



L'annonce de la maladie : une parole qui engage

# La maladie d'Alzheimer : quelle(s) place(s) pour les proches ?

## Florence Pasquier

AFDET - 2014



# Liens d'intérêts

(3 dernières années)

Pr Florence PASQUIER

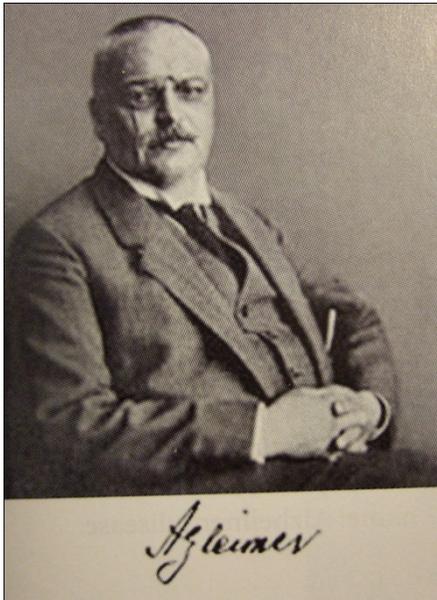
Nature	Financier (s)
Investigateur études cliniques phases 2-3	Bayer (Piramal), BMS, GE Healthcare, Noscira, Pharnext, Pfizer, Roche, Sanofi
Membre de Scientific Advisory Boards	Alzprotect, Ethypharm,, Lilly, Novartis, Nutricia, Sanofi

# Les proches de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer: **une place particulière**

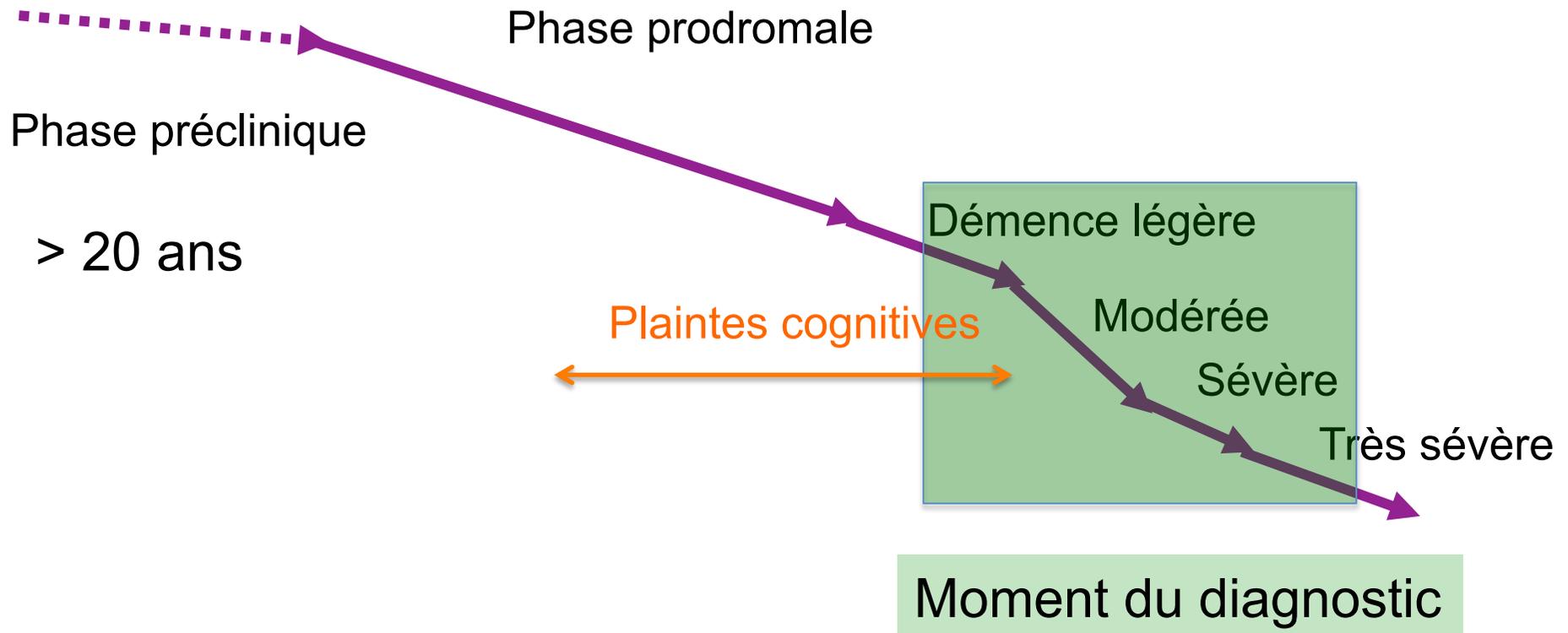
- Au tout début de la maladie
- Au moment du diagnostic
- Tout au long de la maladie
- Et au delà...

