

L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease

T. Pepersack

Clinique de Gériatrie, Hôpital Erasme

RESUME

Quel est le pourcentage des médecins qui annoncent le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à leurs patients ? Cette démarche augmente-t-elle significativement le risque de dépression, le risque de suicide ou au contraire l'adhésion aux soins ? Les aidants souhaitent-ils que l'on fasse part du diagnostic à leurs parents ? Si eux-mêmes étaient un jour atteints de la maladie, souhaiteraient-ils que leur médecin les en informe ? Les arguments pour ou contre l'annonce du diagnostic sont avancés puis une stratégie d'annonce est proposée dans le but de transmettre un message clair au patient et à sa famille ou à son aidant principal. Une approche pluridisciplinaire est primordiale. L'empathie est la réaction professionnelle optimale face à la réaction émotionnelle. L'annonce a globalement un impact plutôt positif mais les risques doivent être appréciés et contrôlés. L'annonce est un véritable acte médical nécessitant un abord technique.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 89-93

ABSTRACT

How many practitioners do inform their patients about the diagnosis of Alzheimer's disease ? Does this announcement increase the risk of depression and/or suicide or in the contrary the compliance to the care ? Do the caregivers want that the information will be gave to their parents ? In the case where the caregivers could present Alzheimer's disease, do they want to know their diagnosis ? The arguments pro- or contra- the announcement of the diagnosis to the patients are discussed then a strategy of announcement is proposed in order to give a clear message to the patient, his family and caregivers. A pluridisciplinary approach is essential. Empathy is the optimal professional attitude in front of the emotional reactions secondary to the announcement. The announcement of the diagnosis produces rather a positive impact but the risks have to be appreciated and controlled. The announcement of the diagnosis represents a comprehensive medical act which demands a technical approach.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 89-93

Key words : Alzheimer's disease, diagnosis, patient's rights, ethics, truth disclosure

INTRODUCTION

Quel est le pourcentage des médecins qui annoncent le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à leurs patients ? Cette démarche augmente-t-elle significativement le risque de dépression, le risque de suicide ou au contraire l'adhésion aux soins¹ ? Les aidants souhaitent-ils que l'on fasse part du diagnostic à leurs parents ? Si eux-mêmes étaient un jour atteints de la maladie, souhaiteraient-ils que leur médecin les en informe² ?

Les praticiens, quelle que soit leur spécialité, annoncent moins souvent le diagnostic de démence

que de cancer (39 % vs 95 %)³⁻⁵. La prévalence de l'annonce varie en fonction du stade de la maladie⁶. Si les enquêtes successives montrent que le pourcentage des médecins informant les malades de leur diagnostic augmente depuis quelques années, pour ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les praticiens avouent avoir encore des difficultés à l'annoncer : au patient dans 25 à 58 % des cas selon les études, et dans des proportions similaires à l'aidant (20 à 53 %)⁷⁻¹³.

ARGUMENTS AVANCES CONTRE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Le risque émotionnel, la détérioration cognitive,

l'incertitude diagnostique sont des arguments avancés pour ne pas annoncer le diagnostic.

- *Le risque émotionnel* : L'étude " OPDAL " rend compte des réactions émotionnelles à l'annonce par ordre de fréquence¹⁴. L'indifférence est présente chez 40 % des patients alors que l'anxiété l'est chez près de la moitié des conjoints.
- *La détérioration cognitive* : Selon les études, 30 à 61 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont capables d'évoquer le contenu de la visite au cours de laquelle le diagnostic a été établi¹⁵⁻¹⁹. Dans une autre étude, 39 % des aidants pensent que le patient est capable de comprendre son diagnostic²⁰.
- *L'incertitude diagnostique* : Le diagnostic de certitude d'une maladie d'Alzheimer reste en effet non réaliste. Toutefois la prise en charge globale des patients présentant des troubles cognitifs permet de réduire cette incertitude à moins de 10 % des cas.

ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'ANNONCE

L'annonce du diagnostic précoce facilite la planification des soins, apporte un bénéfice psychologique pour le patient/le soignant, rencontre le droit et désir de savoir du patient, et déstigmatise la maladie^{21,22}. Les bénéfices mentionnés concernent les aspects psychologiques pour le patient ainsi qu'un renforcement de la relation médecin/malade et une meilleure adhésion au traitement. Cette annonce paraît également nécessaire du fait que les notices des médicaments indiquent de manière explicite qu'il s'agit d'un " *traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer* ". L'annonce permet également de renforcer la participation de l'entourage à la gestion de la maladie^{23,24}. Dans l'étude OPDAL, 58 % des familles avaient déjà pensé au diagnostic de maladie d'Alzheimer avant qu'il ne soit posé¹⁴. Une enquête auprès des patients et de leurs aidants familiaux montre que 92 % des patients veulent savoir et que 98 % des aidants voudraient savoir s'ils étaient atteints²¹. Toutefois 26 % d'entre eux souhaitent qu'on cache le diagnostic au patient²⁵. Cette prévalence élevée de désir d'être informé est retrouvée dans une autre étude²⁶. La médiatisation et la facilité d'accès aux informations augmentent la connaissance des familles et des patients au sujet de la maladie et des alternatives thérapeutiques. L'importance d'un traitement précoce impose également une annonce non différée du diagnostic²⁷⁻²⁹. L'annonce du diagnostic permet également d'intégrer le patient comme acteur de sa prise en charge ; il pourra encore notamment exprimer ses directives anticipées³⁰⁻³³.

PROPOSITIONS PRATIQUES DE STRATEGIE D'ANNONCE

En raison de la pauvreté de la littérature sur ce sujet spécifique, cette rubrique rend plus compte de l'expérience de l'auteur que des données de la

littérature. Les propositions doivent être nuancées en fonction du stade de l'évolution de la maladie et des caractéristiques des atteintes cognitives.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est toujours éprouvante pour le patient comme pour le médecin, c'est un moment difficile mais inévitable. Les praticiens se doivent d'en faire un acte médical à part entière pour en limiter l'impact traumatisant. Ceci nécessite une préparation, du temps et une réflexion spécifique à chaque patient. Cette réflexion devrait se faire au sein d'un processus diachronique à 3 étapes : *avant*, *pendant* et *après* l'annonce.

Avant l'annonce (Tableau 1)

Ce moment devrait servir à identifier si le patient et/ou la famille a/ont le souhait d'être informé(s) ; préciser les conditions de vie et évaluer le " *coping* " du patient et de l'aidant (le *coping* étant défini par les capacités de mettre en place des stratégies d'adaptation face à une charge émotionnelle). C'est le temps pour réfléchir au profil psychologique du patient et de son entourage, aux mots que l'on va utiliser, aux informations que l'on va délivrer, au temps nécessaire pour une telle consultation et à la préparation des premières phrases de la consultation d'annonce.

Tableau 1 : Mémento des éléments de réflexion qui précèdent l'annonce du diagnostic.

| |
|--|
| S'assurer de sa propre conviction diagnostique |
| Identifier la demande du patient et de la famille (ambivalence) |
| Connaître les conditions de vie du patient et sa personne de confiance |
| Evaluer le <i>coping</i> du patient et de l'aidant |
| Connaître sa propre position vis-à-vis de la maladie et son propre <i>coping</i> |
| Réfléchir aux destinataires de l'annonce |
| Choisir le moment et les conditions de l'annonce |
| Préparer les premières phases de la consultation d'annonce |

Pendant l'annonce

Il faudra alors évaluer les connaissances du patient et de sa famille sur la maladie d'Alzheimer, adapter la stratégie en fonction du stade, choisir et adapter les mots de l'annonce, choisir les informations à donner initialement, s'appuyer sur des éléments pouvant aider à accompagner l'annonce (en fonction de la préparation, de l'histoire du patient, construire à petits pas...). A cet égard, le médecin de famille occupe une position centrale dans le processus. La réflexion devra amener les questions suivantes : A qui annonce-t-on ? En présence de qui ? Quels sont les mots à utiliser et à éviter ? Pourrons-nous gérer l'émotion ? C'est au patient en premier, par principe, que l'annonce doit être adressée ; dans les formes débutantes de la maladie, il ne faut jamais annoncer à la famille sans

