

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

A PROPOS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Dr Christian LE PROVOST
Centre Hospitalier Bretagne Atlantique
VANNES

INTRODUCTION

- Annoncer le diagnostic au patient et à sa famille reste difficile :
 - Diagnostic probabiliste (biopsie cérébrale)
 - Maladie encore incurable aux conséquences dramatiques pour le malade et son entourage, à l'évolution inéluctable

Difficultés à l'annonce du diagnostic

- Eprouvées par 28 à 58 % des médecins
- 39 % des médecins généralistes l'annoncent (étude GB)
(94 % annoncent un cancer)
- 37 % des psychiatres (7 % à un stade avancé)
- 39 spécialistes français (NG)
 - 10 l'annoncent
 - 17 si le patient le demande
- Enquête européenne : 53 % des malades sont informés (NP > G : MG)
(Pays anglo-saxons > latins)

Faut-il alors taire la vérité?

du fait de cette incertitude diagnostique,
de l'absence de demande, peut-être par non
désir de savoir,
du risque de donner des informations qui ne
seront pas assimilées,
afin d'éviter découragement, dépression voire
réaction de catastrophe,
en raison des choix thérapeutiques limités.

Faut -il au contraire informer clairement par respect du
droit intrinsèque de tout individu à connaître la vérité?
Afin que s'établisse la confiance nécessaire dans la relation
médecin-malade et pour éviter qu'il soit écarté du dialogue
familial.

- D'où quatre questions essentielles:
 - POURQUOI informer ?
 - QUI informer ?
 - QUAND informer ?
 - COMMENT informer ?

POURQUOI INFORMER ?

1- Le cadre légal

- **Nombreux textes réglementaires :**
 - **Certains rendent compte des exigences de la loi :**
 - **La convention sur les droits de l’homme et la biomédecine (article 10): “toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d’une personne de ne pas être informée doit être respectée”.**
 - **Le code de la santé publique qui s’applique à tous les médecins, rappelle que dans le respect des règles déontologiques, les praticiens des établissements ont l’obligation d’informer les personnes soignées. Celles-ci peuvent s’opposer à des soins et à des investigations thérapeutiques.**

- La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :

- Art L1111-2 : Elle stipule que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, ainsi que sur les actions thérapeutiques, d'investigation et de prévention. Elle respecte aussi sa volonté d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

- Art L1111-4 : aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsqu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté.

D'autres atténuent ces exigences dans un souci d'empathie :

- L'Art 35 du code de déontologie médicale :

- *“Le médecin doit à la personne qu’il examine, qu’il soigne ou qu’il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu’il propose... Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l’intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic graves, sauf dans le cas où l’affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.”*

Cela ne signifie pas être tenu dans l’ignorance d’une information: ne sont concernés que le diagnostic ou le pronostic graves. Qui plus est, la notion de gravité ne doit pas empêcher l’information. Il faut le dire, mais en choisissant les mots.

2- Les repères moraux

- L'information envers le patient répond au principe :
 - de franchise
 - d'honnêteté
- Respecte sa dignité.
- *“Une information loyale est une information honnête, une information claire est une information intelligible, facile à comprendre et une information appropriée est une information adaptée à la situation propre à la personne soignée”* Dominique THOUVENIN, professeur de droit, précisant certaines notions de l'art 35 du code de déontologie

3- Le traitement

- Information sur le traitement et donc implicitement sur la maladie.
 - Traitements anticholinestérasiques où la mention *“maladie d’Alzheimer”* figure dans la rubrique *“indication thérapeutique”*.
- > Le patient ne doit pas découvrir fortuitement sa maladie

QUI INFORMER?



1- Informer le patient

- C'est le premier concerné
- Si le patient consulte de lui-même :
 - Il s'agit le plus souvent d'atteintes modérées
 - Le risque d'erreur de diagnostic est alors important
 - » D'où RISQUE MAJEUR DE VERITE ASSENEE
 - » Répondre à l'interrogation du patient est une obligation, mais en évitant les mots définitifs, les mots couperet : démence d'Alzheimer...
 - » Garder une PORTE OUVERTE A L'ESPOIR

- Si le patient est amené par sa famille :
 - C'est souvent à un stade plus évolué (anosognosie)
 - Il ne faut pas pour autant sous estimer ce qu'il ressent, même s'il n'a pas les mots pour le dire
 - L'explication des troubles avec des mots simples s'adressera donc en premier lieu au patient lui-même
 - Qui ainsi ne sera pas exclu de la discussion, **CONSIDERE COMME "DEJA MORT SOCIALEMENT"**

2- Informer la famille

- Se pose le problème :
 - de la violation du secret médical
 - des patients refusant de révéler une maladie grave à un proche
- MAIS lorsque le diagnostic est posé:
 - » La prise en charge sera globale
 - » La famille sera PARTIE PRENANTE, avec le patient, dans l'organisation de cette prise en charge.
 - » Dans cette prise en charge, la prescription des médicaments spécifiques sera le plus souvent effectuée. Comment proposer un tel traitement sans aborder le diagnostic avec le patient et sa famille ?

