

**Avis des parties prenantes et du groupe de lecture
Phase de relecture du guide du 15 avril au 2 mai 2022**

La relecture du guide a été réalisée par les parties prenantes et un groupe de lecture.

Les avis demandés ont porté sur le projet de guide, dans sa version du 15 avril 2022, le contenu des préconisations, leur pertinence, leur faisabilité et leur lisibilité.

Les parties prenantes ayant relu le guide sont :

- les associations des usagers (Unafam, FNAPSY) ;
- le Conseil National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie (CNQSP) ;
- la Fédération Française des Psychologues et de Psychologie (FFPP) ;
- la Fédération Française de Psychiatrie (FFP)
- les Conférences nationales des Commissions Médicales d'Etablissements (CME) ;
- le Comité d'Etude des Formations Infirmière et des Pratiques en Psychiatrie (CEFIPSY) ;
- le Conseil National Professionnel de Médecine d'Urgence ;
- le Conseil National Professionnel de la Pharmacie d'Officine et de la Pharmacie Hospitalière (CPOPH) ;
- le Collège de la Médecine Générale (CMG).



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

1. Avis des parties prenantes

1.1 Avis général

UNAFAM	Ce document de travail est très complet. J'en ai pris connaissance avec plaisir. Il devrait permettre une véritable avancée dans la pratique en psychiatrie. Attention à avoir sur le point suivant : Tous les auteurs, professionnels et personnes concernées, s'accordent à dire que l'espoir est le facteur essentiel du rétablissement. L'annonce diagnostique doit donc être porteuse d'espoir et ouvrir une dynamique de rétablissement (dans le sens du terme particulier à la santé mentale). Ce me paraît un point essentiel +++.
Pair aidant, médiateur santé pair	Merci pour ce travail que j'ai pris le temps de relire. Je ne vois rien à modifier ou à ajouter. J'ai également pris le temps de remplir le questionnaire. Merci de m'avoir sollicité pour participer à ce groupe de travail. N'hésitez pas à faire appel à moi pour d'autres sujets. J'ajoute que je vais faire une intervention sur le sujet et plus particulièrement sur le suivi du diagnostic au cours de la journée du C3RP en juin prochain.
FNAPSY	Très favorable et très attendu.
Président de la Conférence Nationale des Présidents de CME de CHS	Nous avons pris connaissance de ce document avec beaucoup d'intérêt. Il correspond à nos valeurs, mais également aux pratiques de la plupart des collègues qui l'ont lu. Bien évidemment dans le contexte actuel, une démarche d'annonce du diagnostic respectueuse des préconisations prends en pratique beaucoup de temps ce qui dans le contexte actuel n'est pas toujours facile. L'inscrire dans la pluriprofessionnalité est indispensable mais doit tenir compte de la formation (ou plutôt de l'absence de formation) des professionnels, je pense en particulier aux infirmiers, mais je ne suis pas certain que les médecins, les psychologues aient dans leur cursus de base une formation sur cette thématique. En lien avec l'éducation thérapeutique c'est donc aux établissements de promouvoir cette formation à l'annonce du diagnostic. L'association de l'entourage et de la famille nécessite un vrai travail de fond. C'est encore un domaine où les équipes soignantes sont souvent mal formées ce qui induit des relations parfois tendues comme je peux le constater en participant à la CDU de mon établissement.
Membre Conférence nationale des CME de CHS	Globalement je trouve que le document est très bien fait notamment la partie juridique très claire et très utile. Je voulais aussi souligner qu'il s'agit d'un texte très complet qui apporte beaucoup d'informations. Dans la plupart des cas l'annonce diagnostique a lieu entre le patient et son médecin et que le plus souvent cela se passe bien, notamment lorsque le diagnostic est facile (j'ai mis un commentaire car tous les troubles ne se « valent » pas en termes de difficultés d'annonce et de diagnostic) Je pense qu'il faut aborder certains troubles de la personnalité notamment border line car ils sont très fréquents et pourvoyeurs de multiples symptômes



