



Annoncer un diagnostic de démence

Christopher C. Frank MD CCFP(COE) FCFP Linda Lee MD MCISc(FM) CCFP(COE) FCFP Frank Molnar MSc MDCM FRCPC

Question clinique

Quelle est la meilleure façon d'annoncer un diagnostic de démence?

Résultats

Un diagnostic de démence suscite la crainte chez la majorité des gens. Pour de nombreux médecins, l'annonce du diagnostic représente la partie la plus difficile de la prise en charge de la démence. Selon les recherches, nous ne serions pas très adroits dans cette tâche. Des patients ont mentionné des préoccupations entourant les facteurs suivants: la réticence à fournir un diagnostic précis ou à expliquer ce diagnostic et le pronostic; le manque de sensibilité ou la communication abrupte; les possibilités limitées de répondre aux besoins émotionnels de la personne atteinte de démence (PAD) et des aidants; le manque de discussions à propos des traitements; le suivi et le soutien insuffisants¹.

Selon les guides de pratique canadiens, «la question n'est plus de savoir s'il faut ou non divulguer un diagnostic de démence, mais plutôt comment et quand le faire»². Une approche structurée peut contribuer à atténuer l'anxiété du médecin et à rendre l'expérience de la PAD et de ses aidants moins pénible. Avant tout, la divulgation n'est pas un événement ponctuel, mais bien un processus dynamique et en évolution qui inclut une préparation préalable à l'annonce, une annonce individualisée faite avec délicatesse, des renseignements de suivi et du soutien. Une revue complète de cette approche se trouve dans le *CGS Journal of CME*³.

Données probantes

Un diagnostic précoce est associé à de meilleurs résultats, notamment un stress moins élevé chez les aidants, des délais plus longs avant de faire la transition en soins de longue durée et un comportement moins réactif⁴. Un diagnostic bien planifié et en temps opportun a des avantages potentiels sur le plan de la prise en charge, comme une confiance accrue, la conformité aux recommandations thérapeutiques, la compréhension de l'évolution de la maladie et une planification préalable plus tôt dans la maladie. Une demande de consultation sans délai auprès des soutiens communautaires (p. ex. la Société Alzheimer) améliore les résultats et peut aider les médecins dans l'éducation et la prise en charge⁵.


Approche

Au nombre des pratiques exemplaires de divulgation du diagnostic figurent une bonne préparation, l'exploration des points de vue du patient, l'intégration de la famille, l'annonce du diagnostic, une communication efficace,

la réponse aux réactions du patient, l'insistance sur la qualité de vie et la planification pour l'avenir⁶. Soyez clair et utilisez le mot *démence* si cela convient, plutôt que des euphémismes comme *changements cognitifs* ou la nouvelle expression du DSM-5 *trouble neurocognitif*, qui pourrait ne pas être comprise. Si les membres de la famille souhaitent dissimuler le diagnostic au patient, le médecin de famille devrait explorer la motivation sous-jacente; dans la plupart des cas, la divulgation au patient est l'approche à privilégier⁷.

Les gens craignent la démence; soyez précis sur le taux prévu de régression et le pronostic, surtout au début de la maladie. Dans de nombreux cas, ce taux est plus lent que ce à quoi s'attend le patient. Il est rassurant pour les PAD de savoir que leur médecin de famille ne les abandonnera pas et qu'il leur donnera son soutien à mesure que progresse la maladie⁸. Il faut surveiller, chez la PAD et ses aidants, les signes d'anxiété, de dépression et d'isolement dès l'annonce faite. Il est important de répondre aux émotions du patient et des aidants, et de leur inspirer un sentiment d'espoir⁹ et de raison d'être. Adoptez une approche centrée sur la personne qui préserve l'intégrité personnelle de la PAD et suscitez chez elle un espoir raisonnable^{7,10}.

Mise en application

Le médecin de famille est le clinicien le plus susceptible d'annoncer un diagnostic de démence et d'être le principal prestataire des soins continus. Une divulgation bien réalisée peut être déterminante pour les PAD et leurs aidants, à court et à long termes. Le diagnostic peut placer la PAD dans un groupe social fortement stigmatisé; les médecins de famille peuvent contribuer à réduire la honte, le rejet, l'isolement, la perte de contrôle, l'image de soi diminuée, l'apathie et le retrait social en envisageant la divulgation comme une opportunité⁸. Robert Buckman écrivait ce qui suit: «L'annonce de mauvaises nouvelles est un banc d'essai pour la gamme tout entière de nos habiletés et de nos compétences professionnelles. Si nous la faisons mal, les patients ou les membres de la famille ne nous le pardonneront jamais; si nous la faisons bien, ils ne nous oublieront jamais»¹¹. C'est vraiment le cas lors de l'annonce d'un diagnostic de démence. 

Le D^r Frank est médecin de famille et exerce à Kingston (Ontario), et la D^r Lee est médecin de famille et directrice du Centre for Family Medicine Memory Clinic à Kitchener, (Ontario); les 2 sont détenteurs du Certificat de compétence additionnelle en soins aux personnes âgées. Le D^r Molnar est spécialiste en médecine gériatrique et exerce à Ottawa (Ontario).

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Références

1. Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19(2):151-69.

2. Lee L, Weston WW. Disclosing a diagnosis of dementia. Helping learners to break bad news. *Can Fam Physician* 2011;57:851-2 (ang.), e270-2 (fr.).
3. Aminzadeh F, Byszewski A, Lee L, Molnar FJ. Disclosing a diagnosis of dementia. *Can Geriatr Soc J CME* 2013;2(3):27-31. Accessible à : <http://canadiangeriatrics.ca/2013/01/volume-2-issue-3-disclosing-a-diagnosis-of-dementia>. Réf. du 5 juin 2018.
4. Prince M, Bryce R, Ferri C. *World Alzheimer report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention*. Londres, RU: Alzheimer's Disease International; 2011.
5. Frank C, Feldman S, Schulz M. Resources for people with dementia. The Alzheimer Society and beyond. *Can Fam Physician* 2011;57:1387-91 (ang.), e460-4 (fr.).
6. Lecouturier J, Bamford C, Hughes JC, Francis JJ, Foy R, Johnston M et coll. Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of "best practice." *BMC Health Serv Res* 2008;8:95.
7. Aminzadeh F, Byszewski A, Molnar FJ, Eisner M. Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment Health* 2007;11(3):281-90.
8. Quill TE, Cassel CK. Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med* 1995;122(5):368-74.
9. Nekolaichuk CL, Bruera E. On the nature of hope in palliative care. *J Palliat Care* 1998;14(1):36-42.
10. Fisk JD, Beattie BL, Donnelly M, Byszewski A, Molnar FJ. Disclosure of the diagnosis of dementia. *Alzheimers Dement* 2007;3(4):404-10.
11. Buckman R. *How to break bad news. A guide for healthcare professionals*. Baltimore, MA: Johns Hopkins University Press; 1992.

Cet article donne droit à des crédits d'autoapprentissage certifié Mainpro+. Pour obtenir des crédits, rendez-vous à www.cfp.ca et cliquez sur le lien Mainpro+.

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the **July 2018** issue on **page 518**.



Les **Perles gériatriques** sont produites de concert avec le *Canadian Geriatrics Society Journal of CME*, une revue révisée par des pairs publiée par la Société canadienne de gériatrie (www.geriatricsjournal.ca). Les articles font la synthèse des données probantes tirées des articles publiés dans la revue *Canadian Geriatrics Society Journal of CME* et présentent des approches pratiques à l'intention des médecins de famille qui soignent des patients âgés.