

Droits des patients. paroles des usagers.

Sur les pistes d'une nouvelle relation médecin/patient





Réalisation Question Santé asbl - Service Education permanente
Texte Pascale Gruber/Question Santé
Graphisme Carine Simon/Question Santé
Editeur responsable Patrick Trefois – 72 rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2013/3543/12

**Vous prenez rendez-vous avec votre médecin.
Ou bien, à l'hôpital, le praticien passe à votre chevet.**

**Mais êtes-vous pour autant
toujours bien informé
de votre état de santé ?**

Depuis le 22 août 2002, la loi sur les Droits du patient prévoit (dans son article 7) que le soignant doit donner à la personne toutes les informations qui la concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. Ce droit à l'information n'a pas été une révolution: d'autres principes juridiques et déontologiques l'imposaient déjà aux médecins. Mais de là à prétendre qu'ils le faisaient toujours... Et de là à soutenir que la loi a tout changé...

Que dit la loi ?

Pourquoi a-t-elle participé à un bouleversement symbolique ?

**Comment peut-elle mener à une nouvelle relation
entre le médecin et son patient ?**

Selon le philosophe Paul Ricoeur, «Les médecins doivent faire preuve de justice mais, aussi, de justesse». Par l'information, ils peuvent s'en approcher, avec l'aide des patients invités à participer au jeu de la parole partagée.

Un changement de cap pour deux partenaires

« La loi de 2002 n'est pas une baguette magique qui change les mentalités. Néanmoins, le droit à l'information a représenté un vrai changement, en demandant aux médecins de mettre un terme à la médecine paternaliste », assure le Pr Marie-Geneviève Pinsart, philosophe et vice-présidente du Comité consultatif de bioéthique de Belgique.

Aux côtés des soignants, incités à sortir de leur tour d'ivoire et à partager ce qu'ils savent afin que le malade comprenne ce qu'il traverse, les patients ont des devoirs: ils doivent communiquer tout ce qui peut être important pour éclairer leur état de santé.

**Mais comment peuvent-ils savoir
ce qui est important à dire ?**

Seront-ils écoutés dans ce qu'ils veulent communiquer ?

« L'information est essentielle pour gérer sa maladie de manière harmonieuse sur un plan médical, pratique et financier, estime Micky Fierens, directrice de la Ligue des Usagers des Services de santé (Luss). Ce droit précède d'autres avancées: l'information est essentielle pour développer la participation et l'autonomie du patient. Si le patient était informé et, surtout, considéré comme un partenaire important dans le processus de soins, il serait davantage enclin à, lui aussi, mieux communiquer vers son médecin. »

Le droit à l'information entraîne une modification de la relation entre patients et prestataires de soins, un rééquilibrage des rapports de forces entre eux. Mais la loi vise aussi, explicitement, à améliorer la qualité des prestations des soins de santé, grâce au dialogue et parce que les patients/citoyens sont désormais incités à prendre une part active à leur santé. En toute connaissance de cause.

Que dire et comment ?

Comme le rappelle Marie-Noëlle Verhaegen, médiatrice au service de médiation fédéral « Droit des patients », l'information sur l'état de santé ou même sur la prestation médicale doit être adaptée à l'âge, aux capacités, et au discernement de la personne. Et il faut la transmettre dans une langue claire. Par ailleurs, la loi autorise le médecin à communiquer l'information à la personne de confiance choisie par le patient et qui l'accompagne.

« La loi exige du médecin une prise en charge spontanée de la transmission d'information, mais avec une certaine latitude. Elle lui permet de moduler les informations communiquées en fonction du patient et des intérêts de ce dernier, explique le Pr Pinsart. Le prestataire de soins est également censé se préoccuper de l'éducation du patient, en répondant à ses questions et à sa curiosité. »

Face à l'afflux possible d'informations, le praticien peut ainsi être un modérateur, un traducteur, un valideur. Par ailleurs, il hiérarchise l'information : dans son discours, il choisit ce qu'il place en premier (par exemple, les avantages d'une thérapie ou d'un acte de prévention ou bien leurs effets secondaires). Dès lors, au final, et même si le patient est censé poser des questions, « l'information dépend du médecin », admet le Pr Pinsart.



