

Première université d'été SHS/Infirmier Paris-Sud

**Personne malade, proches et soignants :
la maladie d'Alzheimer**

Annonce et accompagnement du diagnostic

**Docteur Cédric Bornes
Médecin généraliste**

23 juin 2011

Introduction

- **L'annonce du diagnostic au patient : cadre juridique**
 - **Obligation légale**
(loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)
 - **Obligation déontologique**
(article 35 du code de déontologie)
- **Pourtant, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, encore trop souvent, les personnes ne sont pas informées de leur diagnostic**

Les freins à l'annonce

- **Liés à l'état du patient**
 - le déficit cognitif
- **Liés à l'entourage**
 - l'annonce majore la souffrance
 - elle est inutile puisque le patient l'oublie aussitôt
- **Liés aux soignants**
 - crainte du risque suicidaire

Pourquoi faut-il annoncer le diagnostic ?

- **Dans l'intérêt du patient**

- contribue à augmenter l'adhésion au projet de soins et au traitement
- évite que le diagnostic ne soit appris de façon fortuite
- nouveau profil de patients : diagnostic de plus en plus précoce

- **Aide l'entourage**

- mieux comprendre, faire face et anticiper les complications liées à la maladie

- **Craintes infondées des soignants**

- pas d'augmentation du risque suicidaire
- 40% des gériatres et psycho-gériatres informent leur patient mais 70% revendiquent le droit de connaître le diagnostic si cela leur arrive

Recommandations de bonnes pratiques

- **Haute Autorité de Santé (HAS), septembre 2009**

« *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic* »

- **Une annonce en 6 étapes**

- **Etape 1** : Mettre en place les conditions de l'annonce
- **Etape 2** : Que sait déjà le patient ?
- **Etape 3** : Que veut savoir le patient ?
- **Etape 4** : Communication d'informations
(diagnostic, traitement, pronostic)
- **Etape 5** : Répondre aux questions et angoisses du patient
- **Etape 6** : Planifier les étapes suivantes

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 1 : Les préliminaires**

- lieu approprié
- prévoir du temps et demander à ne pas être dérangé
- faire le point avec tous les soignants impliqués dans la réalisation des tests
- solliciter la présence, pendant la consultation, d'un autre soignant de l'équipe, qui pourra assurer le relai du médecin en cas de besoin
- proposer au patient de se faire accompagner par un proche

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 2** : Explorer la manière dont le patient perçoit et vit la maladie ou les troubles qui y sont associés

- **Médecin** : Que pensez vous de ces troubles ou de cette maladie ?
- **Patient** : *Je trouve que c'est normal d'avoir la mémoire qui flanche à mon âge !*
- **Médecin** : Qu'est-ce qui vous fait penser ça ? Quels sont les problèmes que ça vous pose actuellement ? Y a-t-il des choses qui ont changé dans votre vie ?
- **Patient** : *J'oublie tout. J'ai l'impression que c'est une vraie passoire, là-dedans.*
- **Médecin** : Ça veut dire quoi : « C'est une vraie passoire, là-dedans » ?
- **Patient** : *Eh bien, je ne retiens plus rien. C'est simple, j'oublie même le nom de mes petits-enfants. C'est le comble !*
- **Médecin** : Je sens que ça vous attriste !

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 3** : Explorer la manière dont le patient perçoit la maladie d'Alzheimer

- **Médecin** : Que vous évoque la maladie d'Alzheimer ? Que savez-vous sur cette maladie ?
- **Patient** : *On n'a entendu que des choses horribles sur cette maladie. Tout le monde en a peur. Une fois que c'est là, on ne peut plus rien faire !*
- **Médecin** : Vous pensez donc qu'il n'existe pas de solutions pour faire face à la maladie d'Alzheimer. C'est bien ça ?
- **Patient** : *Oui, il n'y a rien à faire ! Il faut bien du courage...*
- **Médecin** : Qu'entendez-vous exactement par « Il faut bien du courage » ?

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 4** : Annoncer le diagnostic en étant attentif au ressenti du patient et en offrant des solutions : traitement, soutien...
 - annonce sur une ou plusieurs consultations si besoin
 - le patient doit être informé le premier de son diagnostic
 - le terme précis de maladie d'Alzheimer doit être prononcé

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 4** : Annoncer le diagnostic en étant attentif au ressenti du patient et en offrant des solutions : traitement, soutien...
 - Évoquer les points constructifs :
 - . *mettre en avant les capacités préservées et les projets*
 - . *présenter la stratégie thérapeutique (médicamenteuse et non médicamenteuse)*
 - . *les aides possibles*
 - . *existence d'associations de malades et de familles de malades*
 - . *évolution clinique qui peut être lente*

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 5** : Répondre aux questions et angoisses du patient
 - être à l'écoute du patient, le laisser réagir et exprimer ses émotions face à l'annonce du diagnostic, l'aider à mettre des mots sur son ressenti ou à poser des questions
 - évaluer son niveau de compréhension et répondre à ses questions

Une annonce en 6 étapes

- **Etape 6** : Synthétiser et planifier les prochaines étapes du suivi
 - inviter le patient à consulter rapidement son médecin traitant
 - possibilité pour le patient d'être revu rapidement par le médecin qui a fait l'annonce ou par un membre de son équipe : préciser qui joindre, quand et comment ?

Cas particuliers

- **Annonce à un stade sévère de la maladie**
 - selon les principes énoncés précédemment
- **Réticence ou opposition de la famille à l'annonce**
 - rencontrer la famille à part pour comprendre les raisons de cette opposition
 - expliquer l'intérêt de l'annonce et les conséquences d'une non-annonce si le patient le découvre seul par la suite
 - l'annonce au patient sera programmée à l'issue de cette démarche
- **Patient isolé socialement à domicile**
 - annoncer le diagnostic après la mise en place de la prise en charge médico-psycho-sociale

Remarques

- **Réévoquer de temps en temps le diagnostic**
 - en particulier quand le médecin se trouve face à une attitude de déni qui peut générer des risques pour le patient
(exemple du risque lié à la conduite automobile...)
- **Annnonce de la survenue d'une autre maladie grave, comme un cancer**
 - la spécificité de la maladie d'Alzheimer fait que cette annonce doit se faire selon les mêmes principes que ceux énoncés précédemment

L'annonce du diagnostic en pratique

- **Enquête sur la réalité de la relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer (juillet 2008 à juillet 2009) :**

à partir de focus groups de 9 médecins généralistes, de 8 aidants, et de 10 entretiens de patients.

- aidants rencontrés très opposés à l'annonce du diagnostic au patient, ou à l'annonce de la survenue d'une autre maladie grave.
- les médecins généralistes ne se sentaient pas concernés par cette annonce relevant, selon eux, du neurologue ou du gériatre.

Conclusion

- Evolution des pratiques nécessaires en ce qui concerne l'annonce du diagnostic.
- C'est un engagement de la part du médecin envers le patient et son entourage.
- Faire en sorte que le patient soit le « sujet agissant » de ses soins.
- Cette attitude permet l'instauration d'une véritable « alliance thérapeutique » ce qui est le fondement même de la démarche éthique.

Références

- **Haute Autorité de Santé (recommandations 09/2009)**
« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :
annonce et accompagnement du diagnostic »
- **Institut National de Prévention et d'Education pour
la Santé (INPES, 02/2005)**
« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées,
Guide d'utilisation destiné aux médecins »