



Annonce diagnostique en psychiatrie

Valentine Morin

Psychiatre

C2RB, CH La Chartreuse, Dijon





Introduction



Diagnostic en psychiatrie

- Différence majeure: **le diagnostic est un diagnostic clinique**
- Confère une **certaine subjectivité** voire une incertitude diagnostique à l'origine :
 - d'une réticence à informer pour le médecin
 - d'une incompréhension pour la personne concernée
- Autre particularité: stigmatisation: « folie », dangerosité

Annonce diagnostique en psychiatrie

Insuffisamment réalisée pour diverses raisons:

- Crainte de donner « une étiquette »
- Troubles cognitifs
- Vision négative des diagnostics psychiatriques
- Crainte de passage à l'acte suicidaire
- Absence de demande du patient
- « Inutilité »
- Craint erreur diagnostique

→ Modification de paradigmes - intervention précoce et neurosciences - permettent d'influencer la pratique

→ comment informer d'un trouble potentiellement sévère ?

→ comment adapter aux stades ?

Chiffres

Psychiatres déclarant informer leurs patients du diagnostic :

- En **France** : de **13,5 à 39%** selon les enquêtes
- En Allemagne : 28%
- En Italie : 30%
- Aux **Royaume-Uni** : **59%**
- Amérique du Nord (**USA et Canada**) : **70%**
- Au Japon : 30%

Villani, M. & Kovess-Masféty, V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *L'Encéphale* 43, 160–169 (2017)

Profil des psychiatres

Ceux qui annoncent une schizophrénie sont:

- Plus jeunes
- Plus de patients avec schizophrénie
- Un référentiel non psychanalytique
- Dans le public
- Anciens internes ayant réalisé leurs stages majoritairement en CHU
- Utilisent les TCC

En France, chez les internes :

- 1/5 (16%) n'a encore jamais eu à annoncer ce diagnostic
- 36% déclarent l'annoncer souvent
- 11% systématiquement
- 29% parfois
- 60% des internes estiment que cette annonce relève plus du rôle du sénior

La faible augmentation de la fréquence de l'annonce n'est pas significativement corrélée avec l'âge et l'ancienneté des internes

Perpette M. Les internes de psychiatrie face à l'annonce du diagnostic de schizophrénie : représentations et pratiques : étude qualitative à partir d'un questionnaire auprès des internes de psychiatrie. 16 nov 2016

Villani, M., & Kovess-Masféty, V. (2016). Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France? L'encéphale, 01-11



Freins rapportés





Informations disponibles datant de 1999 en France avec 1692 réponses :

- Raison principale: **ne pas vouloir mettre une « étiquette »** au patient au risque de provoquer de la stigmatisation.

Enquête nationale dans 68 secteurs (78 psychiatres et 322 patients):

- 39% des médecins avaient communiqué le diagnostic au patient
- Principale raison de non communication: **absence d'interrogation** par le patient (42%)
- 50% des patients connaissaient leur diagnostic
- **65% des patients connaissant leur diagnostic avait eu d'autres sources d'informations** (équipe infirmière, le médecin généraliste, les psychologues ou la famille).





Enquête de 2001 via questionnaire rempli par 74 psychiatres du Val de Marne:

- **13,5% des psychiatres** attestent informer du diagnostic de schizophrénie « systématiquement » ou « le plus souvent »
- 90,5% des psychiatres attestent donner des informations au sujet du traitement « systématiquement » ou « le plus souvent »
- En comparaison, **82% des psychiatres informent leur patient de diagnostic de dépression.**

Réticences augmentées pour la schizophrénie par :

- Complexité de la pathologie et de ses différentes formes ainsi que son évolution
- Jeune âge des patients au moment du déclenchement des symptômes
- Lien étroit avec les relations familiales

Gremion, J. (2001). Place de l'information dans le consentement aux soins des patients schizophrènes. A propose d'une enquête réalisée auprès de 74 psychiatres du val de marnes. Annales médico-psychologiques, 522-528.





