

Communiquer le diagnostic

CONTEXTE

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées peut prendre un certain temps avant d'être posé. Les premiers symptômes varient d'une personne à l'autre : une personne a des pertes de la mémoire, tandis qu'une autre éprouve des problèmes d'élocution ou des changements dans sa personnalité ou son comportement. Aussi, certaines personnes ne s'en rendent pas compte ou cachent leurs difficultés aux autres. Il faut du temps pour évaluer avec soin la personne afin de déterminer si ses symptômes sont causés par de l'Alzheimer et des maladies apparentées.



LES QUESTIONS

Pour les personnes atteintes de l'Alzheimer et des maladies apparentées :

Le droit de savoir : il arrive souvent que les personnes atteintes de l'Alzheimer et des maladies apparentées ne soient pas informées de leur diagnostic. La dissimulation de cette information pourrait empêcher la personne :

- d'être traitée pour ses symptômes;
- de comprendre la cause des symptômes;
- d'en apprendre davantage sur la maladie diagnostiquée;
- de chercher et d'obtenir du soutien et de l'aide pratique;
- de planifier son avenir.

Les personnes qui présentent des symptômes graves de la maladie ne comprendront peut-être pas le diagnostic ou ses implications. Toutefois, ces informations sont utiles et nécessaires pour les membres de la famille.

Pour les membres de la famille et les aidants :

Dissimuler l'information pour protéger la personne : souvent, les membres de la famille ne savent pas comment la personne atteinte réagira à l'annonce du diagnostic ou craignent que la personne ne soit pas capable d'accepter le diagnostic ou qu'elle puisse avoir des gestes qui lui seraient nuisibles. Pour ces raisons, ils demandent parfois au médecin traitant de ne pas communiquer le diagnostic à la personne atteinte.

Pour les professionnels des soins de la santé :

Dissimuler l'information pour protéger la personne : pour de nombreux médecins, communiquer le diagnostic de l'Alzheimer et des maladies apparentées est une des tâches les plus difficiles de leur profession. Ils craignent que la communication de cette information mette en péril leur relation avec la personne. Ils peuvent aussi se trouver au cœur d'un conflit familial où certains membres de la famille ne veulent pas que le diagnostic soit communiqué à la personne, tandis que d'autres le veulent. Il peut aussi arriver qu'ils décident de ne pas communiquer le diagnostic par crainte que la personne ne puisse y faire face.

CE QUI EST PRÉFÉRABLE

Communiquer le diagnostic avec tact

La personne atteinte de l'Alzheimer et des maladies apparentées et sa famille ont besoin d'être informées avec tact du diagnostic. Cette annonce doit être accompagnée d'informations sur :

- les effets éventuels de la progression de la maladie sur la personne;
- les possibilités de traitement;
- les services de soutien disponibles.

Cela aidera la personne atteinte et sa famille à comprendre les raisons des changements qu'elle vit, l'évolution de la maladie et la nécessité de planifier l'avenir. La planification peut comprendre :

- une discussion sur les souhaits concernant les soins futurs de santé de la personne;
- les dispositions pour la gestion des finances et des affaires personnelles;
- une discussion franche et honnête sur ce que vit la personne;
- l'examen des différentes options de traitement et de soutien comme les médicaments, les programmes communautaires, les groupes de soutien, les conseils de professionnels et les programmes d'éducation.

Si la personne a dit explicitement à son médecin et aux membres de sa famille qu'elle ne veut pas connaître la cause des symptômes, il faut respecter sa demande.

COMMENT COMMUNIQUER LE DIAGNOSTIC?

Étant donné que le diagnostic de la maladie peut nécessiter une longue évaluation, les médecins et les membres de l'équipe de soins devraient profiter de cette occasion pour préparer le terrain en vue de l'annonce du diagnostic.

Au début du processus d'évaluation, on peut identifier les personnes qui seront présentes lors de la communication du diagnostic. Pour certains, ce sera leur conjoint qui les accompagnera à leur rendez-vous; tandis que pour d'autres, ce sera un enfant adulte ou une bonne amie. Certaines personnes préféreront s'y rendre seules, mais

on devrait les encourager à être accompagnées de quelqu'un qui les aidera à comprendre, à prendre des notes et à se souvenir de ce qui leur a été dit. Une fois identifiés, les accompagnateurs et la personne peuvent être informés du processus d'évaluation et des réactions possibles à l'annonce du diagnostic. On peut penser à certaines questions et élaborer un plan à suivre lorsqu'il sera temps de communiquer le diagnostic à la personne, par exemple, qui sera présent de même que le moment et l'endroit où le diagnostic sera communiqué.

La communication du diagnostic peut se faire au cabinet du médecin ou du spécialiste, ou dans une clinique spécialisée. Si la pose du diagnostic a été fait conjointement avec une équipe de professionnels de la santé, les membres de cette équipe devraient être présents à la réunion familiale, sans toutefois être trop nombreux. Lorsque c'est possible, il est préférable que le médecin, la personne et la famille considèrent comme étant la source la plus crédible d'information soit celui qui les informe du diagnostic.

Le médecin devrait tenir compte des connaissances de la personne et des membres de la famille au sujet de la maladie et de leur perception des problèmes.

