

L'annonce du diagnostic

*Maladie d'Alzheimer et hôpital de jour:
la démarche éthique, une chance pour le patient*

28^e journées APHJPA, 29 et 30 mai 2008



JM Michel, CPA Colmar

Magritte



Phase aphaso-apraxy-agnosique
Photographie PE George

Diagnostic de plus en plus précoce

Meilleure connaissance de la maladie

Formation des professionnels

Loi du 4 mars 2002

Traitements symptomatiques

Prise de conscience de l'importance de l'annonce du diagnostic dans le processus thérapeutique qu'elle amorce, mais...



Magritte

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer

Attitudes du patient et de son entourage

Troubles cognitifs

Représentations négatives

Questions difficiles:

- Niveau de risque acceptable
- Qualité de vie
- Respect de l'autonomie
- Préservation de la dignité
- Principe de solidarité et d'équité



Derouesné, Selmès
Maladie d'Alzheimer: affronter le diagnostic
JLE, Paris, 2007

Présomption de compétence !

Loi de mars 2002

Obligation d'information avec nécessité pour le clinicien de faire la preuve que l'information a été donnée

Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine

Le diagnostic peut ne pas être révélé s'il risque de nuire au patient

Recommandations de l'HAS (2000)

L'annonce du diagnostic ne pourra se faire qu'en temps opportun et dans le cadre d'un projet thérapeutique incluant le patient et sa famille

Tenir compte des spécificités propres à chaque situation
Approche individualisée avec des réponses nuancées

Arguments pour la révélation du diagnostic

- Décider de son sort et participer aux décisions
- Établir une relation de confiance et un partenariat
- Éviter que le diagnostic soit appris fortuitement
- Recherche d'une explication à ses symptômes
- Éviter des réactions inappropriées, des situations conflictuelles
- Déculpabiliser
- Adapter l'environnement à une situation en évolution constante



W. De Kooning

Arguments contre la révélation du diagnostic

- Diagnostic probabiliste de la maladie, mais...
- Notion d'incurabilité, mais...
- Perte des capacités de compréhension à un stade avancé de la maladie, mais...
- Survenue d'un état anxieux et/ou dépressif, mais...
- Droit de ne pas savoir, mais...



Qu'en pensent les personnes âgées et les malades ?

200 personnes âgées de plus de 65 ans

(Turnbull 2003)

Connaître le diagnostic: 92%

149 patients au début d'une consultation mémoire

(Mahieux, 2005)

Connaître le diagnostic: 80% (état démentiel avéré: 71%)

Le communiquer à l'entourage: 74%

Réactions des patients lors de l'annonce du diagnostic

(Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic: étude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. Programme OPDAL)

Indifférence: 40%

Anxiété: 27%

Nervosité: 21%

Dénégation: 15%

Agressivité: 8%

Non réponse: 9%

Qu'en pensent les personnes âgées et les malades ?

« Il n'est pas si rare que les patients remercient le médecin de leur avoir annoncé le diagnostic »

F. Pasquier, Lille

L'absence de révélation

Le doute

Le mensonge

Les reproches

Les propos accusateurs



désarroi



Derouesné, Selmès
Maladie d'Alzheimer: affronter le diagnostic
JLE, Paris, 2007

Qu'en pense l'entourage ?

Enquête OPDAL (Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic: étude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux)

- Souhait de ne **pas** communiquer le diagnostic au patient: 56%
- Diagnostic annoncé en l'absence du patient: 46%
- Diagnostic annoncé en présence du patient: 53%
- Satisfaction des aidants de l'information fournie:
Satisfaits: 57% Non satisfaits: 37% Pas de réponse: 6%

Réactions influencées par l'attitude du médecin

- **80%: pas de doute quant à la réalité du diagnostic**

Communication et annonce du diagnostic (Mahieux, 2004)

Annonce du diagnostic au patient: 65% des proches

Raisons d'une non information:

crainte d'une réaction négative et de rejet, incapacité du malade à comprendre, pas de bénéfice à communiquer un tel diagnostic

Qu'en pensent les professionnels ?

