



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE**

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

**ARGUMENTAIRE**

**Septembre 2009**

Les recommandations et la synthèse des recommandations sont téléchargeables sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Haute Autorité de Santé  
Service communication  
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX  
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

# Sommaire

<b>Méthode de travail</b>	<b>5</b>
<b>1 Méthode Recommandations pour la pratique clinique</b>	<b>5</b>
1.1 Choix du thème de travail	5
1.2 Comité d'organisation	5
1.3 Groupe de travail	5
1.4 Rédaction de la première version des recommandations	6
1.5 Groupe de lecture	6
1.6 Version finale des recommandations	6
1.7 Validation par le Collège de la HAS	6
1.8 Diffusion	6
1.9 Travail interne à la HAS	6
1.10 Gradation des recommandations	7
<b>2 Gestion des conflits d'intérêt</b>	<b>8</b>
<b>3 Recherche documentaire</b>	<b>8</b>
3.1 Source d'informations	8
3.1.1 Bases de données bibliographiques automatisées	8
3.1.2 Autres sources	8
<b>4 Actualisation des recommandations</b>	<b>9</b>
<b>Argumentaire</b>	<b>10</b>
<b>1 Introduction</b>	<b>10</b>
1.1 Contexte d'élaboration des recommandations	10
1.2 Thème des recommandations	10
1.3 Objectif des recommandations	10
1.4 Patients concernés	10
1.5 Professionnels concernés	10
1.6 Gradation des recommandations	10
<b>2 Annonce du diagnostic</b>	<b>11</b>
2.1 Cadre légal	11
2.2 Pourquoi ?	13
2.3 Qui informer ?	15
2.4 Par qui ?	17
2.5 Quand ?	18
2.6 Où ?	18
2.7 Comment ?	19
2.8 Quelles réactions à cette annonce du diagnostic ?	23
2.9 En fonction du stade de la maladie ?	24
2.10 Pour un patient anosognosique ?	25
2.11 Cas des autres démences ?	26
<b>3 Accompagnement du diagnostic</b>	<b>27</b>
3.1 Quels liens avec le médecin généraliste ?	27
3.2 Par qui ?	28
3.3 Pour qui ?	28
3.4 Quand ?	29
3.5 Comment ?	29
3.6 Pour un patient anosognosique ?	32

<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>33</b>
<b>Participants.....</b>	<b>35</b>

## Méthode de travail

### 1 Méthode Recommandations pour la pratique clinique

Les recommandations professionnelles sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode Recommandations pour la pratique clinique (RPC) est l'une des méthodes utilisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour élaborer des recommandations professionnelles. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concernés par le thème des recommandations.

#### 1.1 Choix du thème de travail

Les thèmes de recommandations professionnelles sont choisis par le Collège de la HAS. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

#### 1.2 Comité d'organisation

Un comité d'organisation est réuni par la HAS. Il est composé de représentants des sociétés savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concernées. Ce comité définit précisément le thème de travail, les questions à traiter, les populations de patients et les professionnels concernés. Il signale les travaux pertinents, notamment les recommandations, existants. Il propose des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Ultérieurement, il participe au groupe de lecture.

#### 1.3 Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concernés et de représentants d'associations de patients et d'usagers. Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente. Il rédige ensuite l'argumentaire scientifique des recommandations en définissant le niveau de preuve des études retenues. Ce travail est réalisé sous le contrôle du chef de projet de la HAS et du président.

## **1.4 Rédaction de la première version des recommandations**

Une première version des recommandations est rédigée par le groupe de travail à partir de cet argumentaire et des avis exprimés au cours des réunions de travail (habituellement deux réunions). Cette première version des recommandations est soumise à un groupe de lecture.

## **1.5 Groupe de lecture**

Un groupe de lecture est constitué par la HAS selon les mêmes critères que le groupe de travail. Il est consulté par courrier et donne un avis sur le fond et la forme de l'argumentaire et des recommandations, en particulier sur la lisibilité et l'applicabilité de ces dernières. Ce groupe de lecture externe est complété par des relecteurs du comité de validation des recommandations au sein de la HAS.

## **1.6 Version finale des recommandations**

Les commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur synthèse, au cours d'une réunion de travail.

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de réalisation sont discutés par le comité de validation des recommandations. À sa demande, l'argumentaire et les recommandations peuvent être revus par le groupe de travail. Le comité rend son avis au Collège de la HAS.

## **1.7 Validation par le Collège de la HAS**

Sur proposition du comité de validation des recommandations, le Collège de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion.

## **1.8 Diffusion**

La HAS met en ligne sur son site ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) l'intégralité de l'argumentaire, les recommandations et leur synthèse. La synthèse et les recommandations peuvent être éditées par la HAS.

## **1.9 Travail interne à la HAS**

Un chef de projet de la HAS assure la conformité et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes méthodologiques de la HAS.

Une recherche documentaire approfondie est effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle est complétée, si besoin, par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) sont explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) sont recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème sont consultés. Les recherches initiales sont réalisées dès le démarrage du travail et permettent de construire l'argumentaire. Elles sont mises à jour régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des

références citées dans les articles analysés permet de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture peuvent transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

## 1.10 Gradation des recommandations

Chaque article sélectionné est analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS (tableau 1).

<b>Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)</b>	<b>Grade des recommandations</b>
<p style="text-align: center;"><b>Niveau 1</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Essais comparatifs randomisés de forte puissance</li> <li>• Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés</li> <li>• Analyse de décision basée sur des études bien menées</li> </ul>	<p><b>A</b></p> <p>Preuve scientifique établie</p>
<p style="text-align: center;"><b>Niveau 2</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Essais comparatifs randomisés de faible puissance</li> <li>• Études comparatives non randomisées bien menées</li> <li>• Études de cohorte</li> </ul>	<p><b>B</b></p> <p>Présomption scientifique</p>
<p style="text-align: center;"><b>Niveau 3</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Études cas-témoins</li> </ul>	
<p style="text-align: center;"><b>Niveau 4</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Études comparatives comportant des biais importants</li> <li>• Études rétrospectives</li> <li>• Séries de cas</li> </ul>	<p><b>C</b></p> <p>Faible niveau de preuve</p>

En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel au sein du groupe de travail réuni par la HAS, après consultation du groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non gradées sont celles qui sont fondées sur un accord professionnel. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique, se référer au guide publié par l'Anaes en 1999 : « Les recommandations pour la pratique clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France ». Ce guide est téléchargeable sur le site Internet de la HAS : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).

## 2 Gestion des conflits d'intérêts

Les membres du comité d'organisation et du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles ont été analysées en fonction du thème de ces RBP. Les intérêts déclarés par les membres du comité d'organisation et du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail portant sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## 3 Recherche documentaire

### 3.1 Source d'informations

#### 3.1.1 Bases de données bibliographiques automatisées

- Medline (*National Library of Medicine*, États-Unis)
- *Cochrane Library* (Grande-Bretagne)
- Pascal
- base de données CLEIRPPA (FNG), Fédération nationale de gériatrie
- GERMAIN Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- *National Guideline Clearinghouse* (États-Unis)
- HTA Database (*International Network Of Agencies For Health Technology Assessment - INAHTA*)

#### 3.1.2 Autres sources

Sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié :

- Alzheimer Europe
- France Alzheimer
- Fondation Médéric Alzheimer
- Société Alzheimer Canada

### 3.2 Stratégie de recherche

Une présentation synthétique sous forme de tableau reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de :

- nombre total de références obtenues ;
- nombre d'articles analysés ;
- nombre d'articles cités dans la bibliographie finale.

**Tableau 2. Stratégie de recherche documentaire**

<i>Type d'étude/sujet</i>	Période de recherche	Nombre de références
Termes utilisés		
<b>Truth disclosure OU Annonce ET (Dementia !OU Azheimer disease)</b> (titre, résumé, descripteur)	1998-mars 2009	72

Une veille documentaire été effectuée sur le sujet sur la base de données Medline jusqu'en mai 2009.

En complément, une recherche de littérature et d'expériences françaises sur les dispositifs d'annonce des pathologies cancéreuses et dégénératives graves (SLA) à partir des bases de données BDSP et Pascal ainsi que sur les sites Internet suivants :

- INCA (Institut national du cancer)
- FNCLCC (Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer)
- Réseaux SLA (Portail SLA)
- Espace éthique de l'AP-HP



## **4 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.

# Argumentaire

## 1 Introduction

### 1.1 Contexte d'élaboration des recommandations

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique répond à la mesure n°8 du Plan Alzheimer 2008-2012.

