

Le médecin généraliste

- Proposer et coordonner la prise en charge médico-sociale
- Interlocuteur principal tout au long de l'évolution de la maladie
- Annoncer le diagnostic ?

Dire ou ne pas dire...
A propos de la maladie d'Alzheimer

Un mot

- « Le seul nom d'Alzheimer suffit à faire peur à un monde qui s'y connaît en cruauté »

Jean d'Ormesson

Une patiente, mardi dernier en consultation

- J'ai peur
- Je viens vous voir car j'ai peur d'avoir la maladie d'Alzheimer

Quelques titres de communication

L'annonce du diagnostic :

« de l'information éclairée à la maltraitance »

(3ème colloque de gériatrie, 9 novembre 2004)

« Au droit d'être informé s'oppose le droit de ne pas savoir »

Pierre Saltel colloque mars 2005

Problématique (+)

- Le diagnostic est de plus en plus précoce
- Les progrès de l'imagerie
- Médiatisation
- Le droit de savoir : nouveau rapport au malade
- Traitements actifs : maladie « moins incurable »
- Essai thérapeutique

Problématique (-)

- Réticence des familles :
« il ne comprendra pas »
« il va déprimer, se suicider »
- Parfois le diagnostic est « lâché », mais pas de suite...
- D'autres parlent d'alzheimer comme d'une maladie banale type diabète, type asthme
- Conception biologique prédominante, manque d'approche psychologique

Alors

Dire ou ne pas dire...

- Etats des lieux :
 - les arguments contre,
 - les arguments pour
- Quand ne pas révéler le diagnostic
- Comment révéler:
 - Quand ?
 - à qui ?
 - Qui ?
 - Comment ?
- Conduite pratique

Etats des lieux

- Le diagnostic est plus souvent révélé à la famille qu'au malade :

enquête européenne de 2003

(Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement 2003 ; 1 : 45-56)

- ❑ 53 % des patients étaient au courant
- ❑ Plus souvent par les neurologues et les psychiatres
- ❑ Plus dans les pays du Nord que du Sud

Arguments contre

- Incertitude diagnostic
- Le patient n'est pas capable de comprendre
- Désir de protéger le patient
- Le « droit de non savoir »

Arguments pour

- Principe général d'autonomie
 - Planifier l'organisation de sa vie
 - Emettre des directives avancées
 - Souhaits concernant sa fin de vie
 - Recommandation sur un éventuel tuteur

- Etablir une relation de confiance entre médecin, malade, famille.
 - Confirmation d'une inquiétude
 - Parler plus librement
 - Prescription médicamenteuse

Quelles sont les réponses à ces arguments ?

- La réponse légale :
 - La loi et le code reconnaissent au patient le droit de savoir
- Enquête d'opinion :
 - La majorité des patients souhaiterait connaître
- L'opinion des conjoints :
 - Souhait de connaître mais pas de communiquer à leur conjoint

Quand ne pas révéler

- La volonté de ne pas savoir du patient
 - Poser des questions ouvertes
 - « à votre avis quelle est l'origine de vos difficultés »
 - « Pensez-vous qu'elles puissent être dues à une maladie »
 - Difficile d'expliquer par le seul vieillissement normal
- Dépression associée à un risque suicidaire
- Le diagnostic est porté tardivement

L'annonce du diagnostic : **quand ?**

- Deux impératifs opposés
 - Le plus tôt possible
 - Ne pas porter à tort un diagnostic

L'annonce du diagnostic : à qui ?

- Question de la confidentialité :
 - La famille proche a évoqué le diagnostic bien avant ...
- Diagnostic révélé à la famille et non au patient

L'annonce du diagnostic : qui ?

- Le généraliste :
 - car c'est lui qui connaît le mieux le patient
 - Est-il vraiment le mieux placé ?
- C'est au spécialiste qui a porté le diagnostic
 - Distance émotionnelle
 - Connaît bien cette pathologie
 - Il doit communiquer au généraliste les circonstances de l'annonce

L'annonce du diagnostic : comment ?

