



Combien de temps me reste-t-il?

Par : [Cornelius Woelk MD, CCMF, FCFP](#), [Mike Harlos MD, CCFP, FCFP](#) et [Pat Murphy B.Éd., M.Éd.](#)

L'histoire de David

David avait des antécédents familiaux de maladie cardiaque. Il a fait une première crise cardiaque à l'âge de 51 ans et a subi un pontage coronarien à 55 ans. Un an plus tard, on lui diagnostiquait une insuffisance cardiaque congestive. David semblait bien réagir aux médicaments, mais il avait tout de même de plus en plus de difficulté à vaquer à ses occupations quotidiennes. Il a demandé à son médecin combien de temps il lui restait à vivre, et celui-ci a émis un pronostic raisonnable d'une année ou deux. Peu après, David a contracté une pneumonie, et son état s'est détérioré rapidement. Il est mort à peu près six semaines après le jour où son médecin avait estimé son espérance de vie. David et sa famille n'ont pas eu l'impression de profiter au maximum de ses derniers jours parce qu'il a vécu beaucoup moins longtemps qu'il avait été porté à le croire.

L'histoire d'Anna

Anna était une veuve de 73 ans. De vives douleurs abdominales l'ont amenée à consulter son médecin, qui lui a fait passer des tests. Ces tests ont révélé la présence d'une forme agressive et avancée de cancer des ovaires. Quelques semaines plus tard, Anna a rencontré un oncologue qui lui a dit que l'espérance de vie moyenne pour une personne dans son état était de six mois. On ne lui a pas offert de traitement curatif. Anna est rentrée chez elle, elle a commencé à donner tout ce qu'elle avait et elle a annulé un voyage dans sa région natale. Huit mois plus tard, elle était toujours en vie. Un spécialiste des soins palliatifs s'est aperçu que cette femme très pieuse était devenue angoissée et convaincue que Dieu l'avait oubliée.

« *Combien de temps me reste-t-il?* » C'est là une question importante qui fait réfléchir et que finiront par poser la plupart des personnes confrontées à une maladie qui limite leur espérance de vie. Répondre au mieux à cette question relève de l'art et de la science de la prestation des soins.

Poser la question et y répondre peuvent tous les deux s'avérer intellectuellement et émotionnellement éprouvants pour toutes les personnes concernées, autant les patients que les membres de leur famille que les soignants. La question ne signifie pas nécessairement la même chose pour tout le monde, et le fait de poser cette question et d'y répondre permet d'instaurer un dialogue important entre le patient et son soignant.

Poser la question : le point de vue du patient

L'importance de la question « *Combien de temps me reste-t-il?* » s'explique de bien des manières. La question n'est peut-être pas tant de savoir « *Combien de temps reste-t-il?* » que « *Comment ai-je ou avons-nous envie de passer le temps qu'il reste?* ». Quand on a une idée du temps qu'il reste, on peut réévaluer ses priorités quant à l'usage que l'on fera de cette ressource de plus en plus précieuse.

La question « *Combien de temps me reste-t-il à vivre?* » prendra peut-être une importance particulière pour quelqu'un qui souhaite vivement vivre assez longtemps pour prendre part à un événement spécial, comme une fête de famille, un anniversaire de mariage, une remise de diplôme ou la naissance d'un enfant. La réponse à savoir « *Combien de temps?* » pressera peut-être la personne à vouloir régler des affaires administratives, rédiger un testament ou régler des différends. Elle peut inciter la personne à renouer avec des amis ou des parents négligés, ou à dire des choses importantes qui n'ont jamais été dites. Qu'elle soit posée ou non, la question « *Combien de temps?* » suscite de profondes émotions : l'envie, la peur, la tristesse et l'espoir...

Répondre à la question : le point de vue du soignant

Lorsqu'un médecin ou un autre membre de l'équipe soignante se fait demander « *Combien de temps me reste-t-il à vivre?* », il a peut-être plus envie d'offrir en guise de réponse de lui prodiguer de bons soins empreints de compassion que de lui fournir une estimation exacte de sa durée de survie. La réponse du soignant prendra différentes formes.