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

	de comorbidités, trop souvent confondus avec une résistance aux traitements médicamenteux. Enfin ne faudrait-il pas aborder le problème de différences entre spécialistes psychiatres des diagnostics portés ? En effet, c'est quand même un problème dans la pratique des patients qui ont été diagnostiqués par un confrère qui ne le suit plus ou le suit encore et le fait hospitaliser et le psychiatre suivant n'est pas d'accord avec le diagnostic. La psychiatrie n'étant pas une science exacte ou les psycho traumatismes par exemple brouillant grandement les tableaux cliniques, il serait intéressant de préciser une conduite à tenir confraternelle qui soit applicable et écrite dans ce texte (en reprenant ce qui peut être déjà exprimé dans le texte). Mais je trouve que nommer cette difficulté qui est fréquent serait intéressante et ne mettrait pas sous le tapis une réalité qui est explicable.
Conférence nationale de CME de CH	Commentaires dans le document.
FFPP Membre du bureau fédéral de la fédération française des psychologues FFPP	Merci pour la communication de ce document de travail qui me semble d'une grande qualité et de nature à aider beaucoup de professionnels sur la question de l'annonce diagnostic et ses conséquences en termes de prise en charge. Je me permets de relever 2 points qui me semblent particulièrement intéressants : • La reprise, au début du guide, des messages clés, particulièrement clairs, concis et fonctionnels • La courageuse décision d'aborder en point 4.2 la question (récurrente) des patients qui arrivent avec leur propre diagnostic. Au regard de l'évolution de la clinique actuelle, mais aussi de la nécessaire prise en compte du savoir expérimentiel des patients, ce point me semble très important (et aurais peut-être même mérité d'être plus développé...) Un petit regret, celui de l'absence de la question des âges de la vie, qui pourtant me semble impacter fortement et de façon transversale le contenu de ce guide. Certes, il est question des patients "majeurs", mais l'annonce d'un diagnostic à une personne de 20 ans me semble tout de même à considérer différemment de celui d'une personne de 50 ou 60 ans. Cela n'apparaît pas dans le guide...
CNP Urgences	Je n'ai pas eu de commentaires de la personne qui nous avait représentés.
CMG Collège de Médecine Générale	Veuillez trouver ci joint le document avec une petite proposition concernant la mise en perspective que l'on peut donner au patient au moment du diagnostic et des petites corrections de frappe. Je trouve le document très bien fait, prenant en compte la particularité des patients atteints de troubles psychiatrique grave et de leurs pathologies. Encore désolée de mon délai de réponse car j'étais à l'étranger sans mon ordinateur. Merci beaucoup de m'avoir associé à ce beau travail.

1.2 Avis détaillé

UNAFAM	Préambule : - L'annonce d'un diagnostic psychiatrique resterait moins fréquente pour certaines pathologies. Commentaire : On peut enlever le subjonctif ... Elle reste moins fréquente ... Elle est à ce jour non formalisée et non structurée. - Par ailleurs, le contexte actuel de prise en charge des patients, majoritairement en ambulatoire, fait que le domicile peut dans certains cas être un lieu où des interventions thérapeutiques sont proposées. Lors du processus d'annonce, cela implique de prendre en compte l'écosystème de vie du patient, dont la place occupée par son entourage, et d'assurer autour du patient une bonne coordination. Commentaire : Le segment de phrase surligné ne me paraît pas être la justification ("cela implique") de la phrase suivante : ce ne sont pas que les éventuelles interventions thérapeutiques à domicile qui impliquent de prendre en compte l'écosystème. La formulation suivante, sans ce segment de phrase, me paraîtrait préférable : Par ailleurs, le contexte actuel de prise en charge des patients se fait majoritairement en ambulatoire. Lors du processus d'annonce, cela implique... Messages clé : « Le diagnostic d'une pathologie psychiatrique sévère chronique est « à ce jour » exclusivement clinique. Le diagnostic est nécessaire et attendu par le patient, dans le respect des principes éthiques et juridiques en vigueur. Commentaire : attention si le patient est sous-tutelle, faut-il préciser ses représentants ? L'entourage constitue un soutien et une ressource importante. Il détient un savoir à prendre en compte, sous réserve de l'accord du patient. Il nécessite une information et une orientation. 2.2 particularités d'un diagnostic psychiatrique Approche fonctionnelle, qui décrit les conséquences des troubles dans la vie de la personne et qui doit comporter si nécessaire une évaluation des fonctions cognitives. Commentaire : Enlevons-le si nécessaire. Cette évaluation des fonctions cognitives doit être systématique et répétée dans le temps. 2.3.2 secret médical Dérogation au secret médical pour le partage d'information avec l'entourage¹, la personne de confiance dans le strict intérêt du patient et de son soutien direct et sauf opposition de sa part.
--------	---

¹ L'entourage au sens de l'article L1110-4 : « la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance »

L'article L.1110-4 V du Code de la santé publique prévoit la possibilité d'un partage d'informations à certaines personnes **en cas de diagnostic ou de pronostic grave** : « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

Si la loi prévoit la divulgation d'informations nécessaires au soutien direct du patient en cas de diagnostic grave, cela ne signifie pas forcément la révélation du diagnostic. Si le médecin estime nécessaire de communiquer le diagnostic du patient à un tiers, il devra veiller avant à ce que le patient ne s'y oppose pas.

Commentaire : le verbe « divulguer » à une connotation de répandre un bruit, propager.

Ce n'est pas un terme approprié ici. C'est le partage d'informations qui vont permettre le soutien de la personne.

La place du médecin est essentielle. Il peut dire à la personne malade qu'elle va avoir besoin d'aide et du soutien de son entourage ou être dans une position de « couper » les liens.

3.2 : processus progressif

Ces échanges (en présentiel, visioconférence, messagerie sécurisée, système d'information partagé, télémedecine, autres) impliquent le psychiatre quel que soit son mode d'exercice, le/la médecin traitant, la/le psychologue, l'infirmier(e), l'infirmier(e) en pratique avancée, un autre psychiatre sollicité pour un deuxième avis, éventuellement un centre **médical**. Il n'est pas dès ce stade fait référence au médiateur de santé pair.

3.4.2 : alliance thérapeutique

Ce langage commun permet une description compréhensible, partageable et acceptable des troubles. Il n'est pas dès ce stade fait référence au médiateur de santé pair. Dommage !

