



L'information : une question de politique de santé

.....

Notre système de santé se caractérise par un morcellement des compétences et des responsabilités. Un tel système ne peut fonctionner efficacement que s'il est organisé rationnellement. C'est loin d'être le cas en Belgique, et la circulation de l'information au patient et entre professionnels en est une victime notoire.

.....

La question se pose alors : comment rassembler tous ces éléments partiels et morcelés au service d'une information optimale ? Peut-on croire qu'organiser, structurer des alliances entre les différents partenaires des soins de santé, patients, monde médical, monde paramédical, social... permettrait d'optimiser les échanges au sein de la relation thérapeutique et aussi la circulation des informations entre ces différents partenaires, pour soutenir les efforts individuels fournis par chacun d'eux ?

Anne Gillet-Verhaegen,
médecin
généraliste, vice-
présidente du
Groupement
belge des
omnipraticiens.

Les obstacles à la circulation des informations

Avec le regard spécifique du médecin généraliste de ville, je voudrais, pour répondre à ces questions, poser le cadre sociétal dans lequel nous travaillons et cerner, préalablement, les obstacles à l'instauration de ces alliances et donc les obstacles à la circulation des informations entre les prestataires.

● Une première ligne dévalorisée

Un premier obstacle n'est-il pas notre système de soins de santé lui-même, système qui est plutôt un non-système, une juxtaposition d'organisations peu structurées entre elles, permettant difficilement la circulation des informations entre prestataires, plus concurrents que partenaires ? En effet, la dispensation des soins de santé est actuellement assimilée à une entreprise de services, régie par les lois de la libre concurrence, avec les médecins et les institutions comme producteurs, les patients comme consommateurs et la médecine comme produit à leur vendre.

Or, si nous voulons que, au-delà de la production de soins, notre système de soins de santé contribue aussi à l'augmentation de la qualité de vie individuelle et à la cohésion sociale par la solidarité qu'il organise entre tous citoyens, il nous faut un système structuré, répondant à des règles spécifiques de fonctionnement, dont la cohérence sert de balise aux soignants et aux soignés.

Nous ne pouvons que faire la promotion d'un système de soins basé sur le principe d'échelon-

Nous savons bien, en tant que patients, que notre écoute, notre regard, notre mémoire, nos connaissances sont fragmentaires, parcellaires, et nous savons tout aussi bien que l'écoute, le regard, la mémoire, les connaissances des soignants sont eux aussi fragmentaires, parcellaires.

On raconte volontiers le cas de cette vieille dame, atteinte d'un cancer, à qui le médecin, avec tact et patience, avait expliqué les tenants et aboutissants de la radiothérapie qu'elle allait subir. Mais cette dame restait très anxieuse. L'infirmière parvint à lui faire expliquer son angoisse : « Le médecin m'a dit que je devrai prendre l'ascenseur... je n'ai jamais pris d'ascenseur ! ».

Mots clés : information en santé, relation soignant-soigné, politique de santé.

nement non contraignant des soins, avec une médecine de premier échelon, axée sur la dimension globale de la personne prise en charge (dimension curative, préventive, palliative, sociale, familiale...), dispensée par les acteurs de la première ligne à des coûts relativement faibles et reposant sur une infrastructure technique simple, accessible culturellement, géographiquement, financièrement, référant quand nécessaire au deuxième échelon. Un deuxième échelon de soins, dispensés par les médecins spécialisés, en extrahospitalier et/ou à l'hôpital, mettant en oeuvre un important plateau technique référant eux-mêmes au troisième échelon. Un troisième échelon plus sophistiqué, fournissant des prestations par des institutions de niveau universitaire de très haute technologie.