Législation en France





- Bien-fondé de l'annonce du diagnostic a longtemps fait débat.
- Années 2000: évolution du **contexte législatif** et simplification de l'accès à l'information – **internet** - a joué **en faveur de l'annonce** du diagnostic.
- Evolution sociale: **revendications exprimées par des associations d'usagers.**
- En 1999, l'ANAES a fait de **l'information aux patients un critère pour l'obtention des accréditations** des hôpitaux.
- La jurisprudence a inversé la charge de la preuve, rendant les **médecins responsables de prouver qu'ils ont bien rempli cette obligation de délivrer une information.**
- La **loi du 04 mars 2002** relative aux droits des malades stipule que « **toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé** ».





- La Cour de Cassation d'octobre 1998 énonce des **limites** à la divulgation du diagnostic: en cas d'**urgence**, d'**impossibilité** ou de **refus du patient**.
- Le Code de Déontologie médicale français permet de **ne pas révéler un diagnostic s'il peut en résulter des conséquences négatives sur les soins**.
- Recommandations HAS: 2014 et 2022





Parallèle avec le cancer





- Coût des maladies psychiatriques sévères
- Ressemblance avec la gestion du cancer de la deuxième partie du 20^{ème} siècle :
 - Maladies aux noms imprononçables car stigmatisantes et déclenchant l'effroi
 - Traitements aléatoires selon le praticien consulté
 - Coût important direct et indirect par des décès et des handicaps évitables
 - Recherche sous dotée
- Notion de staging: à chaque stade, ses spécificités et stratégies de traitement



Parallélisme inspirant

- **Campagnes d'information et de déstigmatisation** : passer de la « folie » à la maladie cérébrale accessible à des traitements permettant le rétablissement.
- **Prévention et dépistage** : organisation d'aide au repérage et à l'orientation auprès des tous les professionnels de première ligne
- **Dispositif d'annonce** : incluant une **psychoéducation** du patient et de ses proches
- **Bilan initial approfondi**, transposition du **bilan d'extension** du cancer, incluant un volet fonctionnel et social pour aboutir à un « staging » aussi précis que possible
- **Suivi du patient dans un programme de soin personnalisé vers le rétablissement**

Plan cancer 2005

- **Dispositif d'annonce fait partie intégrante** de la prise en charge
- Permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce :
 - **Temps médical** d'annonce et de proposition de traitement
 - **Temps soignant** de soutien et de repérage des besoins du patient
- Permettre une meilleure coordination entre la ville et les établissements
- Permettre l'information, le soutien et l'accompagnement **du patient et de ses proches**
- L'annonce doit **respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation**
- **Facilite l'implication du patient dans la décision thérapeutique**
- Le médecin traitant doit être informé en temps réel, dès ce premier temps de la prise en charge hospitalière
- Éléments à **faire figurer dans le dossier médical**



Dispositif d'annonce du cancer



- Etape initiale : annonce de **suspicion d'un cancer** : délivrer les premiers éléments du potentiel diagnostic
- **Confirmation du diagnostic:**
 - Explication sur le principe de RCP et **proposition d'un temps d'accompagnement soignant paramédical**
 - **Proposition de contact de patients experts/ressources ou d'associations**
 - Patient incité à faire preuve de prudence face aux conseils prodigués par son entourage/Internet
 - Le médecin tient informé le médecin traitant du contenu de cette consultation
- **Proposition thérapeutique - issue de la RCP** - est formalisée dans le **Programme personnalisé de soins** remis au patient
- Le médecin demande l'accord du patient sur cette proposition thérapeutique et mentionne la possibilité d'avoir recours à un second avis
- Donne également **la liste des contacts utiles, les fiches explicatives et conduites à tenir** vis à vis des effets des traitements





Recommendations HAS 2014



Annnonce d'une maladie chronique

Recommandations d'organisation:

- Favoriser les **entretiens singuliers** mais celui-ci **peut être accompagné d'une personne de confiance**
- Chaque professionnel intervenant doit **délivrer des informations en fonction de ses compétences et s'enquérir des informations déjà connues du patient**
- **Informations délivrées retranscrites dans le dossier médical, ainsi que les difficultés rencontrées**
- **Pour les mineurs, la délivrance de l'information se fait dans un premier temps aux détenteurs de l'autorité parentale**, puis au mineur lui-même en fonction de son degré de maturité
- Les majeurs protégés ont le droit à l'information (loi du 5 mars 2007)

Annnonce d'une maladie chronique

Recommandations sur le contenu:

- **Prendre en compte la situation de la personne** dans ses dimensions psychologiques, sociales et culturelles
- **Porte sur la maladie, son évolution, ses traitements** ainsi que sur le déroulement des soins et du suivi
- Le patient doit également être **informé des solutions alternatives et des bénéfices et risques**
- La délivrance de l'information doit être la plus claire possible, adaptée au degré de compréhension du patient. **Il peut être nécessaire de délivrer l'information en plusieurs fois**
- Le professionnel de santé **doit s'assurer que l'information a bien été comprise** par le patient



Les personnes concernées



Annonce d'une maladie psychiatrique chronique

L'avis des personnes concernées

- Vécue comme **un tournant dans la vie** des patients: concrétise l'existence d'une pathologie et peut amplifier la détresse de la personne
- Avant l'annonce: espoir que les symptômes disparaissent et qu'il s'agisse d'un épisode unique
- **Ambivalence** avec l'envie de comprendre et d'expliquer mais également la crainte de recevoir un diagnostic de maladie chronique

L'entourage ?

- Indispensable d'associer la famille à l'information concernant la maladie **sauf en cas d'opposition expresse de la personne**
- Les programmes de psychoéducatons comme Profamille et les données récoltées par les associations montrent qu'en informant l'entourage, notamment à propos des symptômes et en faisant participer l'entourage à la prise en charge, des bénéfices clairs sont retrouvés tant pour le patient que pour son entourage

Bourcier, A. Annonce du diagnostic de schizophrénie: recueil des attentes et du vécu du patient (2018)

Risque suicidaire?

- **Absence d'annonce du diagnostic aggrave l'angoisse**
- **A long terme un facteur de risque suicidaire**
- Les patients rapportent comme bénéfiques à l'annonce :
 - **Soulagement de pouvoir mettre en mots leur maladie**
 - **Réassurance d'appartenir à un groupe** partageant la même pathologie
 - **Diminution du déni** permettant une meilleure « compliance aux soins »
 - **Ne plus se sentir seuls responsables des échecs** à répétition tant sur le plan professionnel que scolaire
 - **Compréhension des difficultés rencontrées** lors de relations sociales
- Perçue comme **positive par l'équipe** soignante
- **Atténue la souffrance des proches**
- **Les patients se saisissent mieux des soins et des aides proposés**

Rocamora, J.-F. et al. Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. L'Encéphale 31, 449–455 (2005)
Bourcier, A. Annonce du diagnostic de schizophrénie: recueil des attentes et du vécu du patient (2018)

Et l'après?

- **Besoin d'un temps d'acceptation**, d'aide à la réhabilitation et d'un temps de deuil
- Plus le diagnostic a été long à transmettre, plus le patient perçoit un bénéfice
- Impact négatif :
 - Sentiment de repli sur soi/identitaire
 - Différence par rapport à « l'autre »
- Impact positif :
 - Avoir accès à des soins adaptés
 - Pouvoir aménager son environnement
 - Apaiser les incompréhensions familiales

Bourcier, A. Annonce du diagnostic de schizophrénie: recueil des attentes et du vécu du patient (2018)

La réalisation

- Annonce **engendre une sidération avec une perte d'informations** : difficultés pour restituer avec précision la scène, souvenirs flous dont les mots utilisés ne font plus échos
 - Nécessité de protocoliser l'annonce
- **Absence d'informations sur les éléments ayant conduit au diagnostic**
 - Sans explications, le diagnostic est plus difficilement acceptable et provoque un déni initial plus fréquent
 - Les patients expliquent être plus en recherche d'explications que d'un diagnostic
- **Réalisée par le psychiatre référent/**ayant eu le temps nécessaire à l'élaboration d'une bonne alliance thérapeutique