autorisation du patient. Le secret sera partagé avec l'équipe soignante³⁴. Il faudra s'enquérir auprès du patient de la personne de confiance qu'il choisit avec comme objectifs : une ébauche de mise en place d'un accompagnement, une orientation vers les ressources sociales et les associations de patients, une aide plus optimale au cas où l'aidant comprend les concepts d'aphasie, d'apraxie, d'agnosie³⁵. Dans la mesure du possible et en fonction du stade de la maladie, il faudra obtenir le consentement du patient sur l'information des proches ou une présomption d'accord. Les termes recevables ou à éviter pendant l'annonce sont repris dans le tableau 2. Sur cette base un glossaire est proposé (Tableau 3).

Tableau 2 : Termes recevables ou mal reçus pendant l'annonce.

| Termes recevables | Termes mal reçus |
|---|--|
| Ceux qui requalifient la personne comme malade | Ceux qui parlent d'emblée du stade terminal |
| Ceux qui parlent de maladie et non d'état | Ceux qui assimilent la maladie à la folie |
| Ceux qui parlent de la maladie aujourd'hui et non de ce qu'elle sera demain | Ceux qui annoncent d'emblée et brutalement un processus inexorable |
| Ceux qui expliquent la maladie | Ceux qui se cachent derrière un jargon |
| Ceux qui parlent de la prise en charge | Ceux qui entretiennent un vocabulaire dépassé et humiliant |
| Ceux qui permettent de dialoguer... | |

Tableau 3 : Glossaire.

| Termes préférables | Termes à éviter |
|------------------------|----------------------------|
| Maladie d'Alzheimer | Démence |
| Perte de mémoire | Démence sénile |
| Troubles de la mémoire | Dégénérescence |
| | Dégradation intellectuelle |
| | Incurable |
| | Inexorable |

L'annonce du diagnostic exige aussi de la part du médecin la capacité d'accepter et d'encourager l'expression des émotions du patient et de sa famille. Il faudra accepter les périodes de silence, susciter les questions, se limiter aux informations minimales, savoir être à l'écoute et soutenir le patient. L'absence de réaction émotionnelle du patient au moment de l'annonce du diagnostic peut rendre compte de l'anosognosie du patient mais peut aussi être le reflet de mécanismes de défense caractérisés par des réactions de retrait, de froideur, d'isolation. Ces réactions de déni et d'isolation peuvent être protectrices dans l'instant mais problématiques à terme ; elles imposent un regain d'empathie de la part du médecin et une proposition de consultations plus rapprochées.

Le médecin devra également gérer d'éventuelles réactions de révolte et/ou d'agressivité de la part du patient et/ou de sa famille dans la mesure où elles procèdent de mécanisme de défense qui traduisent la réaction émotionnelle. Des divers types d'écoute de la réaction émotionnelle (Tableau 4), c'est certainement l'empathie qui apporte le plus de reconnaissance.

Tableau 4 : Types d'écoute de la réaction émotionnelle.

| Types | Expression | Commentaire |
|------------|-----------------------|---|
| Apathie | " mm...mmm " | Non prise en compte de la réaction émotionnelle |
| Antipathie | " mais non " | Correction de la réaction émotionnelle |
| Sympathie | " c'est affreux " | Fusion et identification de la réaction émotionnelle |
| Empathie | " je comprends bien " | Reconnaissance, écoute et respect de la réaction émotionnelle |

Tableau 5 : Styles de " coping ".

| Confrontant | Evitant |
|---|--|
| Expression adaptée des émotions, engagement pour faire face, utile si situation contrôlable. Coût émotionnel élevé et perturbations du style de vie. | Limite le coût émotionnel immédiat, maintien d'un mode de vie apparemment normal, utile si situation contrôlable. Coût émotionnel inconscient et/ou différé. Pas efficace face à l'événement |

Pendant l'annonce, le médecin devrait aussi apprécier le style de " coping " du patient (Tableau 5)³⁶.

La stratégie d'annonce face à un patient au " coping confrontant " (situation favorable) doit permettre une annonce du diagnostic qui doit être précis et détaillé ; il faut impliquer le patient et le faire participer dans la prise de décisions, lui laisser le contrôle³⁰. Même face à un patient au " coping confrontant ", l'annonce, tout en étant précise, peut se faire selon un rythme différent d'un patient à l'autre.