### 1.2 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 (1).

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.

### 1.3 Objectif des recommandations

L'objectif de ces recommandations est de définir les modalités d'annonce et d'accompagnement du diagnostic dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

### 1.4 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.

### 1.5 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 le cadre de l'annonce et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

### 1.6 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.

## 2 Annonce du diagnostic

### 2.1 Cadre légal

Sources	Cadre légal d'information du patient
<p><b>Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (et Code de la santé publique)</b></p>	<p><b>Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Art. L. 1111-2. – « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. » « « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée. »</li> <li>● Art. L. 1111-4. – « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »</li> </ul> <p><b>Elle impose l'accès libre au dossier par le patient.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Art. L. 1111-7. – « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé. »</li> </ul> <p><b>Permet également la désignation par le patient d'une personne de confiance</b> qui peut participer aux prises de décisions.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Art. L. 1111-6. – « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. »</li> </ul>
<p><b>Code de déontologie médicale Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995</b></p>	<p><b>Tout acte médical doit faire l'objet d'une information au patient.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Article 35 du Code de déontologie : « 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. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » Mais l'article 35 précise : « <u>Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience</u>, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »</li> <li>● Article 36 du Code de déontologie médicale : « <u>Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.</u> Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été</li> </ul>

	<p>prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42. »</p> <p><b>Problème de l'annonce du diagnostic aux proches et secret médical</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Article 4 du Code de déontologie médicale : « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris. »</li> </ul>
<p><b>Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine 1997. Chapitre III article 10 (STCE n°164)</b></p>	<p><b>Article 10 : vie privée et droit à l'information</b></p> <p>« (1) Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé. (2) <u>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.</u> (3) À titre exceptionnel, la loi peut prévoir, dans l'intérêt du patient, des restrictions à l'exercice des droits mentionnés au par. 2. »</p>
<p><b>Article 3 de la Charte européenne des droits fondamentaux du 7 décembre 2000</b></p>	<p><u>Article 3</u> : « 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,... »</p>

L'ensemble des textes cités va dans le sens d'un plus grand accès à l'information pour le patient. Les exceptions à ce droit sont rares et doivent être justifiées dans l'intérêt du patient. Lors d'une annonce du diagnostic, le médecin doit certes ménager son patient, mais il doit aussi lui permettre de faire des choix en ce qui concerne sa maladie ou ses conséquences. À noter que dans la mesure 40 du Plan Cancer (avril 2006) il est bien précisé que « Tout patient atteint de cancer doit bénéficier au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements ». Une disposition similaire peut être envisagée pour la maladie d'Alzheimer.

## 2.2 Pourquoi ?

Sources	Arguments pour et contre : intérêts ? Risques ?
<b>HAS 2008 (1)</b>	<p>Arguments pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• prise en compte du patient ;</li> <li>• confirmer les suspicions et mettre fin aux doutes du patient et de ses proches ;</li> <li>• meilleure compréhension des problèmes posés ;</li> <li>• obtenir des informations sur l'évolution de la maladie, les traitements ;</li> <li>• réalisation d'objectifs à court terme ;</li> <li>• donner son consentement au traitement et/ou à des essais cliniques ;</li> <li>• donner ses souhaits pour l'avenir en ce qui concerne les soins (par écrit de préférence) ;</li> <li>• mettre de l'ordre dans ses affaires et prendre les décisions concernant son capital.</li> </ul>
<b>Derksen 2006 (Analyse de questionnaires de 18 binômes patient/aidant sur l'impact de l'annonce du diagnostic) (2)</b>	<p>Arguments pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• améliorer qualité de vie du patient dément et des aidants ;</li> <li>• en cas de troubles comportementaux : mise en cause de la maladie et non plus du patient.</li> </ul>
<b>Direction générale de la santé 2007 Synthèses de 5 colloques dont le 1<sup>er</sup> à Lille « Autour du diagnostic » (3)</b>	<p>Pour que « le malade puisse faire connaître ses volontés pour le futur » « cela suppose une annonce du diagnostic claire, avec un soutien permanent et un suivi régulier pour pouvoir envisager avec le malade l'évolution de sa maladie avec anticipation et l'inciter à désigner une personne de confiance, voire de rédiger les directives anticipées ».</p> <p>« Y a-t-il un risque à annoncer le diagnostic ? Non, sous réserve de traiter préalablement tout état dépressif majeur, par ailleurs très rare. »</p>
<b>Trichet-Llory 2005 Enquête sur les modalités de l'annonce du diagnostic en France en consultation mémoire (4)</b>	<p>Dans les commentaires recueillis auprès des médecins, l'une des principales raisons exprimées de l'opposition à l'annonce du diagnostic est le risque de générer de l'angoisse et une dépression chez un patient en incapacité de faire face à cette situation. Cette crainte n'est cependant pas confirmée par deux études citées dans l'article (Pinner 2002 Int Psychogeriatrics, Turnbull 2003 J Geriatr Psychiatry Neurol).</p>
<b>Selmès 2004 Réflexions sur l'annonce du diagnostic (5)</b>	<p>Lors d'enquête en population générale, une majorité de patients âgés disaient souhaiter connaître le diagnostic de démence si un jour ils en étaient atteints.</p> <p>Les aidants principaux de patients déments souhaiteraient aussi être informés du diagnostic de démence s'ils étaient malades.</p>
<b>Enquête Inpes : mars 2009 (6)</b>	<p>La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées (derrière le cancer et le sida) et la troisième maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de la circulation.</p> <p>Malgré la forte crainte que suscite cette maladie, 91 % des personnes de plus de 18 ans souhaiteraient</p>

	connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs.
<b>Hanson 2008</b> <b>« Les enjeux éthiques de l'annonce d'un diagnostic inattendu »</b> <b>(7)</b>	L'annonce d'un diagnostic suit habituellement une démarche où une plainte est suivie d'une mise au point, et débouche sur un diagnostic. Dans cette démarche, le patient s'attend à recevoir un diagnostic. Une autre situation est le diagnostic qui apparaît suite à une démarche de dépistage chez un patient qui se croit normal. Si un patient se soumet à un dépistage, c'est qu'il a intégré la possibilité d'une maladie paucisymptomatique, dont le diagnostic précoce entraîne de meilleures chances pour lui. Tout autre est la situation où le patient se trouve confronté à un diagnostic qu'il n'envisageait pas et qui n'est pas lié à la plainte qui l'a amené chez le médecin.
<b>van Hout 2000</b> <b>Interview de 38 médecins (questionnaires) sur leur pratique concernant les démences</b> <b>(8)</b>	Craintes principales exprimées par les médecins par rapport à l'annonce du diagnostic dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : <ul style="list-style-type: none"> <li>● incertitude diagnostique ;</li> <li>● sentiment de ne pas avoir grand-chose à proposer ;</li> <li>● dire la vérité au patient lui serait plus néfaste que positif ;</li> <li>● la difficulté de coordonner les services de soins à domicile.</li> </ul>

Les craintes d'aggraver l'état du patient par une annonce diagnostique sont le plus souvent infondées.

Les arguments avancés dans ces articles vont plutôt dans le sens d'un bénéfice à informer le patient. Les craintes exprimées par les médecins ou les proches peuvent expliquer le décalage entre l'information donnée aux aidants et celle donnée aux patients. Les proches sont quasi toujours informés du diagnostic, les patients moins fréquemment.

Antérieurement, on retrouvait ce décalage dans l'annonce diagnostique des cancers. La sensibilisation et la formation des médecins à l'annonce du diagnostic ont permis de redonner toute sa place au patient.