Le temps de l'explication

«A l'époque, mon généraliste et le médecin de garde appelé à domicile n'avaient rien soupçonné. Pourtant, j'étais une loque! Alors, je me suis rendu à l'hôpital. Là, j'ai eu la chance de tomber sur un spécialiste de garde qui était diabétologue. Très vite, il m'a dit : 'Vous étiez diabétique? Non? Alors maintenant, vous l'êtes.' Un vrai coup de massue! Mais, dès le lendemain, il est venu dans ma chambre et m'a dit que pour bien combattre la maladie, il fallait parfaitement la connaître. Il est resté 2 heures. Il est revenu 2 heures de plus à la fin de mes 15 jours d'hospitalisation. Il m'a aussi branché sur l'Association belge des diabétiques, où je me suis investi. Plus tard, j'ai osé changer de médecin de famille : toute question posée après 15 minutes de consultation recevait un 'on verra ça la prochaine fois'. Pour moi, ce n'était plus possible... L'information, dans cette maladie, c'est essentiel.»

Pierre Scutenaire

Le droit au silence

«Que dire à un malade? Il faut le lui demander», disait le philosophe Emmanuel Kant.

L'esprit de la loi, c'est d'informer en toute transparence sur l'état de santé. Sauf si le patient exprime explicitement qu'il ne veut rien savoir. Ou si, à titre exceptionnel et temporaire, «le médecin estime que le diagnostic peut porter préjudice à la personne», détaille Marie-Noëlle Verhaegen. Dans ce cas, cette décision de ne rien dire est motivée dans le dossier du patient, après consultation d'un confrère.

La «vérité» n'a donc pas, forcément, à être divulguée dans son entièreté et immédiatement. « Parler d'une manière brutale d'une maladie mortelle, sans vérifier le cheminement d'acceptation de la personne, cela peut être destructeur, rappelle le Dr Jean Laperche. Il faut respecter le rythme de chacun, être en phase avec la personne. Les médecins ne doivent pas alourdir la situation du malade par des éléments non voulus. Il s'agit donc de vérifier si un processus d'information, au moins partiel, peut être engagé au fil de la relation et d'informer jusqu'à la limite de ce que la personne est capable d'entendre. Sur ce point, la culture des soins palliatifs nous a aidés, davantage que la loi sur les droits du patient. Elle nous a permis de comprendre qu'à la question : "Faut-il tout dire?", la réponse est oui, mais en restant au niveau ou juste en-dessous de ce que la personne peut entendre ce jour-là. Demain, peut-être, pourra-t-on en dire davantage. Nous pouvons - nous devons - travailler par étapes, en nous rappelant que l'information est modulable. Notre baromètre, c'est le patient. »

« Être prévenue de ce qui va arriver est très important, car on le supporte mieux. »

Yvette, 69 ans

(Cancer du sein : des femmes témoignent.

Dr Jean-Yves Génot, Dr Emmanuel Cuzin. Éd. Manise)

« Il y a des médecins qui ne disent que le minimum légal. Des médecins qui disent tout, soucieux d'être à l'abri de poursuites. Et le plus grand nombre ne dit qu'une partie. »

Sylvie Fainzaing *(Les vérités sur le cancer. Éd Springer).*

Laissez tomber les petits papiers

La parole ne dit pas tout : les gestes, les regards, les silences, le langage corporel la complètent. Et les écrits ? Un formulaire explicatif peut être utile au malade. Mais il ne compense pas une absence d'information orale. L'écrit doit compléter le dialogue, sans le remplacer. Ou bien servir de support aux échanges.

Les difficultés à partager

Les patients pensent-ils – ou osent-ils – toujours livrer à leur médecin toutes les informations pertinentes concernant leur état de santé, ainsi qu'ils sont censés le faire ? L'enquête AERIO, menée en France en 2010, a montré que 60 % des patients cancéreux ont recours à d'autres types de médecines. Mais 46 % n'en ont jamais parlé à leur médecin... «La loi vise à réguler une relation qui, au départ, n'est pas équilibrée entre les protagonistes : l'un des deux interlocuteurs détient l'information, il peut la doser ou la manipuler. Le patient est donc invité à compenser cette relation de pouvoir par ses questions, afin de s'approprier ce qui est dit et montrer au médecin, par les points qu'il soulève, ce qui est important pour lui. Le malade a une responsabilité pour équilibrer le plateau de la balance », précise le Pr Marie-Geneviève Pinsart.

Du côté médical, «la loi de 2002 a parfois été vécue comme une remise en question, une atteinte aux prérogatives. Certains praticiens la ressentent encore ainsi : si le patient pose des questions, il leur fait perdre du temps. Ou bien n'aurait-il pas confiance en eux ? Sans parler du fait que le malade pourrait oser remettre en cause leur avis, ce qui n'est pas toujours bien perçu ! », détaille-t-elle.

