

L'information, c'est comme l'eau...

*Micky Fierens,
présidente de la
Ligue des usagers
des services de
santé.*

.....

« ...Je n'avais pas compris ça comme ça, j'entends tellement de choses contradictoires ; ce qui est sûr, c'est que les médicaments qui m'ont été prescrits sont chers, mais qu'est-ce qui se passera si je ne les prends pas ? C'est comme les antibiotiques, avant ils guérissaient tout, aujourd'hui on dit qu'on en consomme de trop ; par contre, les génériques seraient une solution pour pouvoir acheter des médicaments à un prix raisonnable ; pourtant, malgré leurs calculs compliqués, le médicament que je dois prendre tous les jours me revient plus cher qu'avant ! Ce n'est peut-être pas un générique, après tout... Alors je fais quoi, moi ? Je crois qui ? Je me renseigne où ? »

.....

L'accès à l'information est certainement une des premières conditions d'accès aux soins et services de santé. Elle est indispensable pour permettre au patient d'être actif dans la gestion de sa propre santé. Elle est également indispensable pour permettre à chacun d'être responsable en tant que citoyen bénéficiant d'un système de sécurité sociale basé sur la solidarité. Cette information n'est pas seulement d'ordre médical. Il y a aussi celle qui concerne les démarches à entreprendre en cas de maladie, les coûts qu'engendre celle-ci, ou l'information qui permettra de faire des choix en connaissance de cause.

Pour les uns, donner des informations fait partie du quotidien, pour d'autres, être bien informés peut avoir une importance capitale à un moment donné. Parmi les nombreux intervenants dans le parcours d'un patient, chacun détient un morceau de l'information qui lui est nécessaire : les médecins expliquent les implications médicales, les mutuelles apportent des précisions sur les taux de remboursement, les pharmaciens sur les médicaments, les dentistes sur les soins dentaires, les diététiciens sur les régimes à suivre, le ministre sur son budget et les économies qu'il faudra faire pour le maintenir... Et puis il y a encore les associations de patients, où l'on parle un peu de tout ça à la fois. Et la télé, Internet, les journaux...

La bonne information au bon moment à un patient qui exprime clairement son besoin de savoir : pas toujours aussi simple

Bref, parler des informations dont le patient a besoin, ou de celles dont il dispose, n'est pas chose simple. Rien qu'au niveau médical, le sujet est vaste. Chaque patient est un cas particulier, avec un besoin particulier à un moment donné. Certains veulent tout savoir tout de suite, d'autres préfèrent ne rien entendre. Un patient peut arriver un jour chez son médecin en lui demandant un remède pour être remis sur pieds très vite – peu importe lequel, du moment qu'il est d'attaque le lendemain pour aller travailler. Ce même patient peut poser

Mots clefs : information, participation des usagers, relation soignant-soigné, droits du patient.

L'information, c'est comme l'eau : cela semble couler de source qu'elle soit là, à portée de main, disponible et accessible à tous. Parfois il y en a de trop, parfois trop peu et difficile à trouver. On a parfois du mal à en reconnaître la qualité, la fiabilité...



beaucoup de questions et vouloir tout savoir, s'il lui arrive d'être atteint d'une maladie plus grave, ou chronique. Dans tous les cas, la logique voudrait que le patient obtienne des réponses claires à des questions clairement posées. Un patient bien informé, considéré et respecté dans ses choix, sera aussi un partenaire co-responsable de sa santé, à qui il faudra parfois transmettre des informations, sans préjuger de ce qu'il peut entendre ou pas. La qualité de la relation entre le patient et ceux qui le soignent est importante et déterminera la manière dont s'établira le dialogue, la communication et l'échange d'informations. Dans le meilleur des cas, le médecin donne la bonne information au bon moment à un patient qui exprime clairement son besoin de savoir.