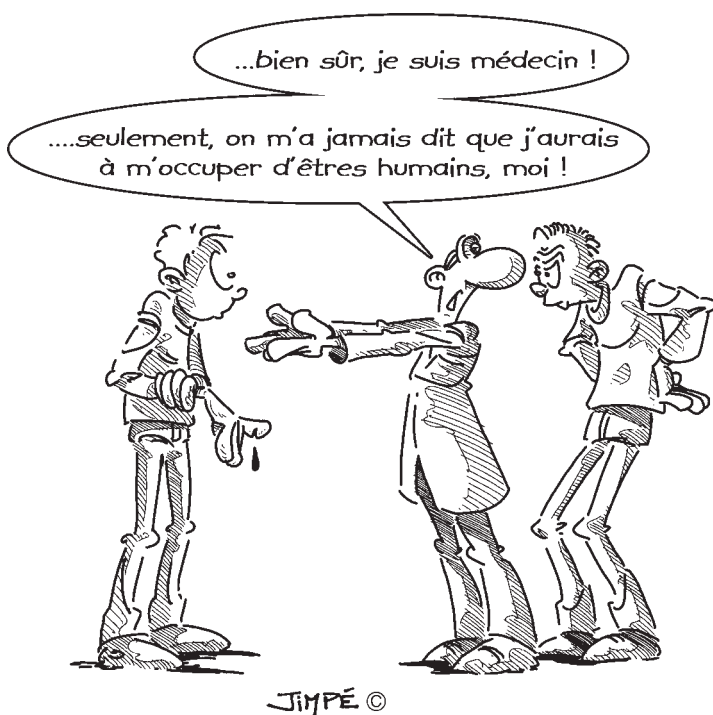
L'étude du Professeur Barbara Starfield (*John Hopkins University, School of Hygiene and Public Health in Baltimore*), publiée en 1994 et réactualisée en 2004, conclut que cet échelonnement des soins se trouve directement lié à de faibles coûts, un sentiment de satisfaction accru de la population, une meilleure qualité des soins, un usage plus modéré des médicaments, un taux inférieur d'interventions superflues.

En Belgique, la première ligne généraliste est structurellement et financièrement défavorisée par une commission nationale médico-mutuelliste qui a choisi, pendant de trop longues années, d'investir préférentiellement dans la médecine technique, spécialisée, la mettant, elle, en première ligne et au hit parade de l'offre de soins, « en réduisant - de facto - les missions de la médecine générale à des rôles subalternes : soins de dépannage, tâches administratives, médecine de pauvres, médecine économique... ».

Dans le domaine des maladies chroniques, les pouvoirs publics subsidient des centres multidisciplinaires accessibles en première ligne et exclusifs dans certains de leurs avantages (certains remboursements leurs sont exclusivement réservés). Des équipes hospitalières sont déléguées à domicile, repoussant peu à peu les soignants naturels du domicile : les généralistes, les infirmiers et kinésithérapeutes indépendants, parfois soignant de longue date les patients concernés. Ce système de réseaux de soins équivaut, à notre avis, à une négation de l'importance des soins primaires, avec une sorte d'échelonnement à l'envers, une négation du principe de subsidiarité des soins, une négation de l'approche holistique, généraliste, nécessaire à l'approche centrée sur le patient, rendant les rapports entre les différents niveaux de prestataires conflictuels. La relation thérapeutique ne peut que souffrir de cette situation.

● Une formation mal conçue

Un autre obstacle aux alliances thérapeutiques n'est-il pas la formation même des médecins ? La relation thérapeutique est, en effet, malmenée par une formation médicale universitaire encore trop influencée par le courant dominant spécialisé technique hospitalier malgré les efforts remarquables que les centres universitaires de médecine générale fournissent pour la formation des généralistes. Peu de cours de sciences humaines et de santé publique, peu d'approche concernant le travail multidisciplinaire ou transdisciplinaire, qui permettrait l'apprentissage à la collaboration entre les différents travailleurs de la santé, peu de formation spécifique au *counselling* et à l'interaction participative. Ouvrir la porte à la participation interactive entre soignants-soignés





dans la relation thérapeutique exige une maîtrise plus approfondie de cette relation et une cohérence accrue entre prestataires.

