



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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

---

**Recommandations de bonne pratique  
Septembre 2009**



**01**

**INTRODUCTION**

# Introduction

## Thème des recommandations

Ces recommandations portent sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La stratégie diagnostique n'est pas abordée dans le cadre de ce travail <sup>[1]</sup>. L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique s'intègre dans la mesure n°8 du Plan Alzheimer 2008-2012. Elle a été demandée à la HAS par la Direction générale de la santé.

Par ailleurs, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) met à la disposition des patients et des professionnels de santé des outils d'information et de formation sur son site Internet : [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr), dont un guide d'utilisation destiné au médecin comportant un chapitre sur l'annonce.

<sup>[1]</sup> Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. HAS mars 2008.

# Introduction

## Objectif des recommandations

L'objectif de ces recommandations est de définir les modalités d'annonce et d'accompagnement du diagnostic en cas de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

## Patients concernés

Sont concernés les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pour lesquels le diagnostic a été posé et doit être annoncé.

## Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées à tous les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, et médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans l'annonce et l'accompagnement du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

# Introduction



## Actualisation des recommandations

L'actualisation de ces recommandations devra être envisagée après la mise en place et les premières évaluations du dispositif d'annonce et d'accompagnement prévue en 2010 dans plus de 50 % des consultations spécialisées.

## Gradation des recommandations

Les données de la littérature identifiée dans le cadre de ce travail n'ont pas permis d'établir de niveaux de preuve pour les recommandations. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord professionnel au sein du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.



**02**

**CADRE JURIDIQUE**

# Cadre juridique



**L'annonce du diagnostic est un moment important du soin. Elle permet :**

- **de respecter la liberté de choix de la personne et sa dignité ;**
- **de favoriser sa capacité à organiser sa vie.**

**Par ailleurs, sur un plan normatif, le droit positif garantit au patient un large droit d'accès à l'information médicale le concernant :**

- **la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré le droit, pour toute personne, d'être informée sur son état de santé (art. L. 1111-2 du Code de la santé publique) et d'accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne, à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé (art. L. 1111-7 du même Code).**

# Cadre juridique

Avant d'être une obligation légale, le devoir d'informer est avant tout une obligation déontologique prévue par l'article 35 alinéa 1er 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 lui propose* », sauf exceptions strictement prévues par la loi et justifiées par l'intérêt du patient.

Par ailleurs, l'accès du patient aux informations médicales le concernant ainsi que le respect de son consentement libre et éclairé sont garantis au niveau international :

- par l'article 10 de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine, signée le 4 avril 1997 à Oviedo : « 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 ;»
- par l'article 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, signée le 7 décembre 2000 à Nice : « Toute personne a droit à son intégrité physique et morale. Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés le consentement libre et éclairé de la personne concernée, selon les modalités définies par la loi [...]».





**03**

**PREREQUIS A  
L'ANNONCE DU  
DIAGNOSTIC**

# Prérequis à l'annonce du diagnostic

Il est recommandé d'avoir connaissance au préalable de différents éléments de vie du patient, tout particulièrement ses antécédents, son histoire de vie (situation familiale, activité professionnelle), son réseau d'aides mobilisable, etc.

Il est recommandé de rechercher systématiquement :

- des antécédents ou des troubles psychiatriques, notamment dépressifs ;
- un antécédent familial de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

La personnalité du patient doit être prise en compte, ainsi que ses représentations de la maladie, ses craintes et les éléments contextuels (deuil récent, maladie du conjoint, hospitalisation, etc.).

Le vécu de l'aidant doit être pris en considération.

# Prérequis à l'annonce du diagnostic

Il est recommandé d'évaluer :

- la volonté du patient de connaître le diagnostic ;
- sa conscience du trouble.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée repose sur la réalisation d'un bilan conformément aux recommandations de la HAS et sur des critères diagnostiques validés de la maladie <sup>[1]</sup>.

L'annonce est un processus spécifique qui doit s'accompagner d'une proposition d'un plan de soins et d'aides.

Il est recommandé d'informer le patient pendant la réalisation du bilan qu'une consultation sera dédiée à l'annonce du diagnostic.

Il est recommandé de différer l'annonce du diagnostic si des éléments essentiels de ce prérequis sont manquants.

En cas de doute diagnostique, il est recommandé de refaire un bilan à 6 mois.