Le médecin doit être conscient de l'impact que peut avoir l'annonce du diagnostic sur la personne et sur les relations familiales. Le diagnostic devrait être annoncé directement à la personne atteinte de la maladie et le médecin doit prévoir suffisamment de temps pour répondre aux questions et apaiser toute inquiétude. La communication sera d'autant plus facile si :

- on tient la réunion dans un endroit le plus calme possible;
- on garde un contact visuel, par exemple, en s'asseyant directement devant la personne;
- on parle lentement et clairement, en utilisant des mots simples et de courtes phrases;
- on donne un seul message à la fois, sans présenter trop de concepts ou d'idées à la fois;
- on donne à la personne le temps de comprendre l'information et d'y réagir.

Il est très utile de fournir un résumé écrit des questions qui ont été abordées lors de la communication du diagnostic parce que la personne pourrait ne pas comprendre toute l'information présentée ou se souvenir de tous les détails de la discussion.

APRÈS LA COMMUNICATION DU DIAGNOSTIC

Il est impossible de retenir tout ce qui est dit à la première rencontre. C'est pourquoi il est recommandé de prévoir des rencontres ultérieures pour parler plus en détail du diagnostic et de ses implications, des options de traitement et des programmes de soutien qui existent. Les personnes atteintes de l'Alzheimer et des maladies apparentées et leur famille sont encouragées à noter par écrit les questions qui leur viennent à l'esprit pour les poser au médecin à leurs rendez-vous ultérieurs.

La communication du diagnostic entraîne des réactions différentes chez la personne atteinte de la maladie et les membres de la famille, par exemple, c'est ce que la personne pensait depuis le début; le soulagement de savoir que les changements sont dus à la maladie d'Alzheimer; la dépression, la colère, le déni.

Après la communication du diagnostic, la personne et sa famille devraient en venir à comprendre que :

- Le diagnostic ne change pas la personne. Elle demeure la même personne qu'avant l'annonce du diagnostic.
- Les problèmes cognitifs comme les problèmes de mémoire, de concentration, de langage et de jugement ne sont pas normaux. Ils sont le résultat de changements dans le fonctionnement du cerveau.
- Bien que la maladie d'Alzheimer ne puisse pas se soigner, il existe diverses options de traitement. Des changements apportés à l'environnement de la personne pourraient l'aider à s'adapter aux modifications ou à la perte de ses capacités.
- Comme l'évolution future est difficile à prévoir, il faut faire des plans d'avenir dès que possible après la communication du diagnostic.
- La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille ne sont pas seules. Il existe des programmes de soutien pour la personne atteinte, la famille et les aidants, comme des groupes de soutien, des conseils par téléphone ou des programmes de répit. Les personnes peuvent communiquer avec leur société Alzheimer régionale pour obtenir de l'information sur les programmes de soutien offerts dans leur communauté.

- Il y a des professionnels des soins de la santé qui connaissent bien de l'Alzheimer et des maladies apparentées et qui sont là pour donner du soutien tout au long de la maladie.
- La consultation de services et de programmes spécialisés peut être utile pour la gestion des symptômes, le soutien, la participation à la recherche et la participation à une recherche génétique (si les antécédents familiaux le justifient).

Une fois le diagnostic annoncé, il faudra un moment avant de l'accepter. Il pourrait être utile de parler du diagnostic avec la famille et les amis avec lesquels la personne se sent à l'aise afin d'agrandir son cercle de soutien.

SI LE DIAGNOSTIC INDIQUE UNE DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE

Pour les personnes qui ont un trouble cognitif léger (habituellement limitée à des problèmes de mémoire), il sera peut-être impossible d'établir immédiatement un diagnostic de l'Alzheimer et des maladies apparentées. Néanmoins, les personnes qui souffrent d'une perte cognitive légère courent un risque plus élevé de développer d'autres problèmes cognitifs et la maladie d'Alzheimer. De là l'importance d'un suivi médical régulier pour s'assurer de poser un diagnostic exact.

EN CONCLUSION...

La communication d'un diagnostic tel celui de la maladie d'Alzheimer est difficile, même pour les médecins les plus expérimentés. Par peur que l'annonce du diagnostic ait des effets dévastateurs, la famille veut parfois en empêcher la communication. Malgré ces inquiétudes, il est essentiel que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille soient informées du diagnostic

avec toute la délicatesse possible. On devrait également les rassurer et leur dire que malgré les changements subis durant l'évolution de la maladie, la personne atteinte demeure la même intérieurement. La connaissance du diagnostic aidera les personnes à obtenir les traitements, les soins et le soutien appropriés, et à planifier l'avenir.

OUVRAGES DE RÉFÉRENCE

Dépliant de la Société Alzheimer du Canada :

Obtenir un diagnostic : s'agit-il de la maladie d'Alzheimer?

Disponible à : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/Getting_a_Diagnosis_f.pdf

L'évolution de la maladie d'Alzheimer. Une série de cinq feuillets d'information sur les divers stades de la maladie d'Alzheimer qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches et aux aidants.

Disponible à : www.alzheimer.ca/depliants

Principes d'un diagnostic en toute dignité. Cette déclaration a été rédigée par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur l'annonce d'un diagnostic et la façon d'améliorer cette expérience.

Disponible à : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Tip-sheets/tipsheet_dignified_diagnosis_2012_f.pdf

Autres: Troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence.

Disponible à : <http://www.cccdt.ca/>

Please visit our website at www.alzheimer.ca to find any of our resources, to learn more about Alzheimer's disease and other dementias or to contact your local Alzheimer Society.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook : www.facebook.com/AlzheimerSociety Twitter : www.twitter.com/AlzSociety