● Des acteurs manipulés

D'autre part, depuis Claude Bernard, la médecine a pris le parti de la science et a troqué la recherche de la connaissance du « corps que l'on est » pour une science du « corps que l'on a » (J.F. Malherbe). Les avancées de la technique diagnostique et thérapeutique sont époustouflantes, et c'est heureux ! Mais il importe de rester critique quant à leur apport pratique dans nos consultations lorsque l'on œuvre pour l'amélioration de la qualité de la vie.

D'autant plus que les médecins sont confrontés à un monde de plus en plus consumériste, à un monde manipulé, entre autre médiatiquement, séduit par les nouvelles technologies présentées toujours comme progrès universels. Ils se trouvent alors face aux exigences des patients que la médecine leur résolve tout et les préserve de tout échec et tout risque, patients illusionnés par l'idée fallacieuse que la médecine peut systématiquement répondre à tous leurs questionnements.

Les médecins eux-mêmes ne sont-ils pas manipulés dans et hors leurs formations universitaires et continuées par ce que j'appellerai des sponsors équivoques ? Cela rend leur tâche d'interface entre la science et le patient plus difficile... plus ambiguë. L'information donnée aux patients sera toujours, malgré eux, parasitée par ce phénomène. Oserais-je dire que les associations de patients risquent, elles aussi, cette manipulation par ces mêmes sponsors équivoques.

Un non-système livré à la libre concurrence, vantant tout progrès sans limite, mène au recours abusif aux fonctions lourdes spécialisées, sans réel encadrement à long terme des patients, sans vraie concertation entre travailleurs de la santé, avec pour résultat, in fine, une diminution de la qualité des soins et probablement de la santé en général...

C'est donc dans ce cadre qu'il nous est nécessaire de nous situer et d'affirmer ce que nous sommes prêts à faire pour enrichir les relations

thérapeutiques.

Ces relations, nous en sommes maîtres, patients et professionnels des soins de santé. Nous pouvons y donner chacun toute la mesure de notre subversion contre ce que j'appelle « l'instrumentalisation » des êtres et leur marchandisation !

Quels partenariats voulons nous mettre en place ?

1. Le premier partenariat est celui instauré entre les professionnels des soins de santé et le patient et sa famille permettant à ceux-ci de s'approprier une place d'interlocuteurs à part entière dans la démarche médicale pour pouvoir reprendre du pouvoir sur leur histoire personnelle et en accepter alors plus facilement son dénouement.

J'ai eu la joie de soigner une dame très âgée (90 ans) qui avait des malaises fréquents au cours desquels elle tombait. Comme elle refusait toute mise au point de ma part, je lui explique qu'un de ces malaises pourrait lui être fatal. Elle me répond avec une infinie sagesse : « Mais docteur, ce ne serait que juste ! ».

2. Le second partenariat est celui instauré avec le corps social dans son ensemble pour socialiser ce qui est aujourd'hui trop médicalisé : la solidarité, la confiance, l'interrogation éthique, l'interrogation du sens de la vie.

La majorité des patients que je suis amenée à soigner, me disent ne pas avoir d'ami proche confident, aussi parmi ceux vivant en couple. Où est la solidarité entre enfants et parents, entre voisins ? Où sont les lieux où se dire, où se confier... autres que le cabinet médical ? Dans nos salles d'attente se trouvent ces affiches que vous connaissez : « si vous voulez arrêter de fumer, parlez-en à votre médecin » ; ou encore « vous souffrez d'acné, parlez-en à votre médecin »... Evitons d'en arriver à « si vous êtes tristes, parlez-en à votre médecin ! ».