<sup>[1]</sup> Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. HAS mars 2008



**04**

**ANNONCE DU  
DIAGNOSTIC**

# Annonce du diagnostic



**Il est recommandé que le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic l'annonce de façon explicite.**

**La consultation d'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une consultation longue et dédiée.**

**Le processus d'annonce :**

- **doit s'adapter au patient afin de tenir compte de son rythme d'appropriation ;**
- **peut comporter une ou plusieurs consultations si nécessaire.**

# Annonce du diagnostic



**Le patient est informé le premier de son diagnostic. À sa demande, cette annonce est partagée avec une personne de son choix. En cas d'incapacité à exprimer cette demande, le diagnostic est annoncé à la personne de confiance ou à défaut à un membre de son entourage en présence du patient.**

**L'annonce doit être faite dans un lieu approprié permettant un entretien singulier et une écoute facilitée (absence de passage, impératif de confidentialité, lieu calme, etc.). Le médecin doit être disponible (absence de sollicitations extérieures).**

# Annonce du diagnostic

Au cours de l'annonce, il convient de prendre le temps :

- de rappeler des informations déjà connues du patient comme la raison de cette rencontre, les plaintes ou difficultés initiales, etc. ;
- de parler de façon claire et concise des résultats du bilan et du diagnostic retenu :
  - le terme précis de maladie d'Alzheimer doit être prononcé. Une graduation dans le choix des mots peut être utilisée au cours de l'entretien : on peut ainsi parler de maladie de la mémoire, de maladie du cerveau, puis de maladie d'Alzheimer. Les termes suivants doivent être évités : démence, détérioration ou dégénérescence cérébrale,
  - pour les maladies apparentées, les termes tels que démence vasculaire, démence à corps de Lewy, dégénérescence lobaire fronto-temporale, démence sémantique, dégénérescence cortico-basale sont à utiliser et à expliciter ;
- d'être à l'écoute du patient, de le laisser réagir et exprimer ses émotions face à l'annonce du diagnostic, de l'aider à mettre des mots sur son ressenti ou à poser des questions ;
- d'évaluer son niveau de compréhension et de répondre à ses questions.

# Annonce du diagnostic

Lors de cette annonce, les points constructifs suivants peuvent être évoqués :

- mettre en avant les capacités préservées du patient et ses projets ;
- proposer et mettre en place une stratégie thérapeutique (médicamenteuse et non médicamenteuse) ;
- évoquer les aides possibles ;
- informer de l'existence d'associations de malades et de familles de malades ;
- parler de la recherche dans ce domaine ;
- parler d'une évolution clinique qui peut être lente.

Il est recommandé que les éléments sus-cités (diagnostic, termes utilisés, patient venu seul ou non, réactions du patient et de l'aidant, questions posées, etc.) soient inclus dans le compte rendu adressé au médecin traitant. Le médecin ayant établi le diagnostic doit inviter le patient à consulter rapidement son médecin traitant.



# Annonce du diagnostic



**Un échange d'information avec le pharmacien du patient est à encourager.**

**Le patient et sa famille doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, être revus rapidement après l'annonce par le médecin qui a fait le diagnostic ou par un membre de son équipe (psychologue, personnel infirmier). Il doit être donné au patient et à son aidant les informations nécessaires pour leur permettre de le faire (qui joindre, quand et comment).**



**05**

**ACCOMPAGNEMENT  
DU DIAGNOSTIC**

# Accompagnement du diagnostic



**Il est recommandé que le médecin traitant soit informé avant qu'il ne revoie le patient et que le compte rendu de la consultation d'annonce du diagnostic lui soit envoyé. Cette coordination avec le médecin traitant est un gage de sécurité et de continuité des soins, dans le respect du libre choix et des souhaits du patient.**

**Le médecin traitant évalue la bonne compréhension par le patient de l'annonce qui lui a été faite, lui demande ce qu'il sait et ce qu'il croit sur sa maladie et, à partir de ce recueil d'information et du compte rendu écrit qui lui a été transmis, il reformule, explicite le diagnostic et répond aux questions au cours d'une consultation dédiée.**

# Accompagnement du diagnostic



Il revient au médecin traitant de présenter le plan de soins et d'aides (cf. diapositive suivante) et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin ayant établi le diagnostic et les structures de coordination : réseaux, centres locaux d'informations et de coordination (CLIC), maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centres médico-psychologiques (CMP), etc.

# Accompagnement du diagnostic

## Encadré 1. Plan de soins et d'aides

Le plan de soins et d'aides comprend en fonction de la clinique et de la situation sociale :

- la mise en place de l'ALD ;
- les soins médicamenteux spécifiques et non médicamenteux ;
- la prise en charge des comorbidités et des facteurs de risque ;
- la surveillance nutritionnelle ;
- la carte d'information « Maladie d'Alzheimer » proposée au patient ;
- une orientation vers un psychologue et/ou un psychiatre (soutien du patient et/ou de son entourage) ;
- l'orientation vers les services sociaux (mise en place des aides et des financements) ;
- une information sur les associations de malades et de familles de malades ;
- une information sur les structures de répit ;
- des conseils pour l'adaptation du logement ;
- une information par le pharmacien lors de la délivrance du traitement ;
- le suivi par le médecin traitant et en consultation mémoire tel que défini dans les recommandations de la HAS .