3.5 : bon moment

Il importe de **rappeler que le diagnostic n'est pas un pronostic**, compte tenu de son incertitude et de la variabilité des évolutions possibles. A ce stade la rencontre du pair aidant patient peut aider la personne à garder espoir dans sa capacité à se rétablir.

Quelles que soient les circonstances (accord ou désaccord du patient pour associer l'entourage) l'entourage peut être orienté vers des associations d'usagers à vocation généraliste pour mieux comprendre les pathologies psychiatriques en général. Que signifie "à vocation généraliste" ? Pas clair, j'en propose la suppression.

Il peut aussi être orienté vers des groupes de familles « multi-familles » permettant un partage d'expériences et un soutien mutuel (exemple d'expériences hospitalières pour les troubles de l'humeur ou les troubles schizophréniques).

Commentaire : De quelles expériences hospitalières s'agit-il ? Les nommer ou supprimer cette parenthèse.

Commentaire : Ne devrait-on pas parler ici, du service social pour aider la personne à comprendre ses droits, à remplir les dossiers administratifs.

Commentaire : Et surtout l'objectif toujours atteignable du rétablissement dont l'espoir est la clé.

	3.6 contenu annonce Les multiples ressources existantes : associations de patients, groupes d'entraide mutuelle, hébergement, accompagnement vers l'emploi ou les études pour les plus jeunes. Outre la dénomination de la maladie, sa description, ses évolutions possibles et notamment la survenue possible de récidives ou rechutes, d'autres points doivent être abordés : Tous les auteurs, professionnels et personnes concernées, s'accordent à dire que l'espoir est le facteur essentiel du rétablissement. L'annonce diagnostique doit donc être porteuse d'espoir et ouvrir une dynamique de rétablissement (dans le sens du terme particulier à la santé mentale). Ce me paraît un point essentiel +++. - les conseils concernant le mode de vie, en lien avec le pharmacien d'un établissement de santé ou d'une officine et le médecin traitant ; Mode de vie et pharmacien : n'est pas clair pour moi ? 3.7 accompagnement Le processus d'annonce se poursuit avec la phase d'accompagnement par l'équipe pluriprofessionnelle. Commentaire : vers le rétablissement. Les multiples ressources existantes : associations de patients, groupes d'entraide mutuelle, hébergement, accompagnement vers l'emploi ou les études pour les plus jeunes. Ne devrait-on pas parler ici du service social pour aider la personne à comprendre ses droits, à remplir les dossiers administratifs. un bilan et un suivi social, pour proposer et initier les démarches d'aides, les démarches sociales et administratives (ALD, MDPH, etc...). Le médecin traitant, informé par le psychiatre, disposera des informations nécessaires pour compléter les certificats médicaux requis. Commentaire : A ce stade sans aide pour remplir les dossiers la personne ne peut pas avoir accès à ses droits. Le médecin n'est pas la bonne personne pour faire ce suivi social. Les entretiens pharmaceutiques peuvent permettre d'échanger sur le savoir être pour mieux s'accepter dans le but de stimuler l'observance pour atteindre l'adhérence des patients à leur traitement ; proposition : adhésion. 4.2 Différentes réactions du patient sont possibles à l'issue du processus d'annonce diagnostique. Elles peuvent se traduire par le déni, une sidération, des angoisses importantes, des réactions agressives. Commentaire : il y a les tentatives de suicide.
Membre Conférence nationale des CME de CHS	1.2.1 Elles représentent aussi le premier poste de dépense de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Commentaire : Il est très important à cette étape de donner de l'information écrite, un petit texte, un livre (self made book), des articles, des liens internet selon les personnes dont on discutera lors de la prochaine consultation et inciter le patient à écrire les questions qu'il se pose, ce qu'il a pu en penser et ressentir pour la prochaine consultation.

	Je pense qu'il y a des nuances à avoir entre les différentes pathologies chroniques énoncées ici. Les dépressions, les TOC, les addictions sont plus faciles à diagnostiquer sans trop de risques d'erreur et de plus le patient est souvent déjà au courant de sa maladie. Il n'en est pas de même pour certaines formes de schizophrénie notamment au début et pour les troubles bipolaires les psychiatres n'ont pas forcément la même approche, vision, et du coup le diagnostic peut ne pas être partagé par les spécialistes (en dehors de la complexité). Je trouve que le texte est plus adapté pour ces deux diagnostics là. Il y a aussi les troubles de la personnalité qui ne sont pas du tout abordés dans ce texte. Pourtant, ils sont très fréquents, je pense notamment au trouble de la personnalité border line chez les jeunes adultes qui entraînent de multiples symptômes graves et il est important de donner le diagnostic pour pouvoir éviter les errances, les hospitalisations inutiles voir délétères et proposer un traitement psychothérapeutique adapté. Contenu de l'annonce : 3.6 Les Informations utiles à fournir au patient varient selon les situations et dans le temps.
Conférence nationale de CME de CH	Messages clés : Le processus d'annonce est pluriprofessionnel et s'inscrit dans un parcours de soins coordonnés (psychiatre, médecin traitant, psychologue, pharmacien(e), infirmier(e), assistant(e) social(e) dans le respect des règles du secret professionnel. Le patient fait l'objet d'un accompagnement et d'un suivi post annonce. Commentaire : Dans les messages clés, ne faut-il pas évoquer la possibilité à donner au patient d'obtenir un second avis ? Classifications diagnostiques : La référence à ces deux classifications, si elles sont pertinentes, pose le problème de leur évolution ; les « pathologies » en lien avec la sexualité ont ainsi fortement évolué au fil du temps pour sortir majoritairement de ces classifications et perdre leur caractère pathologique. Une très grande prudence est donc de mise, particulièrement pour ce type de troubles. 3.1 : importance de l'annonce De plus, la demande d'information des patients est plus forte et évolue avec le développement d'internet, des réseaux sociaux et des flux d'informations. Commentaire : Il est utile d'avoir à l'esprit que la qualité de l'annonce participe fortement de l'engagement du patient dans les processus d'éducation thérapeutique par une meilleure connaissance de sa maladie, lui permettant ainsi d'être co-acteur de ses soins. 3.2 processus progressif La notion de « processus d'annonce » rend bien compte du temps nécessaire et du cheminement relationnel à parcourir. Ce processus prend en compte le délai nécessaire pour confirmer le diagnostic d'une maladie psychiatrique sévère, les difficultés d'intégration de la maladie, l'appropriation de ses symptômes par le patient, les éventuelles annonces antérieures et l'évolution de la maladie. Commentaire : Ainsi que les capacités cognitives du patient en gardant à l'esprit que celles-ci peuvent s'altérer du fait de la maladie. Une traçabilité des échanges et de l'information donnée dans le dossier patient est préconisée.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

