 à 12 prochains mois ? ». Elle a été développée pour identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs.

<sup>4</sup> Dans ce texte, personne malade est entendu comme une personne atteinte d'une maladie ou dans une situation médicale incurable

# Nécessité d'appréhender les demandes d'aide à mourir dans le cadre d'un processus délibératif structuré et pluridimensionnel

Conformément à l'objectif de transparence qui anime les travaux de la HAS, le collège souhaite faire état des réflexions complémentaires développées par le groupe d'experts. Constatant, en réponse à la saisine du ministère, l'impossibilité de déterminer avec une certitude scientifique suffisante un pronostic temporel individuel, le groupe a souhaité 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. Les pistes dégagées par le groupe d'experts pour dessiner ce processus peuvent, selon le collège, utilement éclairer les travaux du législateur et ce, de manière valable quels que soient les critères qui seraient finalement retenus dans la loi au terme de ces travaux.

Ce processus d'accompagnement et de délibération collective devrait, selon le collège, impliquer la personne malade et avec son accord, les professionnels de santé, et/ou toute personne ayant une relation de confiance et de proximité avec elle, ainsi que la personne de confiance, le cas échéant. Les principales pistes de réflexion dégagées par le groupe de travail sont les suivantes :

- s'extraire de la logique de « prédiction » pour entrer dans une logique d'anticipation de la fin de vie et de la mort afin de permettre le cheminement de la personne dans son environnement ;
- assumer l'incertitude inhérente à la maladie grave et la fin de vie ;
- créer les conditions d'un espace et d'un processus continu de discussion pour oser aborder la question de la fin de vie et de la mort (planification anticipée de prise en charge et directives anticipées), à la fois dans le cadre de la prise en charge soignante et plus globalement au sein d'une société qui a encore trop tendance à occulter la réalité 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 ;
- réfléchir aux manières de croiser les regards en pluridisciplinarité, en incluant concrètement, au-delà des seuls professionnels de santé, et avec l'accord de la personne malade, l'entourage et la société civile ;
- former de façon spécifique l'ensemble des professionnels de santé à l'écoute et au dialogue face à des questions relatives à la fin de vie pour éviter tout risque d'obstination déraisonnable conduisant à des impasses de vie pour les patients ;
- reconnaître la dimension existentielle et sociale de la souffrance liée à la maladie grave et incurable ;
- réfléchir aux modalités de traçabilité de ce cheminement et de ce processus de discussion, nécessaire dans le cadre d'une démarche d'anticipation au long cours et dans la construction d'une relation de confiance entre les professionnels de santé, les personnes malades et leur entourage.