## 2.3 Qui informer ?

Sources	À qui annoncer le diagnostic ?
Alzheimer Europe 2006 (9)	<p>Les patients atteints de démence ont le droit d'être informés de leur diagnostic. De nombreuses études ont rapporté qu'une majorité de patients déments souhaitaient obtenir leur diagnostic. Et ce même si les aidants n'y sont pas toujours très favorables. Certains patients souhaitent cependant ne pas en être informés, leur souhait doit alors être respecté.</p> <p>Un patient atteint de démence a le droit de recevoir ce diagnostic en privé. Le diagnostic peut être donné à l'aidant choisi par le patient. Le patient peut refuser que ce diagnostic soit donné à un tiers sauf si cela va à l'encontre de ses intérêts.</p> <p>Le médecin qui n'annoncerait pas le diagnostic au patient devrait inscrire cette information dans le dossier du patient et la justifier.</p> <p>Ces pratiques doivent être compatibles avec la législation du pays.</p>
Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)	Le malade pourra s'il le souhaite être entouré d'un proche à toute étape du dispositif.
HAS 2008 (1)	Si la personne en est d'accord, le diagnostic est communiqué à sa famille ou à la personne de son choix.
Bamford 2004 Revue de la littérature/annonce du diagnostic (->2003) (11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 44 % des médecins préfèrent donner le diagnostic de façon conjointe avec le patient et sa famille.</li> <li>• Certains aidants souhaitent être les premiers informés ou les seuls informés du diagnostic.</li> </ul>
Direction générale de la santé 2007 Synthèses de 5 colloques dont le 1 <sup>er</sup> à Lille « Autour du diagnostic » (3)	<p style="text-align: center;"><b><u>À qui annoncer ?</u></b></p> <p><b>Au malade</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Si la famille s'y oppose essayer de comprendre ses motifs. Si le patient est demandeur: Annoncer le diagnostic au malade en tenant compte des motifs évoqués par la famille.</li> <li>2. Même si le patient a des difficultés de compréhension (stade avancé de la maladie), « le patient doit rester acteur ». « C'est à lui et pas seulement à ses proches que le diagnostic doit être annoncé. »</li> </ol> <p><b>À la personne de confiance si le patient est d'accord</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Le fait d'accepter d'être accompagné lors de la consultation peut être considéré comme un accord implicite.</li> <li>2. Si indifférence du patient, s'assurer de son accord.</li> <li>3. Si refus du patient d'informer sa famille =&gt; rechercher motifs de refus et essayer de lui expliquer l'intérêt d'un tel partage d'information. Si le refus persiste réaborder le sujet lors de la consultation de suivi.</li> </ol>

	<p><b>Au soignant :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● si accord du patient ;</li> <li>● si soignant amené à donner des soins ;</li> <li>● informations limitées à celles utiles pour la prise en charge.</li> </ul> <p><b>Au médecin traitant :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Rapidement ;</li> <li>● permet de partager l'annonce diagnostique et de réaliser le suivi.</li> </ul>
<p><b>Trichet-Llory 2005</b>  <b>Enquête sur les modalités de l'annonce du diagnostic en France en consultation mémoire (4)</b></p>	<p>89 % des médecins de consultation mémoire qui annoncent le diagnostic le font en présence de la famille, certains (% non quantifié) demandant de façon préalable l'accord du patient.          Hypothèse des auteurs : éviter un conflit avec le patient au cas où il opposerait un refus catégorique à tenir ses proches au courant.</p>
<p><b>HAS 2008</b>  <b>(12)</b></p>	<p>Il convient d'annoncer le diagnostic au patient. Mais celui-ci garde le droit de refuser temporairement ou définitivement d'être informé.          Il peut désigner une personne de confiance qui pourra recevoir l'information. Il peut refuser que certaines personnes de son entourage aient accès aux informations médicales qui le concernent.          L'entretien d'annonce peut se dérouler en présence de la famille ou d'une personne de confiance désignée par le patient. Cette question doit être débattue auparavant avec lui.</p>
<p><b>Selmès 2004</b>  <b>(5)</b></p>	<p>Le problème de confidentialité paraît bien théorique car c'est souvent la famille qui est à l'origine de la consultation. De plus dans l'enquête OPDAL 58 % des familles avaient évoqué le diagnostic avant la consultation (Gély-Nargeot MC 2003 Psychologie et Neuropsychologie du Vieillessement).          Pinner G. (2002 Int Psychogeriatrics) : 98 % des patients souhaitaient que leur famille proche soit tenue au courant du diagnostic.          Éviter de ne révéler le diagnostic qu'à la famille : le mensonge permanent risque de ruiner la relation du patient avec sa famille et/ou son médecin.</p>

Le patient est la personne qui doit recevoir le diagnostic. Sur d'autres points les pratiques divergent. Selon l'étude de Trichet-Llory (4) une grande majorité de médecins en consultation mémoire font d'emblée l'annonce en présence d'un tiers, probablement avec un accord préalable du patient. Faut-il mettre en avant cette pratique ou la faire précéder par un temps d'annonce exclusivement dédié au patient seul ?



## 2.4 Par qui ?

Sources	Qui doit annoncer le diagnostic ?
<b>HAS 2008 (1)</b>	Le médecin qui établit le diagnostic est responsable de son annonce.
<b>Direction générale de la santé 2007 Synthèses de 5 colloques dont le 1<sup>er</sup> à Lille « Autour du diagnostic » (3)</b>	Le médecin qui a construit le diagnostic est responsable de l'annonce et du suivi ultérieur de la personne.
<b>Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)</b>	Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire associant prioritairement les médecins et les personnels paramédicaux. Il est précisé que le médecin traitant est souvent celui qui fait la « première » annonce (suite aux résultats de son examen clinique, ou d'un dépistage positif demandé...).
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	L'annonce de SLA est faite par le médecin qui prend en charge le patient et qui a établi le diagnostic. La présence d'autres intervenants (psychologue clinicienne, infirmière...) est possible mais ne fait pas l'objet d'un consensus. Ce doit être le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire. Elle doit préserver la qualité d'un échange singulier.
<b>Selmès 2004 (5)</b>	Un large consensus semble établi pour que le diagnostic soit révélé par le spécialiste qui a porté le diagnostic, car il a l'ensemble des éléments pour le faire et les connaissances pour répondre aux interrogations du patient ou de sa famille. Il a également une certaine distance avec le patient, ce qui peut faciliter initialement la gestion des premières manifestations émotionnelles.

L'annonce du diagnostic doit être faite par le médecin qui pose le diagnostic, c'est-à-dire le spécialiste. Cependant, comme dans le cancer, le médecin généraliste aura souvent une « première annonce » à faire une fois le dépistage réalisé, notamment pour justifier les examens complémentaires et/ou la consultation chez le spécialiste. Le suivi du diagnostic pourra être effectué par un médecin et/ou une infirmière et/ou une psychologue.

## 2.5 Quand ?

Sources	Quand réaliser cette annonce du diagnostic ? En un ou plusieurs temps ?
<b>HAS 2008 (1)</b>	L'annonce du diagnostic peut être effectuée en plusieurs étapes selon la réceptivité de la personne. Il est souvent utile de répéter ce diagnostic à des moments différents.
<b>Derksen 2006 (Analyse de questionnaires de 18 binômes patient/aidant sur l'impact de l'annonce du diagnostic) (2)</b>	Avant la mise en route du traitement médical et des soins.  Une étude de Knopman réalisée en 2000 (questionnaire postal) montre que 38 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer reçoivent leur diagnostic lors de la première consultation. Une étude de Wackerbath en 2002 (questionnaire postal) retrouve que 88 % des patients reçoivent leur diagnostic après l'évaluation.
<b>Trichet-Llory 2005 Enquête sur les modalités de l'annonce du diagnostic en France en consultation mémoire (4)</b>	L'annonce est faite majoritairement lors de la 2 <sup>e</sup> consultation (91,3 %).
<b>Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)</b>	Un temps d'annonce médicale qui correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de stratégie thérapeutique.
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	Éviter les veilles de week-end et de jours fériés pour réaliser l'entretien d'annonce.

L'annonce du diagnostic est faite majoritairement à la fin du bilan cognitif (deuxième venue du patient). Il faut cependant penser à sensibiliser le patient et ses proches dès la première consultation, ce qui favorisera l'approche ultérieure. Une annonce plus précoce peut parfois être faite, sur la demande du patient et/ou de ses proches.

## 2.6 Où ?

Sources	Où réaliser cette annonce du diagnostic ? Lieu spécifique ?
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	Que le lieu choisi permette un entretien singulier, où l'écoute soit facilitée : peu de bruit, absence de passage, impératif de confidentialité... Absence de sollicitation extérieure du médecin.

Ces recommandations semblent pouvoir s'appliquer assez facilement à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer.