	Commentaire : Je suis surpris qu'elle ne soit pas obligatoire. 3.6 : contenu de l'annonce : doit-on faire un écrit à la demande du patient ? Question non traitée. Dit-on quelque part. Commentaire : QUI fait l'annonce ? Je ne l'ai pas retrouvé. Le psychiatre, ça semble évident mais je ne l'ai pas retrouvé écrit tel quel. Cela pose aussi la question de la possibilité pour l'IPA de faire cette annonce. 3.7 accompagnements « une ou plusieurs consultations de suite très rapidement après l'annonce ». Commentaire : c'est Indispensable. On est souvent surpris par des patients qui « oublient » l'annonce diagnostique qui leur a été faite pourtant très clairement et longuement. 4 .2 réactions du patient Le déni du patient est une des réactions de défense inconsciente que peut avoir une personne face à un évènement négatif. Il convient de respecter cette réaction qui peut être transitoire. Commentaire : Voire rupture des soins ou tout au moins du traitement.
FFPP Membre du bureau fédéral de la fédération français des psychologues	Cible : Je comprends bien qu'il faille préciser la cible cependant, pour suivre le sens de cette remarque, il serait peut-être intéressant d'associer d'emblée et directement les professionnels impliqués dans la cible visée, sans distinguer le médecin psychiatre et en nommant précisément (sans être exhaustif...) les métiers concernés. Être cité entre parenthèse n'est pas très valorisant pour le « reste » de l'équipe pluriprofessionnelle pour laquelle le contenu de ce guide est pourtant très précieux et particulièrement adapté à répondre aux interrogations des équipes. J'ajouterais que la pénurie médicale rend cette inclusion encore plus nécessaire au regard du quotidien des services. Accompagnement : 3.7 formuler plus précisément le lien à effectuer entre le médecin psychiatre et l'équipe et/ou le médecin généraliste. Il n'y a pas d'item qui précise et qualifie ce lien d'accompagnement de l'annonce. Pour tenter de me faire comprendre plus précisément, on peut imaginer la possibilité des 2 situations suivantes (issues de ma pratique en CMP) : - Un diagnostic (et son éventuelle annonce) évoqué en 2 lignes uniquement dans le dossier patient informatisé et un prochain rendez-vous avec la/le psychiatre 3 mois plus tard, avec, dans l'entre deux, des rendez-vous prévus avec la/le psychologue ou l'infirmier.e.s sans contacts avec le médecin psychiatre - Une explicitation de l'annonce du diagnostic en réunion de synthèse pluridisciplinaire et une évocation en équipe du travail à effectuer pour l'accompagnement Convenons que la différence entre ces 2 situations influent fortement sur le point 3.7 « l'accompagnement de l'annonce ». La pénurie de ressource médicale est telle qu'il arrive à une équipe de ne croiser le médecin que quelques heures par semaine. A mon sens, au regard de l'importance des enjeux autour de l'annonce du diagnostic, un point doit donc être explicitement formulé autour de la nécessité impérieuse de la communication médecin/équipe et de sa qualité.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