# En début de maladie

- Se rendent compte tôt et redoutent: Angoisse? Dénî? En parlent ou pas?
- Remarquent mais interprètent : ne fait pas attention, ne s'intéresse plus à moi, ne « m'aime plus »
  - intérêt d'un diagnostic précoce



# Qu'entend-on par « précoce »?



# Quand fait-on le diagnostic?

---

- Autrefois, au stade de démence sévère
- Maintenant peut être fait plus tôt, et diagnostic différentiel possible avec d'autres causes dégénératives ou vasculaires.
- En réalité, diagnostic peu posé formellement :
  - 20-50% reconnus et documentés,
  - 2-3 ans (5 chez les jeunes) après les premiers symptômes,
  - MMS moyen au moment du diagnostic: 19/30
- Etude des 3 Cités: 33% des cas incidents vus par un spécialiste, et 16% traités par un IACHe (Helmer et al 2008)

# Le diagnostic est le préalable à un accompagnement adapté

---

- Le malade est en DROIT de connaître son diagnostic
- Il peut ainsi anticiper, user de son autonomie
- L'information, et les aides, peuvent être apportées et adaptées.
- L'annonce du diagnostic est source de questions éthiques (comme toute mauvaise nouvelle), en lien avec la **stigmatisation** (qu'il faut combattre!)
- En cas de troubles cognitifs, le diagnostic concerne souvent à la fois le patient **ET un proche** (souvent le conjoint), qui deviendra probablement l'aidant, puis famille et environnement, et changera le statut du patient

# Avantages d'un diagnostic précoce

---

**Soulagement** obtenu par une meilleure compréhension de l'origine et de la nature des symptômes

*Ne le fait pas exprès*

Les familles *a posteriori* regrette de ne pas avoir su plus tôt le diagnostic

## **Information (« éducation »)**

- Optimisation du traitement médical (vigilance sur la compliance),
- Attention particulière aux causes traitables, aux facteurs d'aggravation, aux traitements délétères
- Accès aux services, soins, conseils soutien, qui nécessitent un diagnostic
- Meilleure adhésion du patient au plan de soins et d'aide (pas d'anosognosie)