«Il y a les informations que l'on omet parce qu'elles vont contre nos convictions : quand on est persuadé de l'importance d'un traitement, on est peu tenté d'en détailler les effets secondaires, admet le Dr Jean Laperche. De plus, le temps est l'ennemi de l'information, surtout en matière de prévention.» De fait, à défaut d'une reconnaissance financière de l'acte intellectuel, les logiques financières et administratives ne favorisent pas le travail de dialogue et de communication. Souvent, les médecins qui prônent cette idéologie de soins sont vus comme des gêneurs, puisqu'ils réclament des durées de consultations supérieures aux 10 minutes fixées par un gestionnaire «avisé»... En tout cas, souligne Micky Fierens, trop souvent encore, des patients quittent l'hôpital en se voyant renvoyer vers leur médecin traitant pour qu'il explique leur état de santé et le traitement éventuel. Pourtant, «une bonne communication empêche ou minimise les malentendus et les problèmes ultérieurs», rappelle Marie-Noëlle Verhaegen.

« Informer, cela s'apprend, poursuit le Dr Jean Laperche. Quand on veut le faire spontanément, on peut avoir l'illusion que l'autre pense comme soi, sait comme soi, et qu'il va faire ce qu'on dit. Mais la réalité humaine est bien plus compliquée que cela. Donc, il faut se former, même si ce thème est peu souvent à l'avant de la formation continue des généralistes. Or tous ceux qui, comme moi, ont plus de 50 ans, n'ont pas reçu cet enseignement lors de leurs études. Mais cela n'empêche pas d'être sensible à l'importance de cette philosophie ! »



Informer ou communiquer ?

Enfin, informer n'est pas forcément... communiquer. « Quand un médecin parle de votre état de santé dans un dictaphone, le fait-il pour vous ou pour son confrère? Est-ce suffisant pour vous permettre de comprendre? », interroge Micky Fierens. Et puis, pour parvenir à une communication de qualité, encore faut-il aussi employer un vocabulaire commun, qui exclut les jargons médicaux, se méfie des mots soi-disant « familiers » mais dont le sens n'est pas forcément clair pour tous. Selon une étude française menée en 2001 sur 1870 malades, le langage et le manque de temps sont perçus comme les obstacles à l'acquisition d'un savoir par le patient. Dans cette étude, les infirmières sont cependant considérées comme « bilingues », c'est-à-dire capables de traduire l'information médicale.

Pour bien communiquer, il faut, aussi, se débarrasser de préjugés : « Inutile de lui parler de cela, il ne va pas comprendre », peuvent penser réciproquement médecins et patients. Des études ont montré que les praticiens délivrent plus facilement l'information aux malades dont le milieu social, ou le capital culturel connu ou supposé, se rapproche du leur. « Disons-le clairement : les patients du quart-monde sont peu ou mal informés », assure le Dr Laperche.

Enfin, entre communiquer l'information, l'entendre, la retenir et la comprendre, les différences sont immenses et parfois difficiles à évaluer pour le médecin.

Les cours et formations à la communication et à la gestion de l'écoute, parfois proposés lors des études médicales, suffisent-ils toujours ?

Les côtés obscurs de l'information

Lorsque la loi a été votée, ses « opposants » médecins lui reprochaient d'augmenter leurs obligations et de sous-estimer les devoirs des patients. « En réalité, outre l'appel à une collaboration, à une relation et à des soins de qualité, elle vise à responsabiliser davantage le citoyen, à le rendre acteur de sa santé », assure Micky Fierens.

Néanmoins, la loi pourrait pousser les médecins (et, surtout, les spécialistes comme les chirurgiens ou les anesthésistes?) à une médecine défensive. Ou en inciter certains à « balancer » en une fois tous les échecs et effets secondaires possibles. Dans ce contexte, « l'application de la loi à la lettre peut devenir contre-productive, admet le Dr Laperche. Certains spécialistes font peur aux malades et les placent dans un stress immense. Aux généralistes, ensuite, de retravailler les discours ! »

Y a-t-il des clés pour mieux communiquer ?

Comment être sur la même longueur d'ondes lorsqu'on communique ?

Se poser en permanence quatre questions peut y aider :
M'entends-tu, m'écoutes-tu, me comprends-tu, qu'en penses-tu ?