## 2.7 Comment ?

Sources	Comment annoncer le diagnostic ? Contenu de l'annonce : diagnostic, projet de soins...
HAS 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » (13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Être disponible, l'aider à poser des questions.</li> <li>● Information répétée, cohérente, vraie.</li> <li>● Mots simples, progressifs, respectueux du temps d'intégration de chacun.</li> <li>● Utiliser les termes « maladie d'Alzheimer » « malade neurodégénérative » ou « Maladie de la mémoire ». Éviter « démence », « dégénérescence cérébrale » ou « atteinte dégénérative ».</li> <li>● Contrôler pendant l'annonce le niveau de compréhension de celle-ci.</li> <li>● Proposer un espoir réaliste et des objectifs à court terme dont le projet de vie : <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ étapes du traitement, bénéfices escomptés ;</li> <li>▸ projets personnels et familiaux.</li> </ul> </li> </ul>
HAS 2008 (1)	L'annonce du diagnostic est faite en prenant en compte l'histoire de vie du patient, sa représentation de la maladie et de ses craintes, ce qui peut nécessiter un travail préalable avec le médecin traitant et la famille.
Alzheimer Europe 2006 (9)	On doit donner le diagnostic de façon simple mais d'autres informations doivent y être associées (infos sur la démence, les traitements [avantages et risques], l'évolution de la maladie, les aides, les associations de malades...).
Direction générale de la santé 2007 Synthèses de 5 colloques dont le 1 <sup>er</sup> à Lille « Autour du diagnostic » (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Doit tenir compte : <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ de l'histoire de vie du patient ;</li> <li>▸ de sa représentation de la maladie ;</li> <li>▸ de ses craintes.</li> </ul> </li> <li>● Le médecin traitant peut avoir réalisé un travail préalable à cette annonce.</li> <li>● Ne pas la réaliser en une fois, surtout si mauvaise réceptivité du patient.</li> <li>● Toujours l'intégrer dans un suivi proposé au patient, et à ses proches.</li> </ul>
Inpes maladie d'Alzheimer 2008 : guide « Démarche éducative » (14)	<p>La démarche d'annonce du diagnostic proposée suit les six étapes recommandées par R. Buckman sur l'annonce de « mauvaises nouvelles » :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les préliminaires. Choix du lieu et des personnes présentes.</li> <li>2. Que sait déjà le patient ?</li> <li>3. Que veut savoir le patient ?</li> <li>4. Annoncer le diagnostic en étant attentif au ressenti du patient et en offrant des solutions : traitement, soutien...</li> <li>5. Offrir au patient la possibilité de poser des questions s'il le souhaite.</li> <li>6. Clore en s'assurant d'avoir répondu aux principales inquiétudes du patient et en synthétisant les prochaines étapes du suivi.</li> </ol>

<p><b>Pepersack 2008</b> <b>(15)</b></p>	<p>Pendant l'annonce, le médecin devrait apprécier le style de « <i>coping</i> » du patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>coping</i> confrontant (expression adaptée des émotions, engagement pour faire face) : doit permettre une annonce du diagnostic précise et détaillée qui implique le patient, le fait participer aux prises de décisions et lui laisse le contrôle ;</li> <li>• <i>coping</i> évitant (maintient son mode de vie « normal ») : impose une annonce du diagnostic plus progressive en observant les réactions du patient.</li> </ul> <p>Terminologie utilisable : maladie d'Alzheimer, perte de mémoire, troubles de la mémoire. Terminologie à éviter : démence, incurable, inexorable, démence sénile, dégénérescence, dégradation intellectuelle.</p>
<p><b>Derksen 2006</b> <b>(Analyse de questionnaires de 18 binômes patient/aidant sur l'impact de l'annonce du diagnostic)</b> <b>(2)</b></p>	<p><b>Conseil pour réaliser une bonne annonce du diagnostic :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner le temps à la personne de réagir et d'exprimer des émotions face à l'annonce diagnostique. Tolérer des silences. Lui renvoyer le reflet de ces émotions ; par exemple : « Vous semblez choqué. »</li> <li>• Éviter de donner trop d'information en une fois ou trop rapidement.</li> <li>• La personne qui annonce le diagnostic doit avoir été précédemment impliquée dans le bilan diagnostique.</li> <li>• S'adresser directement au patient dément même s'il est accompagné.</li> <li>• Tenir compte du diagnostic suspecté par le patient ainsi que du regard de l'aidant sur le diagnostic posé.</li> <li>• Compléter ensuite l'information (pronostic, conséquences possibles dans la vie quotidienne...).</li> </ul>
<p><b>Cantegreil-Kallen</b> <b>Analyse de 631 questionnaires envoyés aux médecins sur leurs pratiques par rapport à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer</b> <b>(16)</b></p>	<p><b>Quels mots utiliser ?</b> Dans les études le médecin utilise plus le terme de maladie d'Alzheimer avec l'aidant et plus l'expression « problèmes de mémoire » avec le patient.</p> <p><b>L'information est-elle suffisante ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 50 % des aidants disent ne pas avoir été assez informés sur la maladie. Au moment de l'annonce du diagnostic ils souhaitent être informés sur la nature de la maladie, sur les troubles du comportement et sur le pronostic.</li> <li>• Les médecins sous-estiment la capacité du patient à comprendre le diagnostic. 30-61 % des patients selon les études en sont encore capables.</li> <li>• Surestimation du risque de dépression et de suicide dans les suites d'une annonce du diagnostic.</li> </ul>
<p><b>Bamford 2004</b> <b>Revue de la littérature/annonce du diagnostic (-&gt;2003)</b> <b>(11)</b></p>	<p><b>Quels mots utiliser ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les médecins généralistes et les infirmières utilisent des termes plus flous en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, comme problèmes de mémoire ou confusion.</li> <li>• 61 % des proches ne souhaitent pas que le terme maladie d'Alzheimer soit utilisé. Ils préfèrent le terme perte progressive de mémoire.</li> </ul> <p>Dans la plupart des études citées la méthodologie est limitée. D'autre part peu de choses sont décrites dans ces publications sur la réaction du patient à ces approches.</p>

<p><b>Trichet-Llory 2005</b>  <b>Enquête sur les modalités de l'annonce du diagnostic en France en consultation mémoire (4)</b></p>	<p>Seuls 70 % des médecins de consultation mémoire disaient annoncer le diagnostic. 28 % d'entre eux n'utilisaient pas le mot Alzheimer mais parlaient plus volontiers de « maladie de la mémoire ».</p>
<p><b>Trachtenberg 2008 (17)</b></p>	<p>Propose de remplacer le terme : démence (<i>dementia</i>) par le terme maladie (<i>disease</i>) en cas d'annonce du diagnostic.</p>
<p><b>Keightley 2004</b>  <b>Interview de 7 soignants travaillant dans le domaine de la santé mentale (18)</b></p>	<p>Dans d'autres spécialités comme le cancer, <u>un système de rencontre type « pre-bad news »</u> est organisé avant toute exploration pour savoir ce que le patient voudra connaître des résultats à l'issue du bilan.</p>
<p><b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b></p>	<p>Doit favoriser la compréhension des informations communiquées par l'emploi d'un vocabulaire adapté. Doit respecter des temps de pause pour évaluer si les informations ont été bien comprises. Aménager des moments où le patient pourra poser des questions ou exprimer son ressenti. Établir un équilibre dans le contenu de l'annonce entre les aspects négatifs (irréversibilité des troubles) et la construction d'un nouveau projet de vie (variabilité de l'évolution).</p>
<p><b>Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)</b></p>	<p>L'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. Un temps d'annonce médicale dédié à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de stratégie thérapeutique. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée <u>par écrit</u> et lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins.</p>
<p><b>Selmès 2004</b>  <b>Réflexions sur l'annonce du diagnostic (5)</b></p>	<p>Pinner G. (2002 Int Psychogeriatrics) : propose de demander systématiquement au patient s'il souhaite connaître le diagnostic. D'autres proposent une évaluation psychodynamique préalable à cette annonce. Selmès propose d'aborder le sujet avec le patient par des questions simples : « À votre avis, quelle est l'origine de vos difficultés ? », « Pensez-vous qu'elles puissent être dues à une maladie ? » Questions pouvant être posées dès la 1<sup>re</sup> consultation et reposées par la suite. <u>Dès la 1<sup>re</sup> consultation</u>, il faut partir de ce que pensent le patient et les familles et non de ce qu'on désire communiquer. <u>Toujours commencer par donner la parole au patient</u> et non à sa famille pour bien lui montrer qu'il est votre interlocuteur. Temps de consultation suffisant. Ne pas avoir une trop grande distance ou une trop grande proximité par rapport au patient. Nécessite calme et tranquillité de la part du médecin. À la fin de la 1<sup>re</sup> consultation il convient d'expliquer que des examens complémentaires sont nécessaires. Évoquer si nécessaire que les difficultés observées ne relèvent pas d'un vieillissement normal mais d'une maladie cérébrale qu'il convient de préciser. Expliquer les examens proposés. <u>L'annonce du diagnostic lors de la 2<sup>e</sup> consultation</u> sera à coupler à des informations sur la maladie en équilibrant aussi avec les points positifs (temps d'évolution long, maintien prolongé de l'autonomie, les possibilités thérapeutiques)...</p>
<p><b>Pancrazi 2004 (19)</b></p>	<p><b>Il convient d'évaluer :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● la capacité de discernement du patient (degré de compréhension cognitive de l'information). Il paraît</li> </ul>