# Avantages d'un diagnostic précoce

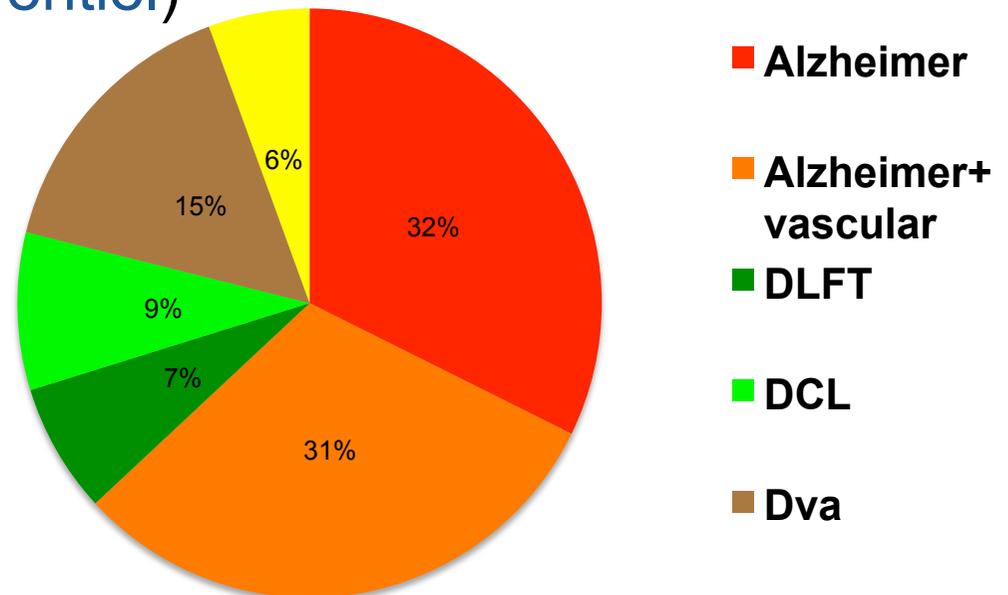
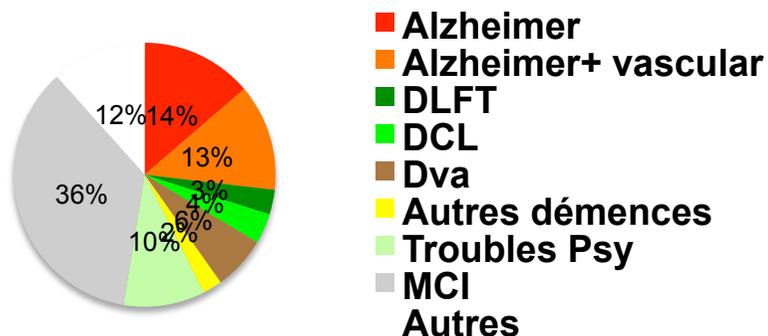
---

- **Prévention** des accidents thérapeutiques et des situations de crise (qui peuvent conduire à des entrées en institution non choisies)
- Possibilité de prendre des **décisions** y compris pour le futur, avant d'en perdre la capacité :
  - Echanges avec l'aidant
  - Personne de confiance, directives anticipées,
  - Participation à la recherche, don du cerveau...
- **Réduction des risques**, sécurité au domicile, conduite automobile, gestion, protection juridique (abus de faiblesse)
- **Planification** de l'avenir, retraite, finances, sécurité, lieu de vie...

# Avantages d'un diagnostic précoce

- Dans un grand nombre de cas le bilan de la plainte permet de **rassurer**, et parfois de traiter une cause curable
- Toute plainte cognitive n'est pas un trouble cognitif, tout trouble cognitif n'est pas une maladie d'Alzheimer.
- Les informations, les traitements, le pronostic, l'évolution, l'accompagnement ne sont pas les mêmes selon le diagnostic (**diagnostic différentiel**)

Distribution diagnostique NPdC



# Ne pas confondre douleur morale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et dépression

---

- > 90% des personnes interrogées **voudraient connaître leur diagnostic** si elles souffraient de MA (INPES 2008, EREMA 2013), en accord avec les études précédentes: Ouimet 2004, Turnbull 2003, Holroyd 1996..),
  - Tout comme la grande majorité des personnes consultant pour un trouble cognitif léger (Elson 2006)
  - Les aidants pour eux-mêmes (Connell 2004, Pinner 2002)
  - 80% même s'il n'y a aucun traitement (Enquête EREMA 2013)
  - Et souhaitent que leur conjoint le sache, d'autant plus qu'il y a des interventions proposées (Ouimet 2004)
- L'annonce du diagnostic **n'aggrave pas les symptômes dépressifs et diminue l'anxiété** (Carpenter 2008).
  - A ne pas confondre avec douleur initiale de redouter d'être une charge pour ses proches (qui peut faciliter l'acceptation des aides)

# Ne pas confondre douleur morale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et dépression

---

- Pas de lien entre risque suicidaire et annonce du diagnostic (Fisk 2007, Draper 2010, Seyfried 2011).
  - 5% «la vie ne vaut pas le coup.. » 3% « envie de mourir », <1% idées suicidaire, 0 passage à l'acte (Draper 1998, n=221)
  - Les passages à l'acte concernent les démences non Alzheimer (DCL) ou mixtes (Peisah 2007).
- L'annonce peut initialement soulager le malade, reconnaissant au médecin de l'avoir pris au sérieux et d'avoir trouvé la cause de ses troubles, qu'il suspectait. A l'inverse, l'absence de diagnostic peut augmenter le risque suicidaire (Rubio 2001, Carpenter 2008)
- **L'incertitude** est difficile à vivre +++ Bien l'intégrer dans les informations données
- **Recommandations** sur l'annonce diagnostiques (HAS 2009).  
Bien connaître le patient, et ses représentations de la maladie  
**Engagement de prise en charge +++**