- La famille a besoin d'être accompagnée, car l'abord du diagnostic entraîne le plus souvent chez elle différents types de manifestations: effondrement émotionnel, soulagement, acquiescement passif et refus +/- actif.
- Quel que soit le type de réaction, le médecin doit exprimer explicitement aux proches qu'il comprend leurs réactions , si besoin en reformulant leur propos et il doit leur proposer d'organiser avec eux la prise en charge.
- Ce n'est en effet qu'au fil du temps que la famille pourra prendre du recul par rapport à ses premières réactions.
- *« La meilleure devise serait donc de laisser du temps au temps et de suivre les patients et leur famille pas à pas dans leur prise de conscience ».* M. POUILLON in La Revue de Gériatrie-Avril 2003

RISQUE EMOTIONNEL A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Patient

- Indifférence 71 %
- Anxiété 27 %
- Nervosité 21 %
- Dénégation 15 %
- Agressivité 8 %
- Dépression (6 % à 1 an ?)

- ↘ Estime de soi ?
- Repli ? ↘ activités ?

Aidant (conjoint)

- Anxiété 48 %
- Résignation 28 %
- Soulagement 17 %
- Rejet initial 16 %
- Dénî 12 %
- Colère 12 %

QUAND INFORMER ?

- **A la phase précoce :**
 - **L'information du patient lui permet :**
 - **D'adhérer à son traitement et aux mesures de stimulation pour maintenir ce qui est préservé**
 - **De prévoir l'avenir et de prendre des décisions d'ordre familial voire professionnel**
- **A la phase plus avancée , l'information permet au malade :**
 - **De comprendre les troubles qu'il ressent**
 - **De lui donner espoir , car il ne sera plus seul devant le ressenti, mais aidé, entendu, reconnu comme personne humaine malade.**
 - **Mr Le C , 82 ans , MA traitée depuis 2005, MMS = 16 (11/2008) : "L' Alzheimer, faut le digérer "**
 - **Mr T , 83 ans, MA traitée depuis 2004, MMS = 9 (11/2008) : " C'est dur de subir ça"**

- L'information se fera donc par étapes
afin d'installer une relation de confiance propice à l'annonce du diagnostic et à la prise en charge
- A la première consultation
 - en fonction des éléments cliniques :
 - . évoquer la possibilité d'une "maladie de la mémoire"
 - . expliquer le caractère pathologique des troubles, ne pas les banaliser
 - . C'est une maladie, différente du vieillissement cérébral normal
 - Prescription d'examens complémentaires
 - +/- bilan neuro-psychologique
 - +/- traitement anti-dépresseur et modification du traitement
 - Cela permet au patient et à la famille de "cheminer" vers la maladie.
- Lors des visites suivantes, le terme de maladie d'alzheimer peut être prononcé.

- *« Si la nécessité d'annoncer le diagnostic ne fait aucun doute, le moment et les modalités de l'annonce dépendent de chaque cas. Elle devra toujours être adaptée à la demande explicite mais aussi implicite du patient et de l'entourage. Elle devra tenir compte de son état cognitif et psychologique. L'anosognosie, le déni, une symptomatologie dépressive marquée peuvent être des facteurs limitants ou incitant à la prudence ».*

J. TOUCHON

COMMENT INFORMER ?

“Il apparaît qu’il existe un temps pour comprendre, un temps pour accepter et un temps pour faire face”



L'information sera :

- **SINGULIERE :**
 - en des temps différents pour le patient et ses proches
- **ADAPTEE**
 - au profil évolutif de la maladie , aux capacités cognitives et à la personnalité du patient
 - à l'entourage affectif
- **PRUDENTE**
 - pas de vérité "coup de poing" : tenir compte du choc et de la sidération que provoque la perception des troubles
 - fonction de la capacité à entendre du sujet et de son entourage
 - Le terme de démence est à proscrire car il possède une connotation trop mortifère
- **PROGRESSIVE**

- **CLAIRE :**
 - aussi bien en ce qui concerne la maladie , dont on doit toujours signifier le caractère organique si on recourt à des périphrases de type maladie cérébrale ou maladie de la mémoire
 - que du traitement dans ses limites d'efficacité et ses effets secondaires
 - La clarté de la communication soignant-soigné détermine en effet largement l'observance.
- **REPETEE :**
 - En raison de la sidération affective face à l'information démence.
- **HOMOGENE**
 - cohérence nécessaire entre les informations données par le médecin traitant, le gériatre, le neurologue, le psychiatre...
 - Sous peine d'aboutir à des ruptures de soin.