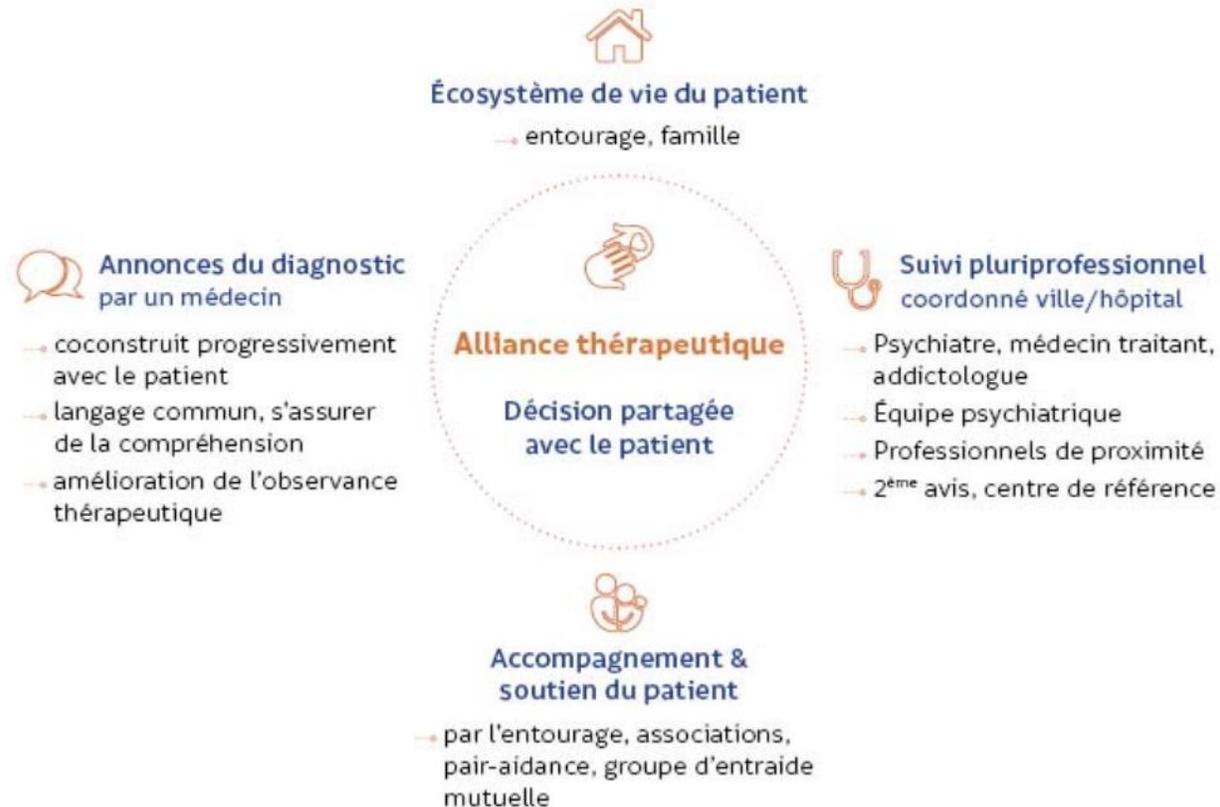
Recommendations HAS 2022



Annnonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient adulte

- Guide de processus d'annonce s'adressant à psychiatres, psychologues, médecins généralistes, addictologues, urgentistes, infirmiers, infirmiers en pratique avancée, pharmaciens, assistantes sociales, etc.

Processus d'annonce d'un diagnostic psychiatrique sévère





Annnonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient adulte



- L'annonce d'un diagnostic est **nécessaire et attendue** par le patient, dans le **respect des principes éthiques et juridiques** en vigueur
- L'annonce du diagnostic est un **processus progressif, collaboratif et coordonné** :
 - c'est un processus nécessitant **une certaine prudence**. Le diagnostic d'une pathologie psychiatrique est exclusivement clinique. Le diagnostic peut évoluer dans le temps en fonction de l'état clinique du patient
 - le processus d'annonce est une **co-construction** avec le patient (**savoir expérientiel patient et savoir médical**)
 - le processus d'annonce présente une dimension **pluriprofessionnelle**. Il s'inscrit dans le parcours de soins coordonnés dans le respect des règles du secret professionnel





Annnonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient adulte



- L' **alliance thérapeutique** constitue le « **fil rouge** » de la qualité du processus d'annonce diagnostique
- Les **risques d'assignation, de stigmatisation, d'auto-stigmatisation et de discrimination de la personne** sont à prévenir et à aborder avec elle. **Le patient ne doit jamais être réduit, ni désigné par son diagnostic**
- L' **écosystème de vie** de la personne est à **prendre en compte** tout au long du processus d'annonce. **L'entourage constitue un soutien et une ressource importante** sous réserve de l'accord du patient. Son association sera recherchée
- Le patient fait l'objet d'un **accompagnement et d'un suivi post annonce**. Des **perspectives sont co-construites avec lui** dans l'objectif de l'amélioration de son état de santé et de sa qualité de vie
- Document à remettre aux usagers « **Mieux comprendre et être accompagné** »





Et les troubles émergents?