	Par ailleurs, les exemples que j'évoque concerne l'annonce d'un diagnostic dans le cadre d'une équipe de soin psychiatrique. Dans un cadre libéral, alors que les professionnels en question sont encore moins liés entre eux, cette nécessité de communication entre le médecin psychiatre et les éventuels autres intervenants (je pense par exemple au psychologue en libéral) est encore plus prégnante. Conduite à éviter 4.1 - Laisser le patient seul face à ses difficultés. Il faut trouver avec lui des mesures d'accompagnement pour le soutenir et l'aider à vivre cette étape jusqu'à l'accompagner parfois dans la prise de contact auprès des partenaires ; Pour éviter l'effet « distribution de plaquette informative », il peut être important de signifier qu'au-delà d'apporter l'information au patient, il est parfois nécessaire de l'accompagner concrètement dans la prise de contact. 4.2 réactions du patient : commentaire : Un déni, plutôt que « le » déni. Pour le patient qui méconnaît ses troubles, la répétition peut être inutile ou violente. La proposition d'un travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise une reconnaissance. Pourquoi ne pas préconiser plus explicitement une psychothérapie auprès d'une psychiatre ou d'une psychologue ? Les patients et leur entourage arrivent parfois avec leur propre diagnostic : Ce diagnostic doit pouvoir être discuté et élaboré avec le médecin. La non prise en compte de ce savoir risque par la suite d'être utilisé par le patient de façon défensive. Des explications seront alors fournies au patient. Le dialogue autour du diagnostic sera poursuivi avec tact et dans l'intérêt du patient. Si la relation thérapeutique est mise en péril, il est préconisé de temporiser, notamment si le patient poursuit les soins. Il est également possible de suggérer le recours à un deuxième avis auprès d'un autre psychiatre, éventuellement auprès d'un centre de référence. Cette partie est très intéressante et aurait peut-être même mérité d'être plus développée au regard de la récurrence des situations cliniques rencontrées. Il n'existe pas d'études d'impact de l'auto-diagnostic (je pense à internet...) dans la littérature scientifique ? Point 5 mise en œuvre En milieu libéral, les groupes d'analyse des pratiques entre pairs, ou encore les groupes Balint peuvent permettre un travail réflexif d'analyse en équipe de situations particulières rencontrées en pratique. Les URPS peuvent aussi jouer un rôle de diffusion et d'animations territoriales. Commentaire : En libéral, il me semble important d'insister plus particulièrement sur les liens dans le réseau de soin, c'est-à-dire non seulement entre pairs (médecins/médecins, psychologues/psychologues...), mais sur la transmission entre les différents professionnels amenés à jouer un rôle dans la prise en charge du patient.
CNP Urgences	Je n'ai pas de remarque particulière sur le document que je trouve bien structuré.
FFP : fédération	Sujet d'importance, évidemment !



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Française de psychiatrie	A sa lecture, nous avons été agréablement surpris par la prudence et la souplesse du texte proposé, tout à fait louable au vu de la complexité et de la délicatesse du sujet. Quelques remarques cependant : - il n'apparaît pas clairement la nature des destinataires de ce texte : hospitaliers de la psychiatrie, médecins généralistes, psychiatres libéraux ? - le diagnostic est sans doute nécessaire, et sa temporalité doit être prise en compte : on a vu quand même de nombreux "passages à l'acte informatifs" liés au manque de temps des praticiens, à leur crainte des mises en cause judiciaire, ou encore liés au mode d'examen clinique (le centre expert incité de fait à fournir du diagnostic sans tarder) ; - son annonce au patient n'est pas toujours possible ni d'ailleurs nécessaire : un certain nombre de patients acceptent un suivi et des soins mais ne veulent pas du tout entendre parler de maladie ; - il manque à notre avis la notion d'insight dans ce texte, ou son équivalent si le terme est daté si ce n'est proscrit, avec son caractère fluctuant, qui doit inviter le thérapeute à en suivre les mouvements ; - l'annonce du diagnostic ne peut guère être considérée comme un acquis stable, de ce fait et du fait de l'extrême difficulté à accepter d'être mentalement malade ; - en tant que praticien libéral exclusif depuis quelques années, je proteste contre le peu de cas fait à cette pratique où l'on a parfois à assumer l'ensemble du travail décrit dans le texte en complète solitude, - de même, la prescription de l'éducation thérapeutique du patient et/ou de la famille paraît systématiquement, comme un standard obligé, ce qui est loin d'être toujours indiqué ni possible, ni suffisant ; - le texte est sans doute un peu léger sur la question difficile de l'articulation de l'annonce à la famille avec celle de l'annonce au patient : trop souvent vu l'annonce à la famille précède celle au patient, ce qui pose bien des problèmes à des niveaux éthique, déontologique si ce n'est juridique. Par ailleurs, j'ai tenté de répondre au questionnaire que vous avez mis en ligne, mais je dois avouer m'être senti vraiment déboussolé et incompetent face aux questions, qui relèvent plus de l'exercice de communication que de la psychiatrie, et j'ai eu vraiment trop de mal à répondre : je vous propose de chercher un collègue pour réaliser la chose, mais ça sera difficile avant le début de la semaine prochaine !
CMG collège de médecine générale	Conduite à éviter - faire attention à la mise en perspective que le professionnel de santé peut donner au patient qui peut conditionner sa capacité d'adaptation et d'insertion sociale.
CPOPH Collège professionnel de la pharmacie d'officine et de la pharmacie hospitalière	Veuillez trouver dans ce retour de mail mes observations qui reflètent plutôt une salutation entière à l'énorme qualité de travail pluridisciplinaire que j'ai pu constater à la lecture de ce document. La cible des professionnels concernés est pertinente, le diagnostique clinique relate peut parfois être évolutif et cette notion est reprise plus tard dans le document du groupe de travail. Souvent progressifs, les troubles psychiatriques imposent la prudence.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Notons que l'annonce dépend de l'état de compréhension du patient et de son entourage, notions largement reprise sous l'environnement du patient.