Ce n'est pas toujours aussi simple. L'annonce d'un diagnostic grave, l'éducation d'un patient à la gestion quotidienne d'une maladie chronique, la fin de vie d'un proche... Toutes ces situations demandent une manière bien spécifique d'informer, d'autant plus que chaque patient aura aussi ses propres attentes et demandes. Pour lui, sa situation est unique, alors que pour les professionnels, informer leurs patients fait partie de leur métier. L'expérience du médecin, plus que sa formation, lui apprend à détecter les demandes non exprimées, à décoder les messages, entendre la vraie raison de sa visite quand le patient lui dit, la main sur la clenche de porte « au fait, docteur... ». On attend aussi d'un médecin qu'il sache comment annoncer un diagnostic grave, qu'il sache que dans ce cas le patient s'écroule, n'entend plus rien, qu'il passera par un stade de révolte avant d'accepter et d'être prêt à écouter et entendre ce qu'on lui dira sur sa maladie. Une information donnée avant cette phase d'acceptation ne sera pas bien assimilée. Ce sont des situations que les médecins rencontrent régulièrement, alors que le patient, individuellement, ne peut pas connaître ces mécanismes. Il a ses propres difficultés à gérer sa maladie et les informations, parfois données dans un jargon trop médical.

D'ailleurs, des informations, il en cherchera un peu partout. Il pourra notamment en obtenir dans l'association de patients concernée par sa pathologie, du moins s'il sait qu'elle existe et comment la trouver. Il peut y obtenir des informations complémentaires sur sa maladie,

qui seront données au rythme où il pourra les entendre. La maladie y sera évoquée d'une manière plus globale aussi, avec ses spécificités et ses conséquences sur la vie de tous les jours, au niveau familial ou social. La qualité et la fiabilité de l'information médicale transmise dans ces associations, sont garanties par la présence, au sein même de l'association de professionnels, spécialistes de la pathologie. C'est aussi un lieu où la personne peut entendre le point de vue d'autres patients, leurs manières de vivre au quotidien avec la maladie, comment en parler, non seulement avec son entourage, mais aussi avec son médecin. Entendre d'autres personnes parler de symptômes ressentis avec des mots différents, lui permettra aussi d'être plus clair dans le message qu'il donnera au médecin, et l'aidera à mieux comprendre la réaction et les réponses de celui-ci. Et, *last but not least*, c'est aussi en entendant l'expérience des autres patients, qu'il aura une idée du parcours du combattant qui l'attend peut-être...

... pas que médicale

Car l'information dont une personne a besoin pour gérer sa maladie, comme sa santé d'ailleurs, n'est pas que médicale. D'autres informations lui seront nécessaires. Savoir lesquelles et où les trouver devient parfois un vrai combat. Il y aura différents interlocuteurs, qui apporteront, chacun, un morceau du puzzle. Chaque interlocuteur connaît, plus ou moins, son secteur, mais aucun d'eux n'a vraiment une vue de l'ensemble des informations dont le patient aura besoin. Parfois les informations obtenues sont contradictoires, incompréhensibles ou renvoient à la case départ.

On s'intéresse rarement, tant qu'on est en bonne santé, aux démarches à entreprendre lorsque l'on tombe malade (« tomber dans la maladie » : l'expression est vraiment très imagée). Quelles seront les démarches à faire vis-à-vis de la mutuelle (quels papiers, quels délais... ?), de son employeur (de quoi doit-il être informé ?), de l'assurance privée (que rembourse-t-elle, dans quelles conditions ?). En fonction de quels critères choisit-on un hôpital (y a-t-il des différences de prix d'un hôpital à l'autre ?) ou un spécialiste (conventionné ou pas ?). Quel

sera le coût des traitements (génériques ou pas ?) ? Quelles alternatives sont fiables (homéopathie, phytothérapie...). Des questions, des démarches, des paperasses, des rendez-vous... et faire face à tout cela est encore bien plus difficile quand on est malade, seul, et sans moyens.