	<p>important de partir du postulat que tout sujet atteint de pathologie dégénérative a droit à l'information, même si ses capacités ne lui permettent d'entendre qu'en partie celle-ci ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● la possibilité de maintien de l'information (degré d'amnésie) ;</li> <li>● la capacité à faire face (gestion de la charge affective) ;</li> <li>● la capacité à prendre une décision (désir d'exprimer sa volonté) ;</li> </ul> <p><b>La vérité à tout prix ?</b> Il ne faut pas asséner le diagnostic mais amener le patient au plus près de la réalité en l'accompagnant.</p>
<p><b>Derksen 2006 (20)</b></p>	<p><b>Proposition d'organisation de l'annonce du diagnostic</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Phase 1 : Introduction limitée à 1 ou 2 phrases pour aider le malade à se focaliser sur les raisons de cette rencontre. N'y donner que des informations déjà connues.</li> <li>● Phase 2 : Donner le diagnostic en termes clairs et concis. On peut utiliser les termes de démence ou de maladie d'Alzheimer, mais il est utile de préciser que la démence est une maladie du cerveau. Éviter le jargon de spécialiste. Éviter de trop fractionner cette information.</li> <li>● Phase 3 : Espace des émotions ; moment pour exprimer ses émotions. Un silence permettra d'exprimer ses émotions, de réagir. Aider le patient à mettre des mots sur son ressenti. Le plus souvent la tristesse et la colère n'apparaîtront qu'à distance de cette annonce.</li> <li>● Phase 4 : Davantage d'informations. Clarification des résultats, conséquences directes (exemple : restriction automobile...), réponses aux questions...</li> <li>● Éviter certains termes comme « résultats positifs » ou « négatifs ». Essayer de prévoir le court terme avec eux. Préciser qu'il est difficile de prévoir l'avenir à long terme. S'assurer que les informations ont bien été comprises.</li> <li>● Phase 5 : Poursuite des soins. Mettre en avant les capacités intactes du patient, les possibilités thérapeutiques, le pronostic à court terme, le suivi. Il est possible de laisser un écrit à la fin de cette consultation.</li> </ul>

L'annonce du diagnostic doit être adaptée à chaque patient. Elle nécessite disponibilité et savoir-faire de la part du médecin. Une observation attentive des réactions du patient ainsi qu'un questionnement initial du patient permettent de mieux préciser ses craintes et ses attentes. Le choix des mots est important. Il convient par exemple d'éviter certains termes comme démence et préférer celui de maladie. Il conviendra d'avoir des temps morts pour le laisser s'exprimer pendant et après l'annonce. L'annonce de la maladie doit pouvoir répondre aux besoins d'information du patient et de ses proches. On voit que le plus souvent ceux-ci expriment un sentiment de trop peu à ce sujet.

Il n'y a pas de durée idéale à cette annonce du diagnostic, certains auteurs proposaient cependant une durée d'une demi-heure. Un fractionnement de ce temps d'annonce est parfois nécessaire.

L'annonce intégrera aussi les conséquences de la maladie à court et moyen terme pour le patient.

## 2.8 Quelles réactions à cette annonce du diagnostic ?

Sources	Question n°10 ? Quelles réactions à cette annonce ?
<b>Selmès 2004</b> <b>Réflexions sur l'annonce du diagnostic</b> <b>(5)</b>	<p>Gély-Nargeot MC. 2003 Psychologie et neuropsychologie du vieillissement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Réaction du patient à l'annonce du diagnostic : 40 % des cas de l'indifférence, 27 % de l'anxiété, 21 % de la nervosité, 15 % une dénégation, 8 % de l'agressivité.</li> <li>● Réaction du conjoint : anxiété 48 %, résignation 28 %, soulagement 17 %, rejet initial 16 %, déni 12 %, colère 12 %.</li> <li>● Les réactions des patients et des familles étaient très dépendantes des conditions de l'annonce et notamment du temps accordé à l'annonce et aux demandes d'information.</li> </ul> <p>Colère = réaction à la perte de contrôle de sa vie, sentiment d'impuissance Le patient ou sa famille peut parfois « négocier » la vérité, en acceptant des fragments de celle-ci ou en recherchant des remèdes miracles (« médicaments », nouvelles découvertes).</p>
<b>Connell 2004</b> <b>(21)</b>	<p><b>Réaction de la famille à l'annonce du diagnostic :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● choc, embarras de ne pas avoir pensé au diagnostic plus tôt, colère ou confirmation de leurs pressentiments ;</li> <li>● sentiment de ne pas être assez préparé à recevoir ce diagnostic ;</li> <li>● décalage fréquent entre le vécu de la famille et celui du praticien dans les modalités de cette annonce. Dans la majorité des cas, impression de ne pas avoir assez de temps ou d'écoute de la part du praticien ;</li> <li>● regret qu'aucun suivi ne soit proposé.</li> </ul>
<b>Inpes maladie d'Alzheimer 2008 : guide</b> <b>« Démarche éducative »</b> <b>(14)</b>	<p>Processus d'acceptation de la maladie : dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le patient pourrait avoir du mal à avancer dans la connaissance de sa maladie, soit parce qu'il est inconscient de l'existence de ses difficultés (anosognosie), soit parce qu'il oublie des étapes déjà vécues (troubles de la mémoire). Il est parfois difficile de faire la différence entre ce qui relève du déni (conscience du trouble mais refus du diagnostic) et ce qui relève de l'anosognosie.</p>
<b>Holroyd 2002</b> <b>(22)</b>	<p><b>Dans 50 % des cas lors de l'annonce du diagnostic les familles estiment ne pas avoir reçu assez d'informations sur la maladie. Seul un patient sur deux avait été informé du diagnostic.</b></p>

## 2.9 En fonction du stade de la maladie ?

Sources	Comment adapter l'annonce du diagnostic à la sévérité de la maladie ? (au stade précoce, au stade avéré, au stade sévère ?)
HAS 2008 (1)	À un stade précoce, les capacités cognitives de la personne sont suffisamment conservées pour que la compréhension en soit possible. À un stade tardif du fait des troubles cognitifs et des difficultés de communication du patient, l'annonce du diagnostic nécessite une écoute particulière du patient, un choix soigneux des mots et une prise en compte de ses capacités de communication.
Jha 2001 Étude comparative pour des patients âgés de l'annonce du diagnostic de démence <i>versus</i> l'annonce du diagnostic de dépression (23)	Même les sujets atteints de démence sévère souhaitent obtenir leur diagnostic. Adaptation nécessaire du contenu au niveau de compréhension du patient. Les patients atteints de démence d'intensité légère sont plus bouleversés à la lecture du résumé de la consultation par rapport aux patients atteints de stade sévère de la maladie (38 % <i>versus</i> 0 %).
van Hout 2006 Étude hollandaise/pratique médecin en centre mémoire (24)	La sévérité de la démence est un facteur de plus grande délivrance du diagnostic dans cette étude, aussi bien au patient qu'aux aidants.
Bamford 2004 Revue de la littérature/annonce du diagnostic (->2003) (11)	Dans cette revue de la littérature, Rice K. (BMJ 1997) retrouve un taux d'annonces de diagnostic d'autant plus bas que la démence est évoluée.
Trichet-Llory 2005 Enquête sur modalités en France de l'annonce du diagnostic en consultation mémoire (4)	Pour Trichet-Llory, dans 46,6 % des cas il n'était pas tenu compte du stade de gravité de la maladie. Dans l'étude de Rice K. (BMJ 1997), les gériatres et psychiatres anglais interrogés déclaraient annoncer de façon exceptionnelle le diagnostic au patient lorsque la maladie était à un stade modéré à sévère, la famille étant par contre systématiquement informée. Au stade léger à modéré, l'annonce du diagnostic était faite au patient mais dans des proportions très variables selon le praticien (de 20 à 80 % des cas...).
Selmès 2004 Réflexions sur l'annonce du diagnostic (5)	<u>Cas du diagnostic fait à un stade avancé</u> : crainte du médecin que le patient ne comprenne pas bien la signification de cette annonce. Il est cependant difficile de préjuger des capacités réelles du patient à ce stade, ce qui serait plutôt un argument pour donner le diagnostic au patient. Cette annonce est également une marque de respect et de reconnaissance du patient. Elle peut faciliter l'expression de ses émotions. <u>Cas du diagnostic au stade de MCI</u> : prudence, pour ne pas porter à tort un diagnostic entraînant un bouleversement de la vie du patient et de ses proches. Il faut cependant justifier de la nécessité d'un suivi attentif du fait du risque évolutif. Mais on ne peut actuellement parler de maladie d'Alzheimer à ce stade.
Pancrazi 2004 (19)	Le consentement « éclairé » au soin peut être difficilement obtenu aux stades sévères de la maladie, ce qui n'exonère pas du droit à l'information.



