



Pronostic

Marc Lemiengre Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg, UGent

La mort n'est pas seulement un fait qui nous attend à la fin de notre vie terrestre, mais, avant tout, elle marque structurellement notre existence quotidienne, du début à la fin. Dès sa naissance, l'être humain est aussitôt suffisamment âgé pour mourir (1). En cas de grave maladie, les patients attendent de leur médecin traitant qu'il leur dise combien de temps il leur reste à vivre, mais un entretien à ce propos reste une épreuve tant pour le patient que pour le médecin.

La « décompression de la morbidité » est le phénomène par lequel, si on vit plus longtemps, on est toutefois malade plus longtemps. Être malade plus longtemps ne concerne néanmoins pas tout le monde de la même façon. On constate ainsi que des personnes du même âge sont en bonne santé ou malades à des degrés très divers et que les estimations de pronostic sont plutôt déterminées par la morbidité du patient que par son âge civil. De ce fait, tenir compte du pronostic pour prendre des décisions suppose une évaluation fortement liée au patient et qui lui est donc individuelle. La médecine (générale) en tant que science, au contraire, n'étudie que trop peu cet aspect individuel du patient parce que ce qu'elle recherche chez le patient c'est justement ce qui est « universel » ou, à tout le moins, applicable au plus grand nombre. A ce sujet, la médecine factuelle (EBM) et les recommandations constituent les phares qui guident les décisions médicales ou de soins, qu'elles aient ou non un rapport avec les maladies.

Une étude qualitative américaine (2), portant sur la manière dont les médecins généralistes tenaient compte du pronostic à court ou à long terme lors des décisions adoptées dans le cadre de la prise en charge des patients âgés, a encore mis en lumière combien les médecins et les patients éprouvent des difficultés à tenir compte d'une durée de vie limitée par la maladie ainsi qu'à en parler. C'est certainement compréhensible car le médecin et le patient ont implicitement conclu un contrat pour lutter contre la douleur, assurer la meilleure qualité de vie possible et retarder la mort autant que possible.

Lorsque l'on propose une prise en charge préventive (contrôle du risque cardiovasculaire, prévention dans le cadre du diabète sucré de type 2 ou de l'ostéoporose, dépistage du cancer) ou des soins curatifs (dialyse rénale, chirurgie de la cataracte, prothèses...), faut-il tenir compte du pronostic du patient à 5 ou 10 ans, ou bien le pronostic à long terme est-il si difficile à estimer qu'il vaut mieux ne pas en tenir compte du tout ? Pour certaines des personnes interrogées, cette incertitude était un grand frein à la prise en compte du pronostic. Bien que les personnes interrogées exprimaient qu'elles étaient peu familiarisées avec les outils pronostiques (à part l'âge) et qu'elles se fiaient plus à leur propre expérience clinique, il était quand même clair que le pronostic intervenait plus nettement dans les décisions à mesure que le patient était plus malade et que ses capacités fonctionnelles diminuaient. Cela ne veut toutefois pas encore dire que le pronostic était effectivement abordé avec le patient. D'ailleurs, ce point était signalé comme étant un obstacle important : « il est difficile de parler du pronostic au patient », « j'ai peur que le patient ait l'impression que je l'abandonne ou que je ne ferai pas tout ce que je peux pour l'aider ». D'autres médecins expliquent qu'il faut consacrer tellement de temps au patient pour l'informer de son pronostic que le calendrier de travail en est bouleversé. S'il est très difficile de parler d'une espérance de vie limitée, c'est aussi parce que cela va à l'encontre de la culture médicale et sociale commune. Certains ont même exprimé que se détacher de critères thérapeutiques stricts (comme une HbA1c < 7) peut coûter un bonus de qualité. Évidemment, ceci n'a de sens qu'au sein de la culture de santé locale.

Cette étude qualitative n'apporte pas de nouveaux éclaircissements importants. Au contraire, elle ne fait que montrer la difficulté des médecins à parler de « pronostic ». Les outils sont insuffisants, et une difficulté particulièrement grande demeure parce que le pronostic chez les personnes âgées peut être très différent d'une personne à l'autre. Les échelles telles que l'échelle de fragilité et le Palliative Care Indicator Tool (PACT) (3,4) sont le plus souvent mal connues, et elles ne sont donc pas utilisées. Les guides de pratique clinique pourraient être mieux différenciés s'ils tenaient compte de l'âge et des morbidités existantes. La recherche clinique scientifique examine des groupes relativement comparables comme fondement de l'EBM en s'appuyant sur une méthodologie stricte, mais elle ignore la complexité de la problématique des personnes âgées atteintes de comorbidités importantes. Le recueil de données objectives relatives au pronostic est de ce fait très difficile. Les études descriptives et qualitatives peuvent cependant apporter une aide. Le changement de paradigme lorsque l'on passe des soins curatifs (« cure ») ciblant la maladie à un traitement axé sur la prise en charge (« care ») des personnes âgées est utile dans la pratique, malgré qu'il soit scientifiquement peu étayé. Ce changement de paradigme a des conséquences sur la relation médecin-patient. Les décisions prises en concertation avec le patient correspondront mieux aux attentes exprimées du patient et à son souci de qualité de vie.

Conclusion

Pour les médecins et les patients, il reste difficile de parler du pronostic parce que ce point est indissociable d'une discussion, explicite ou implicite, sur la fin de vie. Cet entretien reste, pour le médecin comme pour le patient, une confrontation avec la mort qui, pour tous deux, marque leur existence quotidienne du début à la fin.

Références

1. Heidegger M. *Zijn en tijd*. Nijmegen: Sun, 2013.
2. Schoenborn NL, Bowman TL, Cayea D, et al. Primary care practitioners' views on incorporating long-term prognosis in the care of older adults. *JAMA Intern Med* 2016;176:671-8. DOI: 10.1001/jamainternmed.2016.0670
3. URL: www.palliatief.be/pict
4. URL: http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Directories/Committees_List/2015-04%20The%20Clinical%20Frailty%20Scale.pdf