En revanche, face à un patient au " coping évitant ", l'annonce du diagnostic devrait être plus progressive ; il faut proposer peu à peu les informations et observer les réactions du patient.

Enfin chaque médecin présente évidemment ses propres capacités de coping qui expliquent la diversité des situations.

Un message positif devrait idéalement clôturer l'annonce en laissant " la porte ouverte " vis-à-vis du patient et de sa famille. Cette disponibilité devrait concerner aussi bien la capacité de répondre aux informations médicales qu'aux problèmes sociaux, psychologiques et/ou logistiques.

Après l'annonce

Les partenaires de santé qui seront inclus dans le processus d'annonce seront alors impliqués dans le suivi du patient. Il faut alors prévoir l'accompagnement après l'annonce initiale, identifier le référent principal, s'assurer de la compréhension des explications

données antérieurement, savoir répéter et ré expliquer et orienter vers les associations d'aide aux familles. Un programme de " psychoéducation " des familles pourra leur permettre de mieux comprendre l'évolution et de réagir de manière la plus adaptée aux situations³⁷⁻⁴⁰.

CONCLUSIONS

Une stratégie d'annonce du diagnostic est proposée dans le but de transmettre un message clair au patient et sa famille. Une approche pluridisciplinaire est primordiale³⁴⁻⁴¹. L'empathie est la réaction professionnelle optimale face à la réaction émotionnelle. L'annonce a globalement un impact plutôt positif mais les risques doivent être appréciés et contrôlés⁴². L'annonce est un véritable acte médical nécessitant un abord technique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Drickamer MA, Lachs MS : Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis ? N Engl J Med 1992 ; 326 : 947-51
2. Turnbull Q, Wolf AM, Holroyd S : Attitudes of elderly subjects toward « truth telling » for the diagnosis of Alzheimer's disease. J Geriatr Psychiatry Neurol 2003 ; 16 : 90-3
3. Rice K, Warner N : Breaking the bad news : what do psychiatrists tell patients with dementia about their illness ? Int J Geriatr Psychiatry 1994 ; 9 : 467-71
4. Links M, Kramer J : Breaking bad news : realistic versus unrealistic hopes. Support Care Cancer 1994 ; 2 : 91-3
5. Vassilas CA, Donaldson J : Telling the truth : what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer ? Br J Gen Pract 1998 ; 48 : 1081-2
6. Maguire CP, Kirby M, Coen R *et al.* : Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. BMJ 1996 ; 313 : 529-30
7. Hendryx-Bedalov PM : Effects of caregiver communication on the outcomes of requests in spouses with dementia of the Alzheimer type. Int J Aging Hum Dev 1999 ; 49 : 127-48
8. Johnson H, Bouman WP, Pinner G : On telling the truth in Alzheimer's disease : a pilot study of current practice and attitudes. Int Psychogeriatr 2000 ; 12 : 221-9
9. Jha A, Tabet N, Orrell M : To tell or not to tell-comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. Int J Geriatr Psychiatry 2001 ; 16 : 879-85
10. Snyder L : Care of patients with Alzheimer's disease and their families. Clin Geriatr Med 2001 ; 17 : 319-35
11. Cody M, Beck C, Shue VM *et al.* : Reported practices of primary care physicians in the diagnosis and management of dementia. Aging & Mental Health 2002 ; 6 : 72-6
12. Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G *et al.* : Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. J Med Ethics 2003 ; 29 : 51-4
13. Clafferty RA, Brown KW, McCabe E : Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer's disease. BMJ 1998 ; 317 : 603
14. Gely-Nargeot MC, Derouesne C, Selmes J : Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillessement 2003 ; 1 : 45-55
15. Husband HJ : Diagnostic disclosure in dementia : an opportunity for intervention ? Int J Geriatr Psychiatry 2000 ; 15 : 544-7
16. Marzanski M : On telling the truth to patients with dementia. Western J Med 2000 ; 173 : 318-23
17. Marzanski M : Would you like to know what is wrong with you ? On telling the truth to patients with dementia. J Med Ethics 2000 ; 26 : 108-13
18. Smith AP, Beattie BL : Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease : patient and family experiences. Canadian J Neurol Sci 2001 ; 28 (Suppl 1) : S67-71
19. Cantegreil-Kallen I, Turbelin C, Olaya E *et al.* : Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2005 ; 20 : 228-32
20. Holroyd S, Turnbull Q, Wolf AM : What are patients and their families told about the diagnosis of dementia ? Results of a family survey. Int J Geriatr Psychiatry 2002 ; 17 : 218-21
21. Michon A, Gargiulo M, Rozotte C : La démence vue par le patient. Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillessement 2003 ; 1 : 7-13
22. Bamford C, Lamont S, Eccles M *et al.* : Disclosing a diagnosis of dementia : a systematic review. Int J Geriatr Psychiatry 2004 ; 19 : 151-69
23. Selmes J, Derouesne C : Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillessement 2004 ; 2 : 133-40
24. Bahro M, Silber E, Sunderland T : How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness ? A clinical experience report. J Am Geriatr Soc 1995 ; 43 : 41-6
25. Pinner G, Bouman WP : Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. Int Psychogeriatr 2003 ; 15 : 279-88
26. Erde EL, Nadal EC, Scholl TO : On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. J Fam Pract 1988 ; 26 : 401-6
27. The Alzheimer Society informs : The diagnosis should be told to the patient early. Pflege Zeitschrift 1998 ; 51 : 213-5
28. Hoyer S : Alzheimer-type dementia : early diagnosis is possible. Fortschritte der Medizin 1989 ; 107 : 16-7
29. Touchon J, Ritchie K, Gely-Nargeot MC : Early diagnosis of Alzheimer disease. Ann Med Interne 1998 ; 149 : 193-201
30. Fazel S, Hope T, Jacoby R : Ways of assessing capacity to complete an advance directive should be developed. BMJ 1998 ; 316 : 1321-2
31. Fazel S, Hope T, Jacoby R : Dementia, intelligence, and the competence to complete advance directives. Lancet 1999 ; 354 : 48
32. Fazel S, Hope T, Jacoby R : Assessment of competence to complete advance directives : validation of a patient centred approach. BMJ 1999 ; 318 : 493-7
33. Fazel S, Hope T, Jacoby R : Effect of cognitive impairment and pre-morbid intelligence on treatment preferences for life-sustaining medical therapy. Am J Psychiatry 2000 ; 157 : 1009-11
34. Wald C, Fahy M, Walker Z *et al.* : What to tell dementia caregivers : the rule of threes. Int J Geriatr Psychiatry 2003 ; 18 : 313-7
35. Barnes RC : Telling the diagnosis to patients with Alzheimer's disease. Relatives should act as proxy for patient. BMJ 1997 ; 314 : 375-6