# Accompagnement du diagnostic

Une évaluation gériatrique est proposée le cas échéant.

La désignation précoce d'une personne de confiance est souhaitable, ainsi que la réalisation d'un mandat de protection future.

En fonction du stade ou de l'évolution de la maladie, d'autres questions peuvent être abordées comme :

- les souhaits et projets du patient et de son entourage ;
- la conduite automobile ;
- le repérage de situations à risque (le repassage, l'usage d'outils dangereux, la pratique d'activité dangereuse comme la chasse, la plongée, la présence d'armes à feu au domicile, des activités ou métiers à risque, etc.) ;
- l'adaptation du logement ou une alternative au domicile ;
- l'indication d'une protection juridique.

# Accompagnement du diagnostic



**Un suivi spécifique des aidants est nécessaire et peut comprendre selon les cas :**

- **des soins médicaux et paramédicaux ;**
- **une aide à la personne ;**
- **un temps d'écoute spécialisé ;**
- **un repérage des situations d'épuisement, etc.**



**06**

**CAS PARTICULIERS**



# Cas particuliers

## En cas d'angoisse majeure

C'est une situation qui peut être prévenue par la prise en compte des éléments de vulnérabilité précédemment décrits.

En cas d'angoisse majeure lors de l'annonce du diagnostic, il est recommandé :

- d'interrompre l'annonce, d'apaiser et rassurer le patient ;
- d'instaurer un traitement si nécessaire, voire hospitaliser le patient ;
- d'assurer le suivi en collaboration avec le médecin traitant qui sera alerté rapidement ;
- de reprendre l'annonce du diagnostic dès que l'état du patient le permet.

# Cas particuliers

## En cas de déni ou d'anosognosie

En cas de déni ou d'anosognosie, il est recommandé de ne pas chercher à convaincre le patient. Néanmoins, le diagnostic doit être annoncé clairement.

Chez le patient anosognosique, la répétition peut être inutile ou traumatisante.

L'attitude de déni a une valeur défensive pour le patient. La proposition d'un travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise à entraîner une reconnaissance progressive de la maladie qui permet à distance d'aborder le diagnostic ou de compléter son annonce et de formaliser le plan de soins et d'aides.

# Cas particuliers



## A un stade sévère de la maladie

Il est difficile de préjuger des capacités réelles de compréhension du patient à ce stade. Les patients même à un stade sévère de la maladie peuvent tirer un bénéfice de cette annonce, qui doit se faire selon les principes énoncés précédemment.

L'annonce du diagnostic est également une marque de respect et de reconnaissance du patient. Elle peut faciliter l'expression de ses émotions.

Lorsque le diagnostic a été fait tardivement, une attention particulière est portée à l'entourage du fait d'un risque d'épuisement plus fréquent.

# Cas particuliers

## Dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT)

En cas de DLFT, il est recommandé d'annoncer le diagnostic au patient. Cette information est à partager avec une personne de son choix.

Il est recommandé :

- d'annoncer le diagnostic avec précaution, éventuellement en plusieurs temps ;
- de donner au patient et à la famille des explications par rapport :
  - aux précautions spécifiques à prendre du fait d'un risque d'aggravation des conduites sociales pouvant occasionner des conflits avec risque de préjudices à autrui ou mise en danger du patient,
  - aux interdictions qui en découlent et qui peuvent paraître excessifs aux patients (conduite automobile, utilisation d'outils dangereux, autonomie financière, protection à l'égard des enfants).

# Cas particuliers

## Réticence ou opposition de la famille

En cas de réticence ou d'opposition de la famille manifestées antérieurement, il est recommandé avant d'annoncer le diagnostic au patient de :

- recevoir la famille à part, avec un temps d'écoute pour essayer de comprendre les raisons de cette opposition (peur, sentiment d'impuissance, surprotection, etc.) en prenant du temps pour lui expliquer :
  - l'intérêt de l'annonce pour le patient et la famille,
  - les conséquences d'une non-annonce si le patient le découvre seul par la suite (notice de médicaments, parole d'un soignant, etc.) ;
- se faire aider si nécessaire par un psychologue et/ou un psychiatre si la situation reste bloquée.

L'annonce au patient sera programmée à l'issue de cette démarche.

# Cas particuliers



## Patient socialement isolé à domicile

**Chez un patient socialement isolé à domicile, il est recommandé d'annoncer le diagnostic après la mise en place de la prise en charge médico-psycho-sociale.**



**RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE**  
**« MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES :**  
**ANNONCE ET ACCOMPAGNEMENT DU DIAGNOSTIC »**  
**SEPTEMBRE 2009**

Téléchargeables gratuitement sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) :

- les recommandations
- la fiche de synthèse
- l'argumentaire scientifique