<b>Carpenter 2008 (25)</b>	Suivi de 90 patients et de leur conjoint chez qui le diagnostic de déficit cognitif léger (MCI) a été posé. L'annonce du diagnostic à des patients atteints de MCI ou de démence légère n'aggrave pas les scores du patient à la GDS et améliore ceux de l'aidant. En cas d'anxiété antérieure du patient ou de son aidant, on constate une diminution de l'anxiété suite à l'annonce du diagnostic. Il semble donc y avoir un avantage à annoncer précocement le diagnostic de MCI.
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	Adaptation du discours en fonction du stade de la maladie - <u>Stade des incertitudes diagnostiques</u> : il n'est pas souhaitable d'attendre la confirmation du diagnostic de SLA pour énoncer l'hypothèse. Elle peut être nommée au même titre que les autres hypothèses envisagées.

L'annonce du diagnostic est plus facilement délivrée au patient atteint d'une forme légère de maladie d'Alzheimer. Cependant les patients aux stades plus sévères de la maladie tirent le plus souvent un bénéfice de cette annonce. Une adaptation du langage est indispensable. Cependant que convient-il de faire lorsque le patient oublie rapidement l'information qu'on vient de lui délivrer ? Quelle attitude pratique alors utiliser ?

Faut-il par ailleurs envisager une adaptation de cette annonce en fonction de l'âge du patient ?

Que faire si le patient n'a pas de référents présents le jour de la consultation d'annonce ?

## 2.10 Pour un patient anosognosique ?

Sources	Que faire si un patient est anosognosique ou a un déni de sa maladie ?
<b>HAS 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » (13)</b>	En cas de franche anosognosie, la répétition de l'annonce peut s'avérer inutile ou traumatisante.
<b>Derksen 2006 (Analyse de questionnaires de 18 binômes patient/aidant sur l'impact de l'annonce du diagnostic) (20)</b>	Les patients et les soignants qui ne suspectent pas la maladie reçoivent l'annonce du diagnostic comme un choc.
<b>Selmès 2004 Réflexions sur l'annonce du diagnostic (5)</b>	Si le patient refuse de considérer sa maladie mais n'est pas en difficulté ou ne pose pas de problème de prise en charge qui pourrait lui être défavorable, Selmès propose de respecter cette attitude. Il peut être intéressant de soutenir l'estime de soi du patient plutôt que de chercher à le confronter à la réalité. Si par contre il existe un mal-être, une anxiété et que le déni conduit à des problèmes importants dans le quotidien, il convient de « s'efforcer à amener le patient vers des positions plus réalistes ».

Pas de solution miracle mais la prise en compte du risque entraîné par l'attitude du patient. Un suivi spécialisé et une implication du médecin traitant sont de plus indispensables pour faire évoluer cette situation.

## 2.11 Cas des autres démences ?

<b>Sources</b>	<b>Existe-t-il des différences en fonction du type de démence ?</b>
<b>Jha 2001</b> <b>Étude comparative pour des patients âgés de l'annonce du diagnostic de démence versus l'annonce du diagnostic de dépression (23)</b>	100 % des patients atteints de démences vasculaires souhaitent obtenir leur diagnostic (68 % pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer).

### 3 Accompagnement du diagnostic

#### 3.1 Quels liens avec le médecin généraliste ?

Sources	Quels liens entre la consultation spécialisée et le médecin généraliste ? Outils d'échange d'information ?
<b>HAS 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » (13)</b>	Retranscription détaillée du contenu de l'annonce du diagnostic dans le dossier de consultation. Bien noter la réaction du patient et de l'aidant. Préciser les mots employés pour annoncer ce diagnostic. Accès facilité de ce dossier à l'ensemble des intervenants professionnels du patient.
<b>Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)</b>	Il est indispensable que le médecin traitant, choisi par la personne malade, soit informé en temps réel (téléphone ou autre). Ce temps d'articulation avec la médecine de ville est un gage de sécurité et de continuité des soins. Il doit toujours être effectué en respectant le libre choix et les souhaits du patient. Le médecin spécialiste demandera les coordonnées du médecin traitant ou l'invitera à en choisir un s'il n'en a pas. Le malade doit pouvoir situer clairement le rôle de son médecin traitant dans le suivi et être assuré qu'une coordination existe. Le médecin traitant est destinataire des résultats significatifs à chaque étape (diagnostic, projet thérapeutique, effets secondaires prévisibles, pronostic, éventuelle inclusion dans un protocole). Le médecin traitant doit pouvoir contacter 24 h sur 24 le service référent ou un service compétent pour limiter le recours à l'hospitalisation systématique mais aussi pour l'hospitaliser directement si nécessaire dans l'unité référente ou dans une unité désignée par cette dernière.
<b>HAS 2008 (1)</b>	L'annonce se fait en coordination entre le médecin spécialiste et le médecin traitant chargé de remplir le protocole de soins au titre de l'ALD.
<b>Cantegreil-Kallen 2005 Analyse de 631 questionnaires envoyés aux médecins sur leurs pratiques par rapport à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer (16)</b>	Le médecin traitant doit être informé de la façon dont le patient et l'entourage ont réagi à l'annonce pour mieux comprendre leurs émotions, leurs besoins, leurs désirs.
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	Propose, si cela est réalisable concrètement et avec l'accord du patient, que le médecin généraliste soit présent lors de l'entretien d'annonce.

<b>Selmès 2004</b> <b>Réflexions sur l'annonce du diagnostic</b> <b>(5)</b>	Le spécialiste doit transmettre au généraliste le diagnostic et les bases sur lesquelles il a été posé. Il doit également transmettre les informations transmises au patient et à sa famille ainsi que la réaction de ceux-ci lors de cette annonce.
---	--

La transmission des informations au médecin traitant, choisi par le patient, doit être rapide et détaillée aussi bien sur le bilan qui a permis de poser le diagnostic, que sur les mots choisis pour l'annoncer, ou sur les réactions du patient et de ses proches.

### 3.2 Par qui ?

<b>Sources</b>	<b>Qui doit réaliser ce suivi de l'annonce ? Même intervenant ou des différents ? Place des MAIA et/ou des CLIC ou autres ?</b>
<b>Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)</b>	Un temps d'accompagnement soignant infirmier qui va orienter le patient ou ses proches vers les services qui lui sont utiles : service social, psychologue, associations...
<b>Pepersack 2008 (15)</b>	Les partenaires de santé impliqués dans le processus de l'annonce seront impliqués dans le suivi du patient.

Peu d'éléments retrouvés ici. La mise en place du plan de soins et d'aides nécessite une coordination avec les réseaux situés sur la ville. Le rôle de chacun sera à préciser.

### 3.3 Pour qui ?

<b>Sources</b>	<b>Pour qui ? Place du patient, place de l'aidant ?</b>
<b>Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)</b>	Pour le malade ou ses proches
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	L'annonce des complications évolutives de la maladie et de la thérapeutique de suppléance ne peut se concevoir que dans une relation faisant intervenir le médecin, le patient et son entourage.
<b>Vernooij-Dassen 2006 Suivi de 18 couples à 2 et 12 semaines après l'annonce du diagnostic (26)</b>	Suivi proposé au patient et à son conjoint.
<b>Pepersack 2008 (15)</b>	Pour les familles : identifier le référent principal. Développement d'un programme de « psychoéducation » pour mieux comprendre l'évolution de la maladie et mieux réagir aux situations.

