

Cet outil d'aide à la décision est présenté à titre indicatif, ne remplace pas le jugement du professionnel et peut être adapté selon les particularités du milieu. Les recommandations ont été élaborées à l'aide d'une démarche systématique soutenues par la littérature scientifique, ainsi que le savoir et l'expérience de cliniciens et experts québécois. Pour plus de détails consultez le site inesss.qc.ca

Éléments à considérer lors de l'annonce du diagnostic



Pour les professionnels de la santé et des services sociaux

- ▶ La procédure de divulgation peut être appliquée à l'intérieur **de plusieurs visites**, selon les circonstances.
- ▶ Une fois le diagnostic posé, il doit être divulgué **au patient**, au proche aidant, à l'équipe traitante si elle est absente lors de l'annonce, puis aux autres professionnels qui ont contribué au diagnostic, d'une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient et avec son consentement.
- ▶ La divulgation doit être faite avec compassion et sensibilité selon une **approche empathique centrée sur le patient** et qui respecte son intégrité.
- ▶ Le diagnostic doit être annoncé clairement par le médecin **en utilisant des termes que le patient peut comprendre** (p. ex. : maladie de la mémoire).
- ▶ La compréhension du patient et celle de ses proches doit être vérifiée après la transmission de l'information.



Aptitude à consentir aux soins de santé

Toute personne, y compris celle protégée par un régime de protection ou un mandat, est présumée **apte à consentir à des soins**.

En cas de doute :

- ▶ l'aptitude du patient à consentir aux soins devrait être vérifiée **chaque fois que des soins lui sont proposés et à chaque prise de décision « médicale » nécessitant son consentement**.

FICHE
6 DE 6



Pour les professionnels de la santé et des services sociaux

L'évaluation de l'aptitude à consentir à des soins n'évalue pas la nature de la décision, mais plutôt le processus, c'est-à-dire la capacité du patient à :

- ▶ comprendre l'information, l'apprécier et la manipuler;
- ▶ exprimer un choix* et le maintenir dans le temps de façon cohérente.

* Ce choix peut être exprimé de différentes façons (orale, écrite et non orale à l'aide de support pictographique et gestuel), afin de tenir compte des habiletés langagières de tous les patients.



Concernant le patient

- ▶ L'inaptitude d'un patient à consentir à des soins est **temporaire ou permanente** selon la nature de sa condition médicale.
- ▶ Indépendamment de son aptitude à consentir à des soins, le patient est le premier destinataire de l'information.



Contenu de l'annonce

La procédure de divulgation peut être appliquée à l'occasion de plusieurs visites et elle pourrait comprendre une discussion sur :

- ▶ les attentes, en tentant de rassurer le patient et le proche aidant, dans la mesure du possible, et en donnant un espoir réaliste;
- ▶ les options thérapeutiques disponibles, médicamenteuses et non médicamenteuses **GUOTx MA**;
- ▶ un rappel de l'importance de la rédaction ou de la mise à jour des différents documents légaux (directives médicales anticipées [DMA], testament et mandat en cas d'inaptitude)*;
- ▶ la détermination des niveaux de soins*;
- ▶ les enjeux relatifs à la conduite automobile et le risque possible de la révocation du permis par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ*);
- ▶ les objectifs de maintien de l'autonomie du patient et la sécurité à domicile*;
- ▶ les enjeux relatifs à l'aptitude (à administrer ses biens, à prendre soin de soi-même et à consentir aux soins de santé) et à la détermination de l'inaptitude*;
- ▶ les aides possibles offertes par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et l'existence d'associations qui proposent des services au patient et de groupes de soutien pour les proches aidants.

* Pour plus de renseignements, consultez

FICHE
6 DE 6



Pour le patient (et le proche aidant)

- ▶ Il peut être dirigé vers les services spécialisés ou une clinique de mémoire lorsqu'il souhaite avoir une **seconde opinion** au sujet de son **diagnostic** ou de son plan de traitement.
- ▶ S'il exprime de l'intérêt à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques, il peut recevoir de l'information nécessaire pour communiquer avec les instances concernées.



Cas particuliers

Réactions émotives importantes ou d'anxiété	<ul style="list-style-type: none"> ▶ interrompre l'annonce, apaiser et rassurer le patient; ▶ reprendre l'annonce du diagnostic lorsque le patient le demande; ▶ établir un suivi avec un proche, si possible, ou avec le service de santé et les services sociaux locaux.
Déni ou de non prise de conscience d'un patient concernant la maladie (anosognosie)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ne pas chercher à convaincre le patient; ▶ aviser le patient que ses proches seront avertis de la situation et que seuls les renseignements pertinents seront divulgués s'il y a un risque imminent pour la sécurité ou la santé du patient ou de son entourage; ▶ aviser le service de soutien à domicile local, selon les besoins et aviser le patient qu'une demande d'aide a été faite.
Refus des soins	<ul style="list-style-type: none"> ▶ si le patient est inapte et refuse des soins de santé, se référer à la fiche <i>Action à accomplir suivant le diagnostic</i>.

FICHE
6 DE 6

Consentement, confidentialité et obligation



Pour les professionnels de la santé et des services sociaux

- ▶ Un consentement verbal du patient devrait être obtenu, documenté au dossier et validé en prévision de l'aggravation de la maladie afin de permettre aux proches d'avoir accès aux renseignements sur l'état de santé du patient à l'occasion des visites médicales subséquentes.
- ▶ **En cas de doute raisonnable**, il est conseillé d'obtenir un consentement écrit dans la mesure où le patient possède les aptitudes à consentir, afin d'éviter tout malentendu éventuel avec le patient et ses proches.
- ▶ **En cas de refus** et s'il y a un risque imminent pour la sécurité ou la santé du patient ou de son entourage, aviser le patient que ses proches seront avertis de la situation et que seuls les renseignements pertinents seront divulgués.

Aides possibles et information



Pour le patient

- ▶ Société Alzheimer;
- ▶ programmes communautaires sur la démence;
- ▶ Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) locaux.



Pour le proche aidant

- ▶ Société Alzheimer;
- ▶ L'Appui;
- ▶ Baluchon Alzheimer;
- ▶ service d'aide à domicile;
- ▶ centre de jour;
- ▶ Carpe Diem;
- ▶ aidants.ca;
- ▶ CISSS et CIUSSS locaux.



En cas d'épuisement chez le proche aidant

Toujours être à l'affût des signes d'épuisement et de détérioration physique et cognitive chez le proche aidant, qui peut survenir à tous les stades de la maladie. Si nécessaire, il est conseillé de :

- ▶ le diriger vers son médecin de famille ou des services d'aide appropriés et locaux offrant un soutien ou du répit à ce type de clientèle, par exemple Société Alzheimer, l'Appui, Baluchon Alzheimer, services d'aide à domicile, centre de jour, Carpe Diem, aidants.ca;
- ▶ lui remettre de la documentation d'accompagnement;
- ▶ d'apprécier, à l'aide d'outil tel que l'échelle de Zarit*, le fardeau représenté par la prise en charge d'un patient ayant un TNC diagnostiqué et vivant à domicile.

* L'échelle de Zarit est proposée à titre d'exemple uniquement car l'Institut n'a pas effectué d'analyse approfondie sur cet outil dans le cadre du présent projet.