- **LIMITEE DANS SA DIFFUSION :**
 - En raison du respect de la confidentialité
 - Hormis aux partenaires médicaux, après avis du patient et de ses proches, pour une meilleure organisation des soins.
- **INSCRITE DANS UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE :**
 - au sein de la relation triangulaire avec le patient et sa famille
 - Il s'agit d'informer sur la maladie, sur les capacités résiduelles du patient
 - pour aider à mettre en place des projets thérapeutiques et de vie respectant au mieux la volonté des malades.
- **INSCRITE DANS UNE PRISE EN SOIN AU LONG COURS .**

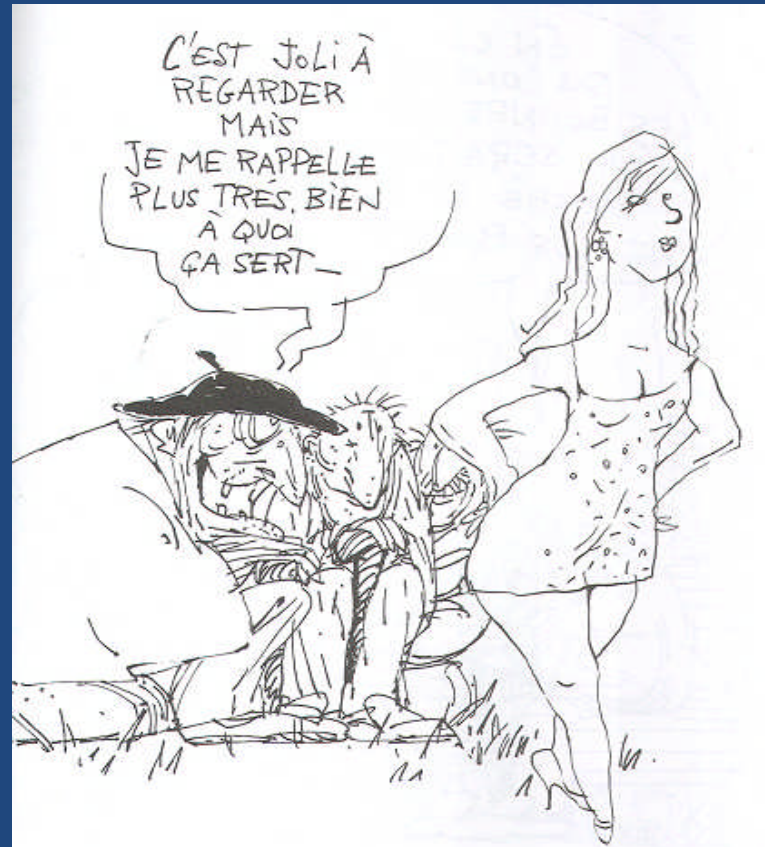
CONCLUSION

- Finalement, faut-il dire et avec quels mots? L'important est d'abord d'entendre les messages que nous transmettent les malades. IL faut leur offrir une écoute, un dialogue, les informer avec un degré variable de précision en fonction de leur état pour les aider à comprendre ce qui leur arrive et à mieux se prendre en charge. L'annonce du diagnostic ne peut se faire sans préparation psychologique.
- Enfin, une éthique de l'annonce du diagnostic est nécessaire pour éviter les non-dits ou à l'inverse la cruauté d'asséner cette vérité brutalement. C'est « *avant tout un problème d'éthique de la communication, que doit dominer la qualité de la relation inter-individuelle* ».Dr D. STRUBEL in La Revue de Gériatrie 1998.
- « *La dignité du métier de médecin reste dans le choix du bon moment pour annoncer la vérité, comme il y a un bon moment à saisir en médecine pour traiter la maladie* ». Dr François BAUMAN

- **Homme, 76 ans**
 - **Changement récent de comportement**
 - **Bilan pré-op cataracte “Votre mari a une maladie d’alzheimer”**
 - » **Diagnostic délivré de façon brutale**
- **Femme dans l’angoisse du diagnostic, hyperprotectrice interdisant bricolage et jardinage**
 - » **Déclenchant le deuil prématuré du parent**
 - » **Le malade perd son statut de sujet d’où :**
 - **réactivation de l’angoisse**
 - **aggrave le déclin cognitif**
 - **dépression grave**

- **Femme 80 ans**
 - Troubles mnésiques constatés par la patiente
 - accentués suite au décès de son fils
 - * **Bilan cognitif :**
 - . troubles mnésiques modérés, améliorés par l'indiçage
 - . sans retentissement sur les AVQ
 - . TT anti-dépresseur
 - » **Difficulté du diagnostic**
- **Bilan à 6 mois :**
 - aggravation des troubles
 - mais traitement diminué à dose infra-thérapeutique
 - » **Se donner du temps**
- **“Je ne peux avoir la maladie d'alzheimer, cette maladie touchant les personnes plus jeunes, m'a dit mon MT”.**
 - » **Attitude “paternaliste” brise cette démarche**

- **Femme, 82 ans**
 - **GIR 6 / IADL:2 / MMS:22/30**
 - **Biologie et TDM : RAS**
- **Après 4 mois :**
 - **aggravation des troubles**
 - **MMS: 17/30**
 - **Aricept proposé**
 - “Dites que je suis folle”
 - > **Patiente nie les troubles**
 - » **Patiente écoutée, rassurée**
 - » **explication sur le traitement et la prise en charge**
 - > **traitement proposé dans la MA**
 - » **Patiente revue régulièrement en consultation**
 - > **Nécessité d’accompagner pas à pas**



“Mal nommer les choses, c’est ajouter aux malheurs du monde” Albert Camus