Un homme de cinquante ans, fonctionnaire communal, aidé par la dive bouteille, attend 3/4 d'heure dans ma salle d'attente en compagnie d'un autre patient, enseignant, lui aussi cinquante ans. En rentrant dans mon cabinet de

consultation il me dit, avec un sourire que je ne lui ai plus vu depuis longtemps : « Aujourd'hui, docteur, vous ne devez pas m'écouter. Prescrivez-moi seulement mon antidépresseur. J'ai parlé dans votre salle d'attente avec un homme intelligent, chaleureux et ouvert d'esprit. Savez-vous que je ne rencontre jamais quelqu'un d'intelligent, de chaleureux, ouvert d'esprit... ». Ce même homme m'avait dit sur le pas de la porte lors de la consultation précédente : « Docteur, je vous remercie de m'avoir écouté. Savez-vous que c'est le meilleur de vos médicaments »... L'idée ma effleurée d'engager cet enseignant pour ma salle d'attente !

Ces deux partenariats me paraissent indispensables parce qu'on peut penser qu'une société se grandit de la capacité d'être des individus qui la composent, de leur capacité d'émancipation, de leur capacité à se responsabiliser au sujet de leur vie, à prendre la mesure de leur choix, à en mesurer les dimensions collectives. Le corps social doit savoir l'extrême nécessité à apprendre à chacun, dès le plus jeune âge, dans tous les lieux et moments d'apprentissage, à augmenter sa capacité d'être. Nos relations thérapeutiques n'en seront qu'enrichies.

3. Enfin, il importe de réfléchir aux partenariats à instaurer ou améliorer entre les différents travailleurs des soins de santé : médecins généralistes, spécialistes, équipes soignantes, infirmiers, kinésithérapeutes, assistants sociaux, psychologues... dans une perspective d'aide multidisciplinaire et transdisciplinaire ?

L'outil généraliste

Dans le processus thérapeutique, c'est le patient qui occupe la place centrale. Dans le réseau de soins instauré au service du patient, chacun des travailleurs doit trouver son « territoire », son rôle, son autonomie, sa responsabilité.

Dans ce réseau, le généraliste est le maillon central. Outre ses compétences scientifiques, il apporte une approche holistique, globalisante et transversale des problèmes de santé, non pas une approche qui juxtapose des savoirs de

différentes disciplines mais bien un travail de réelle interprétation de la souffrance qui s'approche plus du vécu individuel tenant compte des répercussions de la maladie sur la vie affective, familiale, professionnelle, sociale et cela par sa connaissance de l'environnement des patients et la prise en compte de l'importance des déterminants non médicaux de la santé.

Il allie aussi accessibilité et continuité des soins, déplacement à domicile, réponse rapide à l'événement, travail dans la durée, coordination des interventions spécialisées, collaborations avec les différents professionnels de la santé. Son indépendance intellectuelle et financière par rapport à toute structure est un atout majeur dans l'aide fournie aux patients. Le pouvoir médical indépendant qu'il détient, qui existe bel et bien, il peut en faire un service pour tenter de protéger les plus vulnérables : un coup de fil à une administration, une recommandation à un service médical, une négociation entre confrères, un accord avec la coordination des soins à domicile peuvent solutionner des situations difficiles, éviter des décisions malheureuses ou une hospitalisation inutile.

Attention, rôle central ne veut pas dire rôle principal : l'oncologue tiendra plus adéquatement le rôle principal dans le cas d'un cancer, l'assistante sociale dans le cas de problèmes essentiellement sociaux. Dans le cas des maladies rares ou complexes, lorsque le réseau de soins spécialisés instauré autour du patient fonctionne de façon optimale, le partenariat avec le médecin généraliste est d'un autre ordre, plus occasionnel, ponctuel. Dans certains cas, il nous arrive même de ne pas connaître le patient. Ceci est remarquable avec les toxicomanes qui consultent plus facilement les centres thérapeutiques spécialisés en toxicomanie. Nous, nous rencontrons les familles inquiètes, désemparées et nos savoir-faire et savoir-être sont alors utilisés à leur soutien. C'est peut-être là que l'appellation « médecin de famille » prend tout son sens. Pour remplir ce rôle, le généraliste doit être membre à part entière de l'équipe soignante et être tenu au courant des évolutions des symptômes et des traitements pour pouvoir réagir quand nécessaire de façon la plus juste possible. Il est alors ce que j'appellerais un filet de sécurité indispensable



au domicile. C'est cela l'outil généraliste, sous utilisé par certains patients, certains spécialistes et certains généralistes eux-mêmes.