Il faut parfois être très persévérant aussi... La complexité du système belge et de la répartition des compétences au niveau fédéral, régional et communautaire a aussi des répercussions directes pour les patients. En cas d'handicap, de maladie chronique, d'incapacité de travail, par exemple, des services d'aide ou des aides financières sont prévues. Encore faut-il le savoir ! Encore faut-il savoir où s'adresser, quelles démarches entreprendre, et surtout auprès de qui obtenir une information fiable. A un moment où la personne doit déjà faire face à un problème de santé, avoir la bonne information au bon moment apporte une aide non négligeable et tient parfois du plus pur hasard. Savoir à quel service s'adresser évite les pertes de temps et d'énergie. Quand on vous dit d'aller voir à la « vierge noire » il faut savoir qu'il s'agit du service public fédéral (SPF) Sécurité sociale. D'autres services existent, qui diffèrent suivant le lieu où la personne réside : l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées, AWIPH en Région wallonne, le Service bruxellois francophone des personnes handicapées si vous habitez la capitale, ou l'Office de la Communauté germanophone pour personnes handicapées si vous vous trouvez du côté d'Eupen. Certaines procédures sont automatiques : vous signalez votre incapacité de travail à votre mutuelle, et les choses suivent leur cours, normalement. Le problème, c'est que bien souvent, on ne sait pas quel est le déroulement normal, ni si dans son cas, on a droit à autre chose, et quelles démarches entreprendre pour en bénéficier. Certains avantages sociaux sont liés à une reconnaissance d'handicap, tels que le tarif téléphonique social, les réductions de TVA à l'achat d'une voiture, l'exonération de la taxe télévision... Beaucoup de personnes ne connaissent pas ces aides, passent des heures au téléphone pour s'y retrouver. C'est souvent au hasard d'une rencontre que ces informations arrivent : un cousin, une voisine qui connaît quelqu'un dans le cas et qui a fait une demande,

on ne sait plus très bien où... Comment faire pour être informé sur ce qui touche à la santé tant qu'on l'a, la santé ?

Tout un chacun reçoit aussi une multitude d'informations, volontairement ou non, via les médias, les toutes-boîtes, les folders chez le pharmacien, les affiches dans les salles d'attente des médecins... Des spots télévisés annoncent des campagnes de dépistage ou des messages d'intérêt public. Ils vous rappellent les bonnes résolutions que vous aviez prises, et oubliées dès le lendemain : faire un peu de sport, ou au moins monter à l'étage par les escaliers plutôt que de prendre l'ascenseur, faire une demi-heure de marche et manger trois fruits et autant de légumes tous les jours... Vous vous souvenez que, grâce à ces campagnes, la plupart des gens sont aujourd'hui convaincus, qu'il ne faut pas fumer dans la chambre d'un bébé, ce qui ne choquait pourtant personne vingt ans plus tôt.

D'autres messages vous interpellent, vous font réfléchir, vous touchent plus particulièrement. Vous cherchez à en savoir plus. Et là, parfois ça se complique !

Que croire, qui croire ?

Que fait le patient face au manque de cohérence entre les messages reçus et le point de vue exprimé par les professionnels de la santé qu'il interroge ? Car il arrive régulièrement que les campagnes menées par les ministères de la Santé ou les mesures prises par le Gouvernement ne trouvent pas écho chez les praticiens, notamment chez les médecins. Le patient reçoit des consignes contradictoires et ne sait plus quelle information est fiable. Prenons pour exemple la campagne pour le dépistage du cancer du sein, menée par la Communauté française. Il s'avère que peu de femmes répondent à l'invitation à faire un mammothest. Comment pourrait-il en être autrement, quand le bien-fondé même de la procédure est mis en cause par la plupart des médecins interrogés par ces patientes (à tort ou à raison, ce n'est pas le débat ici). Ces messages contradictoires les perturbent, elles se posent nombre de questions qui restent sans réponses : et si c'était vrai que les résultats des mammothests ne sont pas



fiables ? Faut-il opter pour le mammoth gratuit ou d'emblée pour des examens complémentaires payants ? Faut-il faire l'économie de ces examens, peut-être au détriment de sa santé ? Et s'ils permettaient d'éviter l'ablation d'un sein ?