36. Post SG, Whitehouse PJ : Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease : a clinical summary. Center for Biomedical Ethics, Case Western Reserve University and the Alzheimer's Association. J Am Geriatr Soc 1995 ; 43 : 1423-9
37. Stephens JP : Depressive symptoms of Alzheimer caregivers. Int J Geriatr Psychiatry 1999 ; 14 : 400
38. Larrimore KL : Alzheimer disease support group characteristics : A comparison of caregivers. Geriatr Nurs 2003 ; 24 : 32-5, 49
39. Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ *et al.* : Preserving health of Alzheimer caregivers : impact of a spouse caregiver intervention. Am J Geriatr Psychiatry 2007 ; 15 : 780-9
40. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ *et al.* : Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. J Psychosomat Res 2003 ; 54 : 293-302
41. Abraham IL, Holroyd S, Snustad DG *et al.* : Multidisciplinary assessment of patients with Alzheimer's disease. Nurs Clin North Am 1994 ; 29 : 113-28
42. Holroyd S, Snustad DG, Chalifoux ZL : Attitudes of older adults' on being told the diagnosis of Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc 1996 ; 44 : 400-3

Correspondance et tirés à part :

T. PEPERSACK
Hôpital Erasme
Clinique de Gériatrie
Route de Lennik 808
1070 Bruxelles
tpepersa@ulb.ac.be

Travail reçu le 10 octobre 2007 ; accepté dans sa version définitive le 7 janvier 2008.