Dans une organisation structurée des soins de santé à domicile, avec le généraliste comme maillon central, la hiérarchie de responsabilité est nécessaire (c'est le médecin qui prescrit). Gageons par contre d'en faire disparaître la hiérarchie de valeur : chacun voit dans l'autre soignant un partenaire, un collaborateur riche de sa fonction différente, de son regard différent, de sa capacité relationnelle différente. Le dialogue entre les différents intervenants dans les soins, le soutien moral, le partage d'expériences, la cohérence des buts poursuivis entre les différents partenaires aident chacun des travailleurs à vivre mieux, plus sereinement, les rencontres thérapeutiques jusqu'aux événements parfois insoutenables. Ces événements insoutenables sont, en partie, à l'origine de ce qu'on nomme la souffrance des soignants. Cette souffrance peut mener, à l'extrême, à une maltraitance infligée aux patients, parfois bien inconsciemment, par l'intervenant trop pressé, sourd aux plaintes, ou aux silences des patients. Maltraitance plus difficilement acceptable quand elle est le fruit d'une démotivation de l'intervenant... ou de sa nonchalance.

Les médecins généralistes doivent pouvoir compter sur des équipes compétentes, formées à l'approche des individus, disponibles en esprit et en temps et assurant une continuité des soins 24h/24. De même, les équipes soignantes doivent pouvoir compter sur des généralistes compétents, formés à l'approche des individus, disponibles en esprit et en temps et assurant une continuité des soins 24h/24. Cette collaboration étroite-là pourra briser les cercles vicieux de démotivations auxquels nous assistons aujourd'hui trop fréquemment.

Je suis convaincue que la plupart d'entre nous pourraient adhérer à cette conception de collaboration. Reconnaître, accepter et utiliser les spécificités de chacun permet le travail en réseau qui n'exclut personne et qui optimise les fonctions de chacun, en partenariat plutôt qu'en concurrence. Des soins à domicile sans généraliste n'ont pas de sens. Négliger l'expertise de l'infirmière, ou de l'aide familiale non plus.

Et je suis convaincue qu'un système cohérent entre partenaires est favorable au travail de « mise en cohérence » que nous faisons avec nos patients. La qualité de nos relations professionnelles entre prestataires a des répercussions directes sur la qualité de nos relations thérapeutiques avec nos patients. La sérénité entre prestataires n'est-elle pas le meilleur précurseur de la sérénité du patient vis-à-vis de la maladie ?

En guise de conclusion

J'aurais aimé dire à mes partenaires de soins de santé mon attachement solidaire au mieux-être, au mieux-savoir, au mieux-aimer. Je leur dirais l'urgence d'allier nos énergies dans la recherche obstinée d'une amélioration de la qualité de la vie pour le plus grand nombre. Et je tiens, pour cela, tout particulièrement à cadrer notre travail dans un système assurant le maintien de la sécurité sociale solidaire et fédérale. Perdre la solidarité mènera de facto à une médecine à deux vitesses, de qualité moindre bien sûr pour les plus vulnérables, tant au niveau scientifique que relationnel. Nous devons continuer à exiger de nos représentants démocratiques de mettre en place les conditions optimales, structurelles et financières, pour l'exercice de nos métiers. De notre côté, investissons-nous dans nos formations scientifiques, relationnelles, éthiques, sociales et politiques, toutes indispensables à une démarche thérapeutique humaniste et humanitaire.

Une démarche qui permettra alors « *d'entendre mieux ce qu'il est urgent d'entendre : le cœur de notre société...* ».

(H. Van Camp) ●