- Il s'agit toujours d'un moment critique car
 - L'image de la maladie est désastreuse
 - Les craintes du malade ne sont pas celles du médecin,
- Les difficultés du médecin
 - Incertitude du diagnostic
 - Image sociale de la maladie
 - Mal armé devant la situation psychologique
- Les difficultés du patient et de l'entourage
 - Maintenir leur image de soi : dénégation, minimisation, dépression
 - Entourage : anxiété, résignation, soulagement, rejet, déni, colère

L'annonce du diagnostic : **comment ?**

Les difficultés de la communication

- Prendre conscience de ses propres réticences
- Assimiler cette réalité requiert du temps et des entretiens répétés
- Réactions :
 - choc, incrédulité, bouleversement
 - Colère : perte de contrôle de sa vie
 - Peur : crainte de l'incapacité physique, de la folie
- Répondre avec réalisme en insistant sur les points positifs

Nos peurs pour l'annonce d'un diagnostic difficile

- La peur de faire mal au proche ou au patient
- La peur de l'échec thérapeutique
- La peur des questions surtout si elles touchent au pronostic
- La peur de ses propres sentiments
- La peur d'affronter la mort

Conduite pratique : **trois règles de base**

1. Partir de ce que pensent les patients et les familles, et non de ce que l'on désire communiquer
2. Le processus d'adaptation demande du temps
3. Les craintes et attitudes des patients sont dans une large part le reflet des craintes du médecin et de sa propre attitude

Règles de base de la communication

- Lors de la première consultation
 - Prévoir du temps pour répondre aux questions
 - Endroit le plus calme possible
 - Garder le contact visuel
 - Parler lentement, des mots simples, courtes phrases
 - Un seul message à la fois
 - Donner le temps de comprendre l'information et de réagir
 - S'adresser au patient
 - Annonce d'examens complémentaires
- Lors de la deuxième consultation
 - En même temps au patient et à la famille
 - Évaluer le fonctionnement du couple

Communication avec tact du diagnostic

- Quelles informations ?
 - Les effets de la progression
 - Les possibilités de traitement
 - Les services de soutien
- Nécessité de planifier l'avenir
 - Discussion sur les souhaits concernant les soins
 - Disposition sur la gestion des finances
 - Discussion sur ce que vit la personne
 - Examen des différentes options de traitement et de soutien

Après la communication du diagnostic

- Prévoir des rencontres ultérieures
- Encourager à noter les questions par écrit
- Prévoir la diversité des réactions :
 - Confirmation, soulagement, dépression, colère ou déni
- Expliquer que
 - **Le diagnostic ne change pas la personne**
 - Les troubles mnésiques ne sont pas normaux
 - Pas de guérison mais diverses options de traitements
 - Faire des plans d'avenir
 - Groupes de soutien professionnels ou associatifs
 - Services spécialisés

conseils à l'entourage

- Apprendre le plus possible sur la maladie
- Reconnaître que la maladie affecte les capacités de la personne
- Ne pas perdre de vue la personne
 - elle continue à avoir des émotions et des sentiments,
 - besoin de compagnie et d'un sentiment d'appartenance
 - se centrer sur ses capacités
- Reconnaître que vos émotions peuvent subir des hauts et des bas :
 - colère, déni, honte, frustration, peur, tristesse, culpabilité
- Planifier l'avenir

conclusion

- La communication d'un tel diagnostic est difficile
(même pour les médecins les plus expérimentés)
 - Insuffisance de formation à la gestion des crises familiales
 - Malaise face aux maladies mentales
 - Conséquences néfastes d'une vision purement biologique
- Crainte des effets dévastateurs
- Néanmoins l'annonce est essentielle
- La personne atteinte demeure la même intérieurement
- La connaissance du diagnostic aide à la prise en soin et à planifier l'avenir

**Annoncer
une mauvaise nouvelle
provoquera toujours
des questions qui feront souffrir
et qui resteront en souffrance**