Une remarque de la part concernant un point juridique (compétence que je n'ai pas) ; le Droit commun est utilisé comme le savoir-vivre ou reprend une notion de Droit civil ?

Je n'ai pas trouvé de réponse satisfaisante sur le Droit commun sur le internet. Il serait appréciable de rappeler cette notion aux professionnels de santé car le pense que ça échappe à beaucoup d'entre nous (valable aussi pour d'autres pathologies).

C'est peut-être utile de jumeler ce point avec les messages clés du présent document (messages clés que je trouve excellents).

La notion de fil rouge pour l'alliance thérapeutique est primordiale et subtile pour impliquer le patient dans l'annonce du diagnostic avec une co-construction progressive.

Bravo au groupe de travail pour cette notion !

Je lis dans le paragraphe 2.2.2 secret médical et secret professionnel partagé : Si la loi prévoit la divulgation d'informations nécessaires au soutien direct du patient en cas de diagnostic grave...

C'est quoi grave ? Pouvons-nous développer ?

Et plus loin dans cette partie de texte (...) et veiller à ce que le patient ne s'y oppose pas.

Très bien, mais qu'en est-il si le patient ne peut pas ou ne peut plus.

La personne en charge de l'annonce devra le faire de manière bienveillante et emphatique.

La coordination est cruciale.

Croiser les informations, le savoir de l'entourage avec les équipes soignantes sera un plus.

Souvent patient ou entourage ne se confient pas de la même manière auprès de l'infirmière, du médecin du pharmacien...

L'annonce contient bien la reprise des codes des principes éthiques.

L'expertise pharmaceutique favorise l'observance et l'adhérence du patient à son traitement. Souvent la clé de réussite d'une prise en charge du patient vers une stabilisation de sa pathologie à défaut d'une guérison facilitant ainsi dans de nombreux cas une reprise dans la vie sociale.

Il est nécessaire d'associer le pharmacien à une forme de l'annonce pour reprendre les mêmes codes post annonce. En utilisant les mêmes mots, en prenant les mêmes attitudes, le patient et l'entourage comprendrons peut-être mieux et se projeteront dans un schéma facilitant une amélioration.

Je n'ai pas d'autres remarques et ne manque pas d'intérêt pour ce sujet.

Encore une fois merci aux participants du groupe de travail.

2. Relectures des Experts

2.1 Avis général

Expert n°1	Travail complexe de grande qualité.
Expert n°2	J'ai relu avec beaucoup d'intérêt le texte du groupe de travail que vous m'avez adressé. C'est un guide clair, précis et didactique qui devrait s'avérer précieux pour accompagner les patients dans l'annonce et le suivi du diagnostic.
Expert n°3	Merci pour ce travail que j'ai pris le temps de relire. Je ne vois rien à modifier ou à ajouter. J'ai également pris le temps de remplir le questionnaire.
Expert n°4	Retour dans le document.
Expert n°5	Voici le document HAS ci-joint. Les ajouts apportés dans le texte sont en vert, je vous ai mis aussi une liste des rubriques dans lesquelles j'ai fait des ajouts. Pour les programmes à rajouter. Léo, la description est dans le portail du collectif schizophrénies. Il y a également le programme « I care you are » par le CJAAD. Merci pour votre confiance et félicitation pour ce travail énorme.
Expert n°6 et n°7	Nous vous remercions de nous avoir donné l'opportunité de relire ce travail qui est très riche, intéressant, nous sommes en plein accord avec la quasi-totalité des notions abordées, vous trouverez quelques corrections/suggestions dans le document en pièce jointe. En le relisant, nous nous disions qu'un petit résumé (avec les notions clés) à la fin de chaque chapitre pourrait être utile et faciliterait la lecture.
Expert n°8	Voici quelques commentaires après lecture du texte. Avec mes excuses pour le retard, je vous remercie pour votre confiance et reste à votre disposition pour tous compléments.

2.2 Avis détaillé (Expert)

Expert n°1	2 formulations à préciser : - Le terme de « Pair aidance » à privilégier ; - Le terme « amélioration de l'état de santé du patient » est à retenir pour la notion de rétablissement.
Expert n°4	Enjeux éthiques : Les termes bienfaisance, la non-malfaisance et l'équité. Ces principes éthiques : C'est incompréhensible mieux vaudrait écrire une phrase. Importance de l'annonce : L'annonce d'un diagnostic est utile pour plusieurs raisons :

