



Quelques infos sur l'info

.....

Comment les patients accèdent-ils à l'information, comment les soignants évaluent-ils leur capacité à communiquer ?

.....

médecins qui informaient peu leurs patients, est passé aux mains des *Health Maintenance Organizations (HMO)* qui assurent la majorité des américains (seuls les indigents et les personnes âgées sont couverts par les programmes fédéraux *Medicare* et *Medicaid*). Dans ce système, usagers et médecins sont soumis à de nombreuses contraintes et restrictions édictées par les *HMO*. Les relations soignants-soignés en sont altérées et le médecin, devenu un employé au service de la *HMO*, n'est plus perçu comme l'allié du patient. Les usagers sont donc en quête de sources d'informations leur permettant de regagner un peu de pouvoir sur leur santé. D'où le succès de l'internet, la création d'associations de patients tentant de traduire les données scientifiques en langage clair (mais pas toujours exact) ou celle de sociétés commerciales collectant les données médicales à la demande de particuliers ou d'avocats. Le problème de la validité des informations est prégnant : certains sites sont publiés par les firmes pharmaceutiques ou par les *HMO* ce qui peut faire douter de leur impartialité. La frontière entre éducation pour la santé, publicité médicale et information des usagers est ténue. L'ouverture de *Medlineplus* répond à ce problème en offrant au grand public une information compréhensible, peu coûteuse, facilement accessible et faisant autorité.

Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.

Le contact direct avec les professionnels de santé a été longtemps la principale source d'information « santé » des patients. Ce monopole est en train de vaciller.

L'internet

Aux Etats-Unis, un accès gratuit à *Medline* a été inauguré par le vice-président Al Gore en 1997. En 1998, la Bibliothèque nationale de médecine des Etats-Unis (NLM) ouvre *Medlineplus* (www.nlm.gov/medlineplus), un outil conçu comme une véritable source d'information médicale destinée à un public non spécialisé et un projet de même type pour les usagers ne disposant pas d'un accès Internet est mis sur pied en collaboration avec deux cents bibliothèques. Ces initiatives trouvent leur justification dans l'organisation américaine du système de soins. Depuis les années 80, le pouvoir médical, auparavant détenu par les

L'expansion du phénomène d'information des patients via internet pose d'autres problèmes : variabilité de la fiabilité des sources, nécessité de détricoter les informations reçues, investissement important des patients chroniques qui déstabilisent leurs médecins, obtention (outr Atlantique) de consultations avec des (supposés) médecins, de prescriptions, de produits on line, établissement de dossiers santé sans recours aux professionnels, surinformation qui pousse l'utilisateur à privilégier les solutions qui leur paraissent les plus simples, les plus séduisantes et riches de promesses ou à se désinvestir de leur santé devant la pléthore d'informations contradictoires, simplification des conceptions masquant les incertitudes de la science médicale (le mythe de la médecine comme science exacte, les attentes mythiques, la pensée médicale unique...) et sensation de puissance inappropriée, exagération des bénéfices et méconnaissance des risques...

En Europe, le label *HON (Health on Net)* a été

Mots clés : information,
relation soignant-soigné.

créé en Suisse : il s'agit d'un code-label de qualité attribué aux sites dédiés à la santé. La Belgique avait envisagé de créer son propre label, mais il aurait fait double emploi avec l'initiative suisse qui opère au niveau mondial (www.hon.ch) (*Journal du Médecin* 1676, mai 2005).



qui suivent les campagnes sur ce sujet. Du mauvais aussi : Martin Winckler parle du risque de « diviniser la médecine ». On déplore aussi l'utilisation des arguments santé dans un but commercial, la prolifération des allégations de santé pour les spots alimentaires (« équivalent à un grand verre de lait », « renforce les défenses naturelles », « 0 % de matières grasses »... mais sans préciser 100 % de sucres...).

Se pose aussi la question de la publicité pour les médicaments délivrés sur prescription, une proposition rejetée en 2002 par la Commission européenne et qui était soutenue par les firmes mais aussi par les groupes de patients liés à elles dans le cadre de campagnes d'information sur les maladies chroniques. Leurs arguments : le droit à l'information, le renforcement de la position du patient, la perspective d'une meilleure compliance, la réduction des inégalités d'information. A ces arguments, les gouvernements nationaux alliés aux associations de consommateurs ont objecté que la publicité n'est pas de l'information, que les patients sont vulnérables et doivent être protégés, qu'il faut éviter de médicaliser la vie quotidienne et de voir exploser les coûts. Aux Etats-Unis, cette publicité est légale et a des effets importants sur les chiffres de vente...