Étude de Nottingham (Johnson, Bouman, Pinner 2000)

Annonce du diagnostic: 39%

Annonce du diagnostic: enquête auprès de 103 médecins participant à une consultation mémoire (Mahieux, 2004)

Annonce du diagnostic: 70%

Pas d'attitude systématique: 19%

Pas d'annonce: 19%

Parmi ceux qui annoncent:

- 29% : non utilisation du terme « Alzheimer »
- 89% : en présence de la famille
- 25% : avis des patients avant de l'annoncer aux proches
- 9% : dès la première visite

Pas de souhait d'être informés si affectés par la maladie: 7%

Facteurs influençant l'annonce

(Bamford, 2004)

- Degré de l'atteinte cognitive
- Certitude diagnostique
- Spécialité et âge du clinicien
- Âge du malade
- Désir du patient de savoir
- Âge de l'aidant
- Attitude du clinicien vis à vis du diagnostic précoce
- Désir de l'aidant de l'annoncer au patient
- Comorbidité du patient
- Personnalité du patient



Magritte

Dans quelles circonstances évite-t-on de révéler le diagnostic ?

- Attitude de dénégation ?
- État dépressif avec risque suicidaire
- Troubles cognitifs sévères ?

Bénoliel, Jean, Kagan, Pellerin
La maladie d'Alzheimer: mieux
communiquer avec les patients,
les familles
L&C, Paris, 2006



L'annonce du diagnostic ne s'improvise pas.

Qui révèle le diagnostic ?

Le médecin du centre mémoire
Établir une relation de confiance
avec le médecin traitant et les
autres professionnels de santé

À qui révéler le diagnostic ?

Personne malade et son entourage
proche

Éviter les mensonges, les non-dits permanents

Concilier les demandes légitimes, le secret professionnel,
les souhaits du patient, le risque de conflits d'intérêts et
de malveillance...



Larcenet, le combat ordinaire



Dès la première séance:

Établir une relation de confiance, appréhender les attentes, les craintes, l'environnement et le contexte, débiter un travail de réflexion...

L'hôpital de jour:

Une chance pour préparer l'annonce, la prise en charge, le projet de soins...

L'annonce : une démarche complexe et exigeante

« L'annonce du diagnostic: une parole qui engage » (Pierre Boitte)

Implications du diagnostic:

Conduite automobile, mise en place des aides, gestion de la comorbidité, des affaires administratives et du patrimoine...



Conclusions

C'est à partir de l'annonce et la manière dont elle a été réalisée que les conséquences de la maladie seront mieux comprises, que la prise en charge sera mieux acceptée par le malade et ses proches.

Pas de règle univoque, chaque situation étant singulière

L'information n'est légitime que si elle est individualisée, progressive et accompagnée (F. Blanchard)

Point de départ d'une alliance thérapeutique, complexe, évolutive et centrée sur le patient en tant que «personne»

L'annonce diagnostique n'est
pas l'annonce pronostique
(Emmanuel Hirsch)

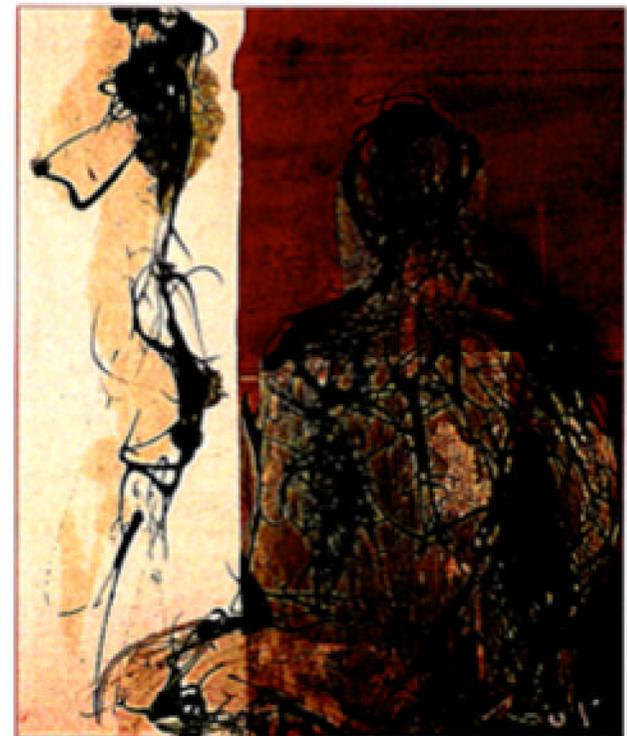
Le droit de « ne pas savoir »
du malade est à respecter
sous conditions et en tentant
d'en comprendre les raisons

Sous la direction de
Emmanuel Hirsch et Catherine Ollivet

Préface de
Roselyne Bachelot-Narquin
Avant-propos de Benoît Leclercq

**Repenser ensemble
la maladie d'Alzheimer**

Éthique, soin et société



→ ESPACE ÉTHIQUE

Vuibert