Troubles psychiques émergents

- Engager le patient dans le programme intégré de soins adapté, alors que le diagnostic n'est pas toujours établi
- Le principe de l'annonce persiste: informations et explications sur le pronostic
- UHR/PEP:
 - Prématuré d'affirmer un diagnostic de maladie chronique.
 - Annonce à faire mais il n'est pas question d'anticiper le diagnostic d'une maladie chronique qui ne surviendra que chez certains
- Règles d'or de l'annonce proposées dans le cadre du Plan Cancer 2019 sont directement applicables
 - **Une information progressive, pas à pas**
 - **Une information délivrée, avec l'accord du patient, à son entourage**
 - **Une présentation dès que possible des solutions et des ressources thérapeutiques**
 - **Une ouverture vers un ESPOIR REALISTE**



Proposition de 10 points clefs





1) Prendre un temps d'évaluation suffisant clinique, paraclinique et neuropsychologique

Processus et non pas un moment précis

Poser un diagnostic vs annoncer un diagnostic

Permet de **laisser un temps d'acceptation pour aider la personne à prendre conscience des symptômes et lui permet de se sentir prise en compte**

- Permet de s'engager dans une perspective de soin
- Alliance thérapeutique

2) Réalisée **lors d'un rendez-vous médical et si possible en présence d'une personne de confiance:**

- L'annonce **peut se faire en plusieurs temps** et doit **s'adapter à la temporalité** du patient
- Autant que possible, laisser sortir d'un épisode de crise





3) Donner **un maximum d'explications sur les symptômes ayant conduit au diagnostic, expliquer ce que recoupe le terme de la maladie**

- Il faut apporter des informations neuroscientifiques
- Il est essentiel de relier ces informations spécifiquement au patient

4) L'information veillera à apporter des **explications** sur les symptômes, les mécanismes pouvant participer à leur apparition, mais aussi les stratégies pouvant diminuer leur progression





5) Il est **important d'informer sur les évolutions possibles**, pour permettre au jeune et à sa famille de partager l'importance des soins et leur objectif

6) **Informations concernant les prises en charge** médicamenteuses et psychosociales validées scientifiquement pourront être proposées

- Un **programme de soin personnalisé** sera défini dans une concertation pluridisciplinaire et notamment avec les case-managers
- Ce programme est défini en accord avec le patient et possiblement avec sa famille





7) Il est important de veiller à **interroger le patient sur ce qu'il comprend et retient, sur ce que cela peut générer** comme émotions, **lui demander s'il est en accord avec ce diagnostic** et l'encourager à poser ses questions

- Voir s'il y a eu des recherches sur internet
- Remise de fiches explicatives écrites adaptées aux troubles psychiques débutants et les thérapeutiques
- Remise d'informations sur des ressources internet, associations de pairs et d'usagers

8) **Proposer un temps d'accompagnement par un soignant**, notamment un case-manager et un pair-aidant





9) Ces temps d'annonce, son contenu et le ressenti du patient **doivent être indiqués dans le dossier** et partagé avec les intervenants dans les soins, notamment le médecin traitant

10) Les **rendez-vous suivant** l'annonce **doivent laisser le temps de questionner**

- Inclusion dans un programme de psychoéducation adapté aux troubles débutants





Conclusion





- Démarche d'annonce : **processus de partage d'information** progressif, adapté à la situation: indispensable de nommer et expliquer les symptômes et d'indiquer le risque d'évolution
- Correspondre à la réalité
- Savoir ce qui doit être fait pour limiter le risque d'évolution défavorable
- **Annonce pronostique** plus que seulement diagnostique
- Un **optimisme réaliste** est la clé de l'annonce: l'**ESPOIR** est un facteur essentiel du **RETABLISSEMENT**