Un pronostic est une prédiction sur l'évolution future de la maladie d'une personne. C'est ce que l'on attend de son médecin depuis toujours. Fait intéressant, avant que les traitements médicaux ne gagnent en efficacité au cours du dernier siècle, les principales raisons de consulter un médecin étaient d'obtenir un diagnostic (« *Qu'est-ce que j'ai, docteur?* ») et d'obtenir un pronostic (« *Combien de temps pensez-vous que cela va durer?* » ou « *Combien de temps me reste-t-il à vivre, docteur?* »).

Toutes sortes d'outils ont été mis au point pour faciliter l'établissement d'un pronostic vital, mais aucun ne peut le faire avec certitude. Les médecins se basent donc sur leurs connaissances, sur les outils à leur disposition et sur leur expérience pour établir un pronostic; et comme leurs patients, ils ont des attentes, des espoirs et des préconceptions. Tout cela influence leurs prédictions sur la durée de survie d'une personne. Par exemple, un médecin soucieux de ne pas démoraliser son patient ou de lui faire perdre espoir pourrait faire preuve d'un optimisme excessif dans ses prédictions.

Émettre un pronostic

Établir un pronostic est loin d'être une science exacte, ce qui n'est pas sans implications pour le patient et ses proches. Si la mort survient plus tôt que prévu, on aura peut-être l'impression d'avoir été privé d'un temps précieux sur lequel on comptait. Avoir su, on aurait peut-être préféré les soins palliatifs à des traitements pénibles. On se serait peut-être hâté de prendre des dispositions de fin de vie, comme rédiger un testament ou revoir une dernière fois ses amis et sa famille.

Si la mort survient beaucoup plus tard que prévu, le patient ou ses proches regretteront peut-être d'avoir omis certaines choses parce qu'ils craignaient de ne pas avoir assez de temps. Avoir su, ils auraient peut-être fait des voyages ou considéré des traitements qu'ils ont écartés.

Les méthodes actuelles pour estimer la durée de survie d'un patient et ce qui l'attend doivent tenir compte des particularités du patient, de son environnement et de sa maladie. Il reste que certaines maladies progressent rapidement d'une manière prévisible, que certaines maladies progressent lentement d'une manière prévisible et que certaines maladies sont tout simplement imprévisibles. Bien entendu, la durée de survie s'estime généralement de manière plus précise à l'approche de la mort.

La vitesse des changements

De tous les facteurs liés à la durée de survie d'une personne, le plus important semble être le déclin de la capacité fonctionnelle. Ce déclin s'accroîtra à un certain rythme en fonction des changements provoqués par la maladie. La vitesse de ces changements peut servir à anticiper l'évolution de la situation. Par exemple, lorsque sa condition se dégrade considérablement de semaine en semaine, le patient n'en a probablement plus que pour quelques semaines. De même, lorsque de gros changements apparaissent de jour en jour, cela indique souvent que le pronostic se mesure en jours.

Ces indices sont peut-être utiles, mais il ne faut pas oublier qu'au bout du compte, les prédictions de ce genre comporteront toujours une part d'incertitude. Il n'est pas rare que l'on se fasse jouer des tours et qu'un patient vive plus ou moins longtemps que prévu. Votre équipe soignante est la mieux placée pour prendre en compte les nombreux facteurs complexes qui influencent l'estimation de la durée de survie.

L'histoire de David (suite)

La famille a demandé une rencontre avec le médecin de famille de David pour lui faire part de son mécontentement à l'égard de son pronostic erroné. Après une longue discussion, les proches ont compris qu'il y avait de nombreux facteurs à évaluer avant de prédire l'espérance de vie d'une personne. Ils ont aussi compris que le pronostic du médecin n'était pas simplement une façon de créer de faux espoirs chez le patient. Quant au médecin, plus sensibilisé aux facteurs imprévus qui peuvent influencer son pronostic, il comprenait davantage l'importance d'un pronostic pour la famille d'une personne mourante.

L'histoire d'Anna (suite)

Le médecin d'Anna a d'abord prescrit un antidépresseur à sa patiente. On a également communiqué avec sa communauté religieuse et organisé des visites de bénévoles et de conseillers spirituels. Les visiteurs ont discuté avec elle et lui ont rendu de petits services, comme la coiffer ou lui apporter ses friandises préférées. Anna, devenue beaucoup moins angoissée, est morte en paix deux mois plus tard.

Contenu revu en janvier 2023