	D'une part, l'annonce du diagnostic vise à construire une dénomination commune avec le patient mais aussi à formuler une hypothèse justifiant pour les professionnels des objectifs. Commentaire : Concrètement que signifie une dénomination commune Conduite à éviter : - réaliser une annonce diagnostique aux urgences. Les mots utilisés au sein des urgences font l'objet. Commentaire : Difficile et très théorique comment expliquer la nécessité d'une hospitalisation si certains éléments ne sont pas abordés surtout lorsqu'hospitalisation sous la contrainte un paradoxe ? Points de vigilance : Pour le patient qui méconnaît ses troubles, la répétition peut être inutile ou violente. La proposition d'un travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise une reconnaissance. Question : Je n'ai pas bien vu dans quelle partie était abordée l'anosognosie des troubles ?
Expert n°5	Les Pair aidants peuvent être impliqués à différentes phases : parcours, déstigmatisation, alliance thérapeutique, orientation selon le cas vers le diététicien et la toxicologie.
Experts n°6 et n°7	Nécessité de rajouter l'IPA en cible. Préambule : 2^{ème} paragraphe : L'annonce est par ailleurs un moment clé pour l'alliance thérapeutique. Ecosystème du patient (suppression « de vie »). Messages clé : Différence compétence et responsabilité médicale. Enjeux éthiques : Cette partie est complexe à saisir. Les notions de représentation sociale, de discriminations, de stéréotype, d'auto-stigmatisation et de stigmatisation sociale sont souvent confondus. Par définition une représentation sociale est « vraie » pour celui qui l'exprime. Par ailleurs, il semblerait qu'il y ait plusieurs idées importantes dans ce paragraphe, de ce fait faire 2 paragraphes permettrait de davantage les mettre en évidence. Proposition : « Les troubles psychiques sont associés à un large panel de représentations sociales, certaines étant à connotation négative voire très négative, d'autres au contraire plutôt à connotation positive. L'annonce diagnostique vient donc les mettre à jour. Il n'est pas rare que les médecins rencontrent des revendications de diagnostics erronés de la part des usagers ou de leur entourage, tant les diagnostics des troubles psychiques font l'objet de mésusages dans le langage courant (et du coup ce paragraphe pourrait aller avec le paragraphe « il est aussi constaté...(26)... à leur pathologie »). Les représentations sociales liées aux troubles psychiques, même si elles évoluent, sont souvent biaisées. Elles sont majoritairement négatives. Il arrive parfois que certaines représentations soient perçues comme plutôt positives. Ainsi, il n'est pas rare que les médecins rencontrent des revendications de diagnostics erronés de la part d'usagers ou de leur entourage. A ce jour, on ne connaît pas encore les facteurs qui expliquent une telle prévalence des comorbidités avec les troubles somatiques. Il serait préférable de ne pas mettre le terme « liés au » ou bien à nuancer par « en particulier liés au mode de vie, à des facteurs génétiques et aux traitements ». Caractéristiques pathologies sévères chroniques.

	Les comorbidités somatiques liées au mode de vie et aux traitements, les difficultés à prendre conscience des troubles et à les intégrer. Préférez le terme « ajustement » au terme intégration qui renvoie davantage à une dimension cognitive alors que l'ajustement est plus global et renvoie à toutes les stratégies de type coping (émotionnel, comportemental, recherche de soutien social, centré sur le problème...) Proposition : « les difficultés à prendre conscience des troubles et à s'y ajuster ».
Expert n°8	Le diagnostic est « à ce jour » exclusivement clinique (préambule et page 11). Demande du rajout du terme « à ce jour ». 3.2 process progressif Le processus d'annonce diagnostique pour une pathologie sévère et chronique s'inscrit dans un parcours de soins coordonnés impliquant des échanges entre professionnels. Il peut être initié dans un établissement de soin ou en ambulatoire. Commentaire : l'intérêt de cette phrase à cet endroit est questionné. Ces échanges (en présentiel, visioconférence, messagerie sécurisée, système d'information partagé, télémédecine, autres) impliquent le psychiatre quel que soit son mode d'exercice, le/la médecin traitant, la/le psychologue, l'infirmier(e), l'infirmier(e) en pratique avancée, un autre psychiatre sollicité pour un deuxième avis, éventuellement un centre de référence pour des situations complexes, le pharmacien et les secteurs médico-social et social. Il s'agit d'échanges : - au sein de l'équipe de soins pluriprofessionnelle intra et extra hospitalière, à travers les réunions cliniques ou les réunions de synthèse (précision qui me paraît inutile) ; - entre l'équipe hospitalière, les professionnels de ville (psychiatres/médecins généralistes/infirmiers/psychologues, autres) et l'équipe des secteurs social et médico-social ; - entre un éventuel centre de référence et les médecins et soignants qui assurent la prise en charge effective du patient. La coordination entre les différents professionnels est essentielle en vue d'une annonce coordonnée et d'un meilleur suivi et accompagnement du patient. Proposition : la coordination entre les différents professionnels est essentielle afin d'assurer un parcours de soins de qualité. 3.3 écosystèmes La notion de bilan culturel n'est pas claire. Analyser les conséquences (25) de la pathologie sur l'entourage notamment les enfants, la fratrie, et le/la conjoint(e). Proposer des solutions conjointes (dispositif d'appui, ESMS (sigle à préciser), relai avec les équipes médico-sociales et sociales, autres) ; Le choix du (bon) moment pour l'annonce : L'ensemble du paragraphe est « paternaliste ». Le bon moment : qui décide du bon moment, le docteur ? Dans tous les contextes et à toutes les étapes, une écoute, des soins et un accompagnement adapté sont proposés au patient qui est en situation de souffrance. Commentaire : Peut-être plutôt en situation de risque d'handicap psychique, pour sortir d'une vision un peu trop misérabiliste des troubles psychiques. En cas d'hospitalisation, le processus d'annonce se réalise par étapes et se poursuit lors de la stabilisation de l'état de santé du patient. L'annonce diagnostique ne peut se réaliser dans un service d'urgence. Commentaire : Et pourquoi ? les patients aux urgences ne sont pas toujours en situation aigue La question du diagnostic peut se poser dans des moments de détresse à distinguer des moments de décompensation aigue.