La presse grand public, quant à elle, répond aux exigences des annonceurs et du public. Elle privilégie les informations positives car la maladie ne fait pas vendre, la santé oui : promesses de vie longue en bonne santé, jeunisme...

Les autres media ne sont pas en reste dans l'information santé

Les émissions médicales télévisées sont souvent de bonne qualité, mais le spectateur est-il apte à décoder, ne risque-t-il pas l'hypochondrie ? Selon une enquête de *Norwich Union Healthcare* menée auprès de deux cents médecins, 95 % ont des patients qui se plaignent de symptômes dont ils ont appris l'existence via la télévision ou les journaux. C'est ce qu'on appelle le syndrome *Telly bell*. Cela a du bon, par exemple en permettant des diagnostics et dépistages plus précoces : la majorité des cancers cutanés se détectent dans les semaines

Les professionnels de la santé sont-ils de bons communicateurs ?

La question a été posée par le *Journal du Médecin* (2004) à 96 médecins spécialistes et à 257 généralistes ; les réponses de 500 patients d'une étude antérieure y ont été ajoutées. On apprend que 61 % des patients estiment que les médecins n'aiment pas qu'on leur pose des questions et ne donnent pas assez d'explications sur la maladie et le traitement, bien que la source d'information qu'ils valorisent le plus demeure le médecin, loin devant les pharmaciens et les media, y compris internet (contrairement à ce



que pensent les médecins). Parmi eux, les généralistes et le personnel des soins à domicile sont considérés comme les meilleurs communicateurs.

Les patients citent comme importantes ou essentielles les informations suivantes : l'origine et cause de la maladie (95 %), les conséquences à moyen et long terme (75 %), les possibilités de guérir (69 %), les types de traitement (66 %), les effets secondaires (58 %), les objectifs du traitement (57 %), les autres informations étant citées par moins de 50 % (le coût des soins pour la société est mentionné comme information importante par 6 % des patients). Ce classement diffère de celui des informations que les généralistes considèrent comme importantes : les possibilités de guérir (94 %), les effets secondaires (74 %), les types de traitement (72 %), l'origine et cause de la maladie (70 %), les objectifs du traitement (67 %), les conséquences à moyen et long terme (63 %).

Les patients déplorent en outre la qualité insuffisante de la communication entre soignants à leur sujet, ce qui contraste avec l'opinion des soignants dont 98 % estiment qu'une bonne communication entre eux est importante ou essentielle. Une enquête réalisée par le même journal en 2003 avait montré que soignants et soignés sont d'avis que le partage des données est un facteur de qualité et de continuité des soins. Plus de 80 % des soignants et 90 % des patients accepteraient qu'un serveur sécurisé contenant les données médicales soit accessible aux professionnels clairement identifiés, essentiellement des médecins (pas les pharmaciens ou paramédicaux). La protection de la vie privée et la sécurité sont les principales objections à ce mode de partage. La majorité des patients aimeraient avoir accès à ces données, alors que seul un professionnel sur trois l'envisage positivement, malgré la loi sur les droits du patient de 2002.

Un professionnel sur trois serait d'accord de payer pour ce service, les autres estimant que l'Etat ou les mutuelles devraient le financer, éventuellement les hôpitaux ou les patients. Un tiers des patients serait prêt à payer pour ce service.

L'Ordre des médecins invite à beaucoup de précautions dans ce domaine : les données personnelles deviennent des enjeux commerciaux

et politiques et les sociétés commerciales n'offrent pas de conditions de sécurité, c'est pourquoi les systèmes de partage de données doivent assurer l'identification du praticien qui a accès et certifier sa signature électronique, la protection des systèmes de gestion, le relevé des tentatives d'accès non autorisées, la hiérarchie d'accès des données avec degré de confidentialité, et le traçage des consultations. ●

Sources

O. Bodenreider, « Comment les usagers accèdent à l'information médicale aux USA : l'exemple de Medline + » in *Innovation et technologie en biologie et médecine*, 2000 ; 211(5) : 286-90.

C. Pierard-Franchimont, F. Henrey, G.E. Pierard, « Comment je préviens... les cancers cutanés : entre information et syndrome telly bell », *Rev Med Liège* 2004 ; 59 : 1 :5-7.

Journal du Médecin, numéro 1555, 2003.

Journal du Médecin, numéro 1584, 2004.

Journal du Médecin, numéro 1673, 2005.

British Medical Journal, 2002 ; 325 : 472.