# Recommandations HAS Déc 2011

## Diagnostic précoce

- Une démarche diagnostique doit être proposée, et notamment en cas de troubles de la mémoire :
  - aux personnes se plaignant de ressentir une modification récente de leur cognition ou de leur état psychique
  - aux personnes chez lesquelles l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs ou un changement psychocomportemental non expliqué par une pathologie psychiatrique identifiée
  - aux patients venant consulter ou étant hospitalisés pour un symptôme pouvant accompagner révéler ou provoquer un déclin cognitif : chute, syndrome confusionnel, accident vasculaire cérébral, etc.
  - à l'entrée et en cours de séjour en structure d'hébergement.

# Recommandations HAS Dec 2011

## Diagnostic précoce

- Le diagnostic précoce **implique un accompagnement et une prise en charge.**
- La mise en place précoce de thérapeutiques, d'une prise en charge médico-sociale et d'un accompagnement :
  - devrait assurer une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un temps plus prolongé ;
  - permettrait de limiter les situations de crise ;
  - pourrait retarder l'entrée en institution.
- Le diagnostic précoce permet d'informer le patient et la famille sur la maladie, à un moment où il est à un stade paucisymptomatique lui permettant **d'être acteur de sa maladie.**
- Les patients qui présentent des troubles cognitifs légers justifient un **suivi régulier**, à expliciter comme tel au patient.

# « Timely diagnosis »

- Alzheimer Association 2006
  - Alzheimer's disease International : World Alzheimer report 2011
  - HAS et programme Européen Alcôve
- 
- Antoine & Pasquier Emotional and Psychological Implications of Early AD Diagnosis Med Clin North Am 2013; 97(3): 459-75

# Aides, et mesures du plan 2008-2012 à l'attention des proches aidants

- Plateformes de répit (maison des aidants)
- Café Alzheimer ou DFT
- Associations de famille, Sites WEB, brochures
- Week-ends détente, séjour de vacances
- Formation aux aidants (notamment France Alzheimer)
- Soutien psychologique : centres mémoire, CMP, maison des aidants, France Alzheimer
- Accueils de jour, séjours de répit
- Visite médicale spécifique



# Les proches des malades jeunes

- Jeunes : < 65 ans  $\approx$  20.000 (<60 ans  $\approx$  5.000 )
- Pathologie **peu connue** (des médecins, travailleurs sociaux, juristes, associations, grand public...),
- **Et atypie clinique** : déficit des fonctions instrumentales, formes focales, modifications comportementales, présentation déroutante
  - **Diagnostic tardif, errance diagnostique**, déclin plus rapide (survie plus longue)
  - **avis spécialisé** (réfèrent dans chaque CMRR)
- Conséquences professionnelles, financières, sociales, juridiques, médico-légales



# Les proches des malades jeunes

- Conséquences professionnelles, financières, sociales, juridiques, médico-légales
  - Aides parfois peu connues des travailleurs sociaux
  - [www.centre-alzheimer-jeunes.fr](http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr)
- Enfants jeunes, conjoints en activité, parents vivants (parfois à charge)
- Personnes actives, volontaires, souhaitant garder leur réseau familial et social
- Déclin plus rapide (survie plus longue)



# Les proches des malades jeunes

- Plus nombreuses **formes génétiques**:
  - Angoisse, Culpabilité/souffrance
  - Projection
  - Conséquences familiales inattendues
  - Refus ou plus souvent attente médicale et scientifique majeure
    - Information sur les avancées scientifiques et thérapeutiques DIAN
    - [www.alzheimer-genetique.fr/](http://www.alzheimer-genetique.fr/)

# Les proches de patients atteints de maladie d'Alzheimer

- Nécessairement plus impliqués et concernés par cette maladie que par d'autres.
- Doivent faire l'objet d'une attention particulière,
- En accord avec le patient, recevoir informations, formations, soutien spécifique

« ... toute une famille... »