	Les temps d'annonce, en consultation, impliquent une anticipation et une planification pour prévoir un temps suffisant et un espace adapté. Commentaire : c'est aux soignants de s'adapter si nous voulons être dans une vraie co-construction, même si le patient veut parler de diagnostic lorsque nous ne l'avons pas planifié 3.6 contenus de l'annonce Les thérapeutiques et approches non médicamenteuses complémentaires : programmes d'éducation thérapeutique (ETP). L'ETP est un des outils de la réhabilitation psychosociale. 3.7 accompagnements La réaction possible d'un patient à l'énoncé d'un diagnostic est individuelle et variable. Commentaires : Cela concerne tout le monde quel que soit le diagnostic. L'accompagnement empathique et bienveillant des professionnels, et le cas échéant le soutien de l'entourage, l'aideront à traverser cette phase et à envisager de nouvelles ouvertures et potentialités. Commentaire : Phrase un peu trop fleur bleue ? Peut-être plutôt indiquer l'importance d'intégrer cette annonce dans un parcours de soins structuré. Evoqué le rôle des médiateurs de santé pairs dans ce parcours de soin et qui peuvent être porteurs de cette dimension d'espoir. Selon ses réactions, l'accompagnement est à adapter en s'appuyant si possible sur l'entourage. L'accompagnement du patient peut se traduire, selon le cas, par différentes propositions : - une ou plusieurs consultations de suite très rapidement après l'annonce. Elles peuvent être proposées en ville ou en établissement, par l'infirmier(e) et/ou le/la psychologue, l'infirmier(e) en pratique avancée (IPA), le/la médecin traitant dans le respect des règles relatives au partage d'informations. Commentaire : médiateurs de santé pairs. 4.2 Le déni est une réaction non spécifique aux patients. Cette remise de documents s'articule avec l'annonce en cours réalisée ou pas, et avec ce qui a été dit au patient. Remarque : formulation paternaliste. Une coordination entre le pharmacien et le médecin prescripteur est à prévoir (savoir si le patient connaît son diagnostic ou pas). Commentaire : Je crois qu'il faudrait insister sur cette dimension essentielle de coordination, faire le lien avec les PTSM ... Mise en œuvre : Intégrer des médiateurs de santé pairs la formation à l'entretien clinique.
Expert n°9	Messages clés : Le processus d'annonce est pluriprofessionnel et s'inscrit dans un parcours de soins coordonnés (psychiatre, médecin traitant, psychologue, pharmacien(e), infirmier(e), assistant(e) social(e) dans le respect des règles du secret professionnel. Le patient fait l'objet d'un accompagnement et d'un suivi post annonce. Commentaire : Evoquer la notion de rétablissement différente de guérison car maladie chronique. Enjeux éthiques L'ensemble de ces phénomènes vient de la méconnaissance, au sein de la société, des pathologies psychiatriques et des possibilités de soins et d'accompagnement. Commentaire : Proposer des solutions lors du diagnostic pour les familles et personnes ressources groupe de psychoéducation et d'éducation thérapeutique du patient.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

	Principe : importance de l'annonce D'autre part, le diagnostic permet au patient de s'impliquer dans ses soins, d'accéder à un traitement, d'en faciliter l'observance et d'accéder à une éducation thérapeutique. Complété par un diagnostic fonctionnel, il permettra également au patient de renforcer la confiance vis-à-vis des professionnels, et de devenir acteur de son propre parcours de soins. Commentaires : Penser autonomie du patient autant de la part des professionnels que des familles. 341 alliance thérapeutique Certains symptômes sont abstraits et vécus de manière très intense par la personne. L'énoncé par le médecin des symptômes du patient dans une appellation médicale peut avoir un effet d'apaisement du patient. Cette souffrance peut également être atténuée par le fait de savoir que d'autres patients sont confrontés à ces difficultés. Le Rôle du médiateur de santé pair. 3.5 bon moment Il importe de rappeler que le diagnostic n'est pas un pronostic, compte tenu de son incertitude et de la variabilité des évolutions possibles. Rétablissement notion non linéaire informer sur des difficultés qui peuvent être surmonter avec une bonne alliance thérapeutique avec son ou sa psychiatre et l'équipe pluridisciplinaire Contenu annonce - les conseils concernant le mode de vie, en lien avec le pharmacien d'un établissement de santé ou d'une officine et le médecin traitant. Commentaire : Hygiène de vie groupe du type sport au sein des établissement de santé. Commentaire : Si pas de personne ressource le médiateur de santé pair peut intervenir pour rassurer et donner des perspectives d'espoir.
Expert n°10	Les entretiens pharmaceutiques ne sont pas prévus à ce stade pour les psychotropes ; Le secret professionnel partagé : le psychologue n'étant pas un professionnel de santé au sens juridique.
Expert n°11	Au sein du préambule sont interrogées les notions de chronicité, de grande prudence à avoir, le caractère atypique.