### 3.4 Quand ?

Sources	Quand réaliser cet accompagnement de l'annonce ? Plusieurs temps d'annonce ? En fonction de l'évolution de la maladie ?
HAS 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » (13)	En cas d'aggravation de la maladie rendant le maintien à domicile impossible un nouveau processus d'annonce concernant l'entrée en institution doit être envisagé en lien avec le médecin référent.
Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006 (10)	Temps d'accompagnement soignant immédiatement après la consultation médicale ou à distance de chacune d'elles.
Alzheimer Europe 2006 (9)	Les patients atteints de démence peuvent avoir des difficultés à acquérir toutes les informations données au moment du diagnostic. Il devrait être possible de revoir le médecin dans un deuxième temps pour obtenir plus d'informations ou des clarifications. D'autres types de supports peuvent exister également.
Vernooij-Dassen 2006 Suivi de 18 couples à 2 et 12 semaines après l'annonce du diagnostic (26)	Dans les trois premiers mois qui suivent l'annonce du diagnostic.

Un suivi rapproché semble nécessaire à proposer. D'autres temps d'annonce peuvent être réalisés à des moments clés de l'évolution (arrêt de la conduite automobile, mise en place d'une protection juridique, entrée en institution...).

### 3.5 Comment ?

Sources	Comment l'organiser ? Contenu de ces différents temps d'accompagnement ?
HAS 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » (13)	Accès possible à un interlocuteur dans les jours qui suivent l'annonce (possibilité d'avoir des réponses aux questions...). Possibilité d'avoir accès à une seconde consultation avec le médecin spécialiste. Aide psychologique proposée si besoin. Donner les coordonnées des associations de malades. Remise de documents d'information au patient et/ou à sa famille.
Plan Cancer (mesure 40) Dispositif d'annonce du cancer avril 2006	Accès selon le choix du patient ou des proches à une nouvelle écoute (reformulation, transmission d'informations...), une orientation vers d'autres professionnels (soins de support) :

<b>(10)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• service social ;</li> <li>• psychologue et/ou psychiatre ;</li> <li>• associations de malades ;</li> </ul> <p>Temps d'accompagnement proposé mais non imposé.</p>
<b>HAS 2008 (1)</b>	<p>Mise en place du plan de soins et d'aides réévalué régulièrement (traitement médicamenteux ou non médicamenteux, prise en charge médico-socio-psychologique du patient et de son entourage, éventuelles mesures juridiques).</p>
<b>Derksen 2006 (Analyse de questionnaires de 18 binômes patient/aidant sur l'impact de l'annonce du diagnostic) (20)</b>	<p>2 à 4 semaines après cette annonce du diagnostic, organisation d'une rencontre avec une infirmière ou un médecin.</p> <p>Permet de donner au patient la possibilité d'exprimer son ressenti sur cette annonce et l'impact de celui-ci.</p> <p>Donner des conseils de prise en charge.</p> <p>Estimer les besoins d'aides et donner les informations sur les structures de soins qui peuvent être sollicitées ainsi que sur leur financement.</p> <p>Un suivi plus intensif peut cependant être proposé en fonction des cas.</p> <p>Le suivi sert également à repérer l'épuisement de l'aidant.</p>
<b>Jha 2001 Étude comparative pour des patients âgés de l'annonce du diagnostic de démence versus l'annonce du diagnostic de dépression (23)</b>	<p>Rapporte l'utilisation d'un support écrit remis au patient pour compléter l'annonce du diagnostic.</p>
<b>Keightley 2004 Interview de 7 soignants qui travaillent dans le domaine de la santé mentale (18)</b>	<p>Nécessité de développer des groupes de soutien pour les patients dès le stade précoce de la maladie (support psychosocial notamment).</p>
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	<p>Les intervenants de santé susceptibles de répondre aux questions du patient doivent pouvoir être disponibles dans les jours qui suivent l'annonce.</p> <p>Surveillance médicale régulière justifiée auprès du patient par l'impossibilité de prévoir l'évolution dans le temps de la SLA. Lors de ce suivi, il conviendra de rechercher les signes d'aggravation du déficit moteur pour préparer la prise de décision concernant la mise en place de thérapeutiques de suppléance. Le jury précise que la discussion sur ces thérapeutiques aura lieu avec le patient dès l'apparition des premiers signes dysfonctionnels ou avant si le patient le sollicite. Cette anticipation ne sera possible que si les mécanismes d'adaptation du patient à sa maladie le permettent. Le suivi psychologique peut y contribuer.</p>

	<p>À un stade plus évolué se pose le problème de la dépendance accrue et des implications en termes de pronostic vital (conduite à tenir en cas de détresse vitale notamment). De telles circonstances doivent être anticipées. <u>Chaque entretien d'annonce et les décisions qui en découlent doivent faire l'objet d'une synthèse écrite dans le dossier du patient et doivent être accessibles à tous les acteurs professionnels du soin intervenant auprès du patient.</u> Elles doivent faire l'objet de réévaluations régulières.</p>
<p><b>Selmès 2004</b>  <b>Réflexions sur l'annonce du diagnostic</b>  <b>(5)</b></p>	<p>Le patient ou sa famille sont souvent demandeurs d'informations sur la maladie, ses causes, sa progression, l'attitude à avoir avec le patient, les aides, l'efficacité des traitements... Toutes ces informations ne peuvent pas toujours être données lors de la consultation d'annonce (notamment en fonction des réactions du patient ou de ses proches). Un second entretien sera parfois nécessaire. Certaines informations devront par ailleurs être données plus tard, notamment en fonction de la progression de la maladie.</p>
<p><b>Vernooij-Dassen 2006</b>  <b>Suivi de 18 couples à 2 et 12 semaines après l'annonce du diagnostic</b>  <b>(26)</b></p>	<p>Le patient à 12 semaines exprime la peur de devenir une charge pour son conjoint. Sentiment de perte d'autonomie exprimé. Cela prouve que le diagnostic a été intégré et que le patient exprime son ressenti. Absence de réactions défavorables à distance de l'annonce (peut-être favorisée par une meilleure analyse de leur vécu au travers du remplissage du questionnaire de l'étude).          Entre 2 et 12 semaines : constatation du début de la mise en place du plan d'aides.          Intérêts de ce suivi précoce pour le patient et son conjoint :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● pouvoir exprimer leur ressenti dans les suites de l'annonce de la maladie ;</li> <li>● identifier les besoins d'aides pour le couple ;</li> <li>● expliquer les changements de comportements aux 2 membres du couple ;</li> <li>● aide à la gestion des symptômes et à la prise de décisions.</li> </ul>
<p><b>Pepersack 2008</b>  <b>(15)</b></p>	<p>Pour les familles : développement d'un programme de « psychoéducation » pour mieux comprendre l'évolution de la maladie et mieux réagir aux situations.</p>

Un suivi rapproché après l'annonce du diagnostic permet au patient et aux proches de mieux exprimer leurs ressentis sur la maladie. Cela permet d'apprendre à gérer les réactions du patient, à mieux comprendre la maladie...

Ce suivi peut être effectué dans le centre qui a fait le diagnostic (suivi psychologique notamment) et/ou auprès de son médecin référent.

### 3.6 Pour un patient anosognosique ?

Sources	Que faire si un patient est anosognosique ou a un déni de sa maladie ?
<b>HAS 2008 Texte de recommandations sur les SLA (12)</b>	<p>Le cheminement psychologique du patient dépend à la fois :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• de sa propre personnalité ;</li><li>• de sa situation globale ;</li><li>• et de son interaction avec son entourage ;</li><li>• il dépend aussi du positionnement et de l'investissement du médecin.</li></ul> <p>Les patients peuvent réagir différemment à l'annonce d'une maladie grave qui constitue toujours un épisode traumatique. Les principaux bouleversements psychologiques interviennent sur les 6 premiers mois. Le plus souvent, ils cherchent à fuir cette réalité (errance thérapeutique, consultations compulsives, recours à des thérapeutiques non validées...).</p> <p>Des mécanismes d'adaptation trop longs peuvent compromettre le niveau de réflexion nécessaire pour effectuer des choix thérapeutiques et pour adhérer à ceux-ci une fois décidés.</p> <p>Le jury recommande que le patient puisse avoir accès tout au long de sa prise en charge à un suivi par un psychologue clinicien en parallèle à la relation médicale.</p>



## Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.
2. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde RM, Scheltens P. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. *Aging Ment Health* 2006;10(5):525-31.
3. Direction générale de la santé. Actes du colloque Alzheimer : l'éthique en questions. Paris: DGS, France Alzheimer, AFDHA; 2007.
4. Trichet-Llory V, Mahieux F. L'annonce au patient du diagnostic de maladie d'Alzheimer : enquête auprès de médecins exerçant en consultation mémoire. *Rev Géiatr* 2005;30(8):539-46.
5. Selmès J, Derouesné C. Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2004;2(2):133-40.
6. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. Résultats de 3 études pour mieux connaître la maladie. Saint-Denis: Inpes; 2009.
7. Hanson B. Les enjeux éthiques de l'annonce d'un diagnostic inattendu. *Ethica Clinica* 2008;50:40-2.
8. van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. *Patient Educ Couns* 2000;39:219-25.
9. Alzheimer Europe. Alzheimer Europe position on the disclosure of the diagnosis to people with dementia and carers. Luxembourg: AE; 2006.
10. Institut national du cancer. Le dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du Plan Cancer) 2006. [www.e-cancer.fr/v1/retournefichier.php?id=988](http://www.e-cancer.fr/v1/retournefichier.php?id=988) .
11. Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19(2):151-69.
12. Société française de neurologie, Association des neurologues libéraux de langue française. Conférence de consensus. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique [23 et 24 novembre 2005, Nice]. Saint-Denis: HAS; 2008.
13. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Saint-Denis: HAS; 2008.
14. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Outil d'éducation pour la santé du patient 2008. <http://www.inpes.sante.fr/alzh/index.htm> .
15. Pepersack T. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Rev Med Brux* 2008;29(2):89-93.
16. Cantegreil-Kallen I, Turbelin C, Olaya E, Blanchon T, Moulin F, Rigaud AS, *et al.* Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. *Am J Alzheimers Dis Rel Demen* 2005;20:220-7.
17. Trachtenberg DI, Trojanowski JQ. Dementia: a word to be forgotten. *Arch Neurol* 2008;65(5):593-5.
18. Keightley J, Mitchell A. What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person? *Aging Ment Health* 2004;8(1):13-20.
19. Pancrazi MP. Éthique et Démence. Paris: Masson; 2004.
20. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Scheltens P, Olde-Rikkert M. A model for disclosure of the diagnosis of dementia. *Dementia, Int J Soc Res Pract* 2006;5(3):462-8.
21. Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. *Gerontologist* 2004;44(4):500-7.

22. 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(3):218-21.

23. 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(9):879-85.

24. van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A

prospective observational study. *Aging Ment Health* 2006;10(2):151-5.

25. Carpenter BD. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *JAGS* 2008;56:405-12.

26. Vernooij-Dassen M, Derksen E, Scheltens P, Moniz-Cook E. Receiving a diagnosis of dementia. The Experience over time. *Dementia, Int J Soc Res Pract* 2006;5(3):397-41.

## Participants

### Sociétés savantes et associations professionnelles

Les sociétés savantes et associations professionnelles suivantes ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)

Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF)

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Collège national des généralistes enseignants (CNGE)

Collège professionnel des gériatres français (CPGF)

Conseil national de l'ordre des pharmaciens (CNOP)

Fédération française de neurologie (FFN)

Fédération française de psychiatrie (FFP)

France Alzheimer (FA)

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)

Prat-Psy

Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG)

Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG)

Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)

Société française de médecine générale (SFMG)

Société française de neurologie (SFN)

### Comité d'organisation

Dans le cadre de ce travail, le comité d'organisation a été une réunion téléphonique.

Pr Ankri Joël, gériatre, Paris - président du groupe de travail

Dr Dosquet Patrice, chef du service des bonnes pratiques professionnelles (HAS) – Saint-Denis

Dr Laurence Michel, Saint-Denis - chef de projet HAS

Dr Micas Michèle, psychiatre, représentante France Alzheimer, Tournefeuille

Dr Roche Jean, psychiatre, Lille - chargé de projet

### Groupe de travail

Pr Ankri Joël, gériatre/santé publique, Paris - président du groupe de travail

Dr Roche Jean, psychiatre, Lille - chargé de projet

Dr Laurence Michel, Saint-Denis - chef de projet HAS

Dr Beaujard Jérôme, médecin généraliste, La Fare Les Oliviers

Pr Berrut Gilles, gériatre, Nantes

Pr Blanchard François, gériatre, Reims

M. Delgutte Alain, pharmacien, Nevers

Dr Dumel François, médecin généraliste, Audincourt

Mme Egea Isabelle, cadre de santé, Toulouse

Dr Gallarda Thierry, psychiatre, Paris

Pr Hannequin Didier, neurologue, Rouen

Mme Jamet Marina, pharmacien, Paris

Dr Jovelet Georges, psychiatre, Prémontré

Dr Lurcel Jérôme, médecin généraliste, Paris

Dr Mekies Claude, neurologue, Toulouse

Dr Micas Michèle, psychiatre, représentante France Alzheimer, Tournefeuille

Mme Michel Evelyne, psychologue, Nice

Pr Novella Jean-Luc, professeur santé publique, gériatre, Reims

Dr Robert Jean, médecin généraliste, Monnaie

Dr Sellal François, neurologue, Colmar

Dr Thomas-Anterion Catherine, neurologue, Saint-Étienne

Dr Vincent Isabelle, directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques, Inpes, Saint-Denis

## Groupe de lecture

Mlle Aita Nelly, infirmière, Paris  
Dr Aquino Jean-Pierre, gériatre/médecin de santé publique, Versailles  
Dr Arnould Pascale, médecin généraliste, Villiers-Saint-Georges  
Dr Atlan Pierre, médecin généraliste, Paris  
Dr Aubry Régis, soins palliatifs, Besançon  
Dr Badin Pierre, médecin généraliste, Saint-Cyr-en-Val  
Dr Barrellon Marie-Odile, gériatre, Saint-Chamond  
Dr Benoit Michel, psychiatre, Nice  
Dr Blond Jean-Claude, psychiatre, Bourg-en-Bresse  
Dr de la Sayette Vincent, neurologue, Caen  
Dr Delabrousse-Mayoux Jean-Philippe, neurologue, Bergerac  
Dr Dibie-Racoupeau Florence, gérontopsychiatre, Lyon  
Dr Douay Xavier, neurologue, Lambersart  
Dr Dreuil Daniel, gériatre, Lille  
Pr Dreux Claude, président du Cespharm/ordre des pharmaciens, Paris  
Mlle Duquet Christelle, infirmière, Paris  
Dr Erkes Jérôme, psychologue/neuropsychologue, Montpellier  
Dr Eudes-Caddous Monique, médecin généraliste, Allinges  
Dr Ferry Jean-Pierre, médecin généraliste, Audincourt  
Mme Garrigou Christiane, représentante d'usagers, Colomiers  
Mme Godard Jacqueline, pharmacien, Clermont-Ferrand  
M. Guiliano Emmanuel, psychologue, Paris  
Dr Guillaumot Philippe, psychiatre, Pau  
Dr Hanon Cécile, psychiatre, Antony  
Dr Hazif-Thomas Cyril, psychiatre du sujet âgé, Quimperlé  
Pr Hommet Caroline, gériatre, Tours

Dr Houn Sarath, médecin généraliste, Trets  
Dr Hugonot-Diener Laurence, gériatre, Paris  
Pr Jouanny Pierre, gériatre, Rennes  
Dr Larrieu Jean-Marie, médecin généraliste, Saint-Médard-en-Jalles  
Dr Laurent Françoise, médecin généraliste, Aix-en-Provence  
Dr Lebert Florence, psychiatre, Lille  
Mlle Leblanc Danielle, infirmière, Monnaie  
Dr Maheut-Bosser Anne, psychogériatre, Nancy  
Dr Mahieux-Laurent Florence, neurologue, Ivry-sur-Seine  
Dr Michel Olivier, gériatre, Rennes  
Mme Mure-Petitjean Clara, psychologue, Paris  
Pr Nourhashemi Fati, gériatre, Toulouse  
Mme Ollivet Catherine, représentante France Alzheimer Seine-Saint-Denis, Le Raincy  
Dr Parayre Claudine, médecin inspectrice de santé publique, Anesm, Saint-Denis  
Dr Pétrègne François, médecin généraliste, Gradignan  
Dr Prince Pierre-Jacques, neurologue, Montpellier  
Dr Reynolds Daniel, médecin généraliste, Bordeaux  
Pr Rigaud Anne-Sophie, gériatre, Paris  
Dr Roblin Julie, psychiatre, Paris  
Mme Roussel Martine, neuropsychologue, Amiens  
Dr Ruetsch Marcel, médecin généraliste, Dessenheim  
Dr Santana Pascale, médecin généraliste, Paris  
Dr Sebbag Pierre, médecin généraliste, Marly-le-Roi  
Dr Thomas Philippe, psychiatre, Limoges  
Pr Verny Marc, gériatre, Paris  
Mme Willard Dominique, psychologue clinicienne, Paris