Un autre exemple est celui de la prescription de génériques, permettant de contenir le budget consacré aux médicaments. Les prescripteurs ne changeant pas leurs habitudes, on tente de réveiller, chez le patient, une conscience de citoyen responsable en passant par son portefeuille. La fin justifie les moyens. Mais à partir du moment où il est appelé à être co-responsable du budget de la santé publique en ayant une attitude active face au médecin prescripteur, le patient doit disposer des informations nécessaires pour tenir ce rôle. Marquer son désaccord face à son médecin n'est pas chose facile pour la plupart des patients, surtout quand ils manquent d'arguments basés sur une information correcte. Quand on sait que le médecin reste LA référence en tant que source fiable d'informations, que peut faire le patient quand son médecin prétend, par exemple, que les génériques n'ont pas la même valeur ? Va-t-il penser à sa santé, à son portefeuille, ou au message d'intérêt public ? L'avis des médecins restant prépondérant, les patients risquent de rester hermétiques à tout autre message, qu'il vienne du ministre de la Santé ou du Pape...

Un autre phénomène perturbateur dans le domaine de l'information médicale est celui de la publicité déguisée en message « santé ». Ces messages de marketing, présentés sous forme d'articles scientifiques ou de spots télévisés ont une influence non négligeable sur les comportements des personnes et peuvent, par exemple, faire changer des habitudes alimentaires (préférer la margarine au beurre, croire qu'il suffit de manger light pour rester mince et donc être en bonne santé, prendre des compléments vitaminés plutôt que de manger des fruits et légumes...).

D'autres informations interpellent les patients. Celles entendues au journal télévisé, par exemple, quand il est rapporté que des médicaments prescrits à un moment donné s'avèrent être dangereux, voire mortels, et sont retirés du marché. Ou les conseils donnés aux

mamans quant à la manière de coucher leur bébé dans son lit. A se demander comment tous ces enfants ont survécu, bien qu'ils aient dormi dans des positions (sur le ventre, le dos, le côté) s'avérant par la suite être extrêmement dangereuses !!



Les exemples de problèmes liés à l'information, et surtout au manque d'informations, sont nombreux et nous rappellent que la médecine n'est pas une science exacte, qu'elle évolue et que les vérités d'hier sont parfois contredites aujourd'hui. L'image d'une médecine infaillible, pratiquée par des médecins tout aussi infaillibles, a été véhiculée pendant des siècles, accentuée aujourd'hui par des performances techniques croissantes. Mais faut-il vraiment que le patient croit en cette infaillibilité, pour qu'une relation de confiance puisse s'établir avec son thérapeute ? N'est-il pas parfois plus rassurant d'entendre son médecin reconnaître ses limites ? Le professionnel n'est plus seul à détenir les informations médicales, le monde change, les relations paternalistes ou autoritaires sont remises en cause, la médecine n'y échappe pas. On n'écoute plus le docteur, le curé ou l'instituteur de la même manière, et chacun doit

se définir constamment dans sa relation avec l'autre.

En connaissance de cause

L'information dont le patient a besoin est multiple et variée. Elle lui est indispensable pour gérer sa santé, et pour cheminer dans cet univers parfois kafkaïen, qui permet la prise en charge financière d'une maladie. Comprendre le fonctionnement de notre système de sécurité sociale, et les enjeux politiques intervenant dans sa gestion, nécessite l'accès à une information plus large et plus globale, permettant à chacun de se situer, de s'impliquer. Il faut également une information correcte pour être ce citoyen responsable, participant à la bonne gestion des deniers publics. Pour ce faire, il faut, en effet, comprendre l'utilité des mesures préconisées, telles que la prescription de génériques, le dépistage précoce de certaines maladies, les interdictions de fumer ou autres messages semblant porter atteinte à la liberté et à la vie privée des personnes. Etre informé de ces enjeux doit aider à développer le sens civique de chacun, prescripteur ou consommateur de soins, mais ne peut en aucun cas donner un sentiment de culpabilité à ceux, qui à cause de leur maladie, bénéficient d'une aide basée sur la solidarité de tous. Ce n'est, par ailleurs, qu'en connaissance de cause que notre système social pourra être soutenu par tous. ●