Certaines phrases facilitent aussi le dialogue : « J'ai beaucoup de mal à aborder ce sujet » ou « Ce que je vais vous dire est gênant pour moi. »

En fait, « il faut apprivoiser la communication, soutient un oncologue. En demandant régulièrement au patient de résumer ce qu'il a compris, on peut rectifier des incompréhensions. »

Comme sur des roulettes ?

En décembre 2012, Test-Achats a mené, dans le grand public, une enquête sur la loi des Droits du patient : 90 % des répondants se sont dits de moyennement à mal informés de leurs droits – et de leurs obligations – face aux prestataires de soins. Ainsi, 44 % seulement connaissaient l'existence de cette loi, et 33 % pensaient qu'il s'agissait uniquement d'un « code de bonne conduite »...

« Quand nous parlons de cette loi dans les hôpitaux, tous les médecins ne la connaissent pas, ou pas toujours bien. Il arrive aussi qu'ils l'interprètent mal, souligne Micky Fierens. En tout cas, les problèmes liés au droit de l'information sont ceux dont nous entendons parler le plus souvent à la Luss depuis 1999, année de sa création. »

Pour tout problème de respect de la loi de 2002, le patient peut faire appel soit au médiateur de l'hôpital en cause, soit à l'un des médiateurs du service de médiation fédéral (pour le secteur ambulatoire, en ce compris les Maisons de Repos ou de Repos et de Soins), et déposer plainte auprès d'eux. De manière générale, la médiation permet au patient d'être entendu et reconnu, dans l'hôpital et en dehors. Elle peut conduire le soignant à réajuster sa communication et sa manière de traiter la personne.

En dix ans, globalement, le nombre des plaintes a augmenté, constate Marie-Noëlle Verhaegen. « Mais, malgré tout, celles relatives aux manquements à l'information sur l'état de santé ou la prestation de soins ne constituent pas la majorité des cas dont nous sommes saisis. Lorsque c'est le cas, nous enregistrons surtout des plaintes concernant un défaut d'information financière sur le coût du traitement envisagé. »

Néanmoins, poursuit-elle, il arrive parfois que «les patients reprochent, par exemple, des manques de clarté quant aux diagnostics posés en psychiatrie. Ou une absence d'insistance de généralistes sur des symptômes qu'il aurait fallu prendre davantage en cause. Parfois, les plaignants estiment également problématique le fait de ne pas recevoir d'explications de la part des médecins-contrôle lorsque ceux-ci procèdent à des examens ou posent des questions d'ordre privé. A l'hôpital, les problèmes relèvent fréquemment d'un manque de clarté sur les tarifs, et ce même reproche est tout spécialement adressé à certains dentistes. Enfin, à Bruxelles, des plaintes peuvent concerner une communication défailante – par exemple dans des services d'urgence – en raison d'une connaissance insuffisante d'une des langues nationales par le soignant.»

Marie-Noëlle Verhaegen reconnaît qu'il existe tout un secteur dans lequel le médiateur est insuffisamment connu et peu présent, faute de moyens : celui des Maisons de Repos ou de Repos et de Soins. Cette absence de médiateur, ainsi que la peur de représailles en cas de plaintes, font de ces lieux d'accueil de personnes fragilisées des zones grises, où l'on ignore quelque peu la manière dont les droits des patients sont connus et intégrés au niveau des soins. En Flandre, un décret vise à pallier cette situation.

« Les droits du patient constituent une garantie que la société a posée pour le malade. Mais rien ne remplace l'éthique fondamentale du médecin. Très souvent lorsque l'on fait référence à ce droit, c'est qu'il y a eu, au préalable, un déficit éthique, au détriment de la qualité de la relation soignant/soigné ».

Dr Michel Vanhalewyn (dans *Cancer : tant de choses à se dire*, Ed. Fondation contre le cancer).

Repousser les limites

En Grande-Bretagne, le NHS Choice permet d'obtenir sur un site des informations sur les hôpitaux autour de son lieu de résidence : le malade peut savoir quels établissements pratiquent l'acte envisagé, le nombre d'interventions réalisées l'année précédente, le temps d'attente avant la prise en charge, les conditions d'accueil et d'hébergement, la durée moyenne d'hospitalisation, le taux de réadmission non programmé, le taux de survie et d'infection.

En France, une étude montre que la publication de données sur les infections nosocomiales (acquises à l'hôpital) a eu un impact positif sur l'amélioration des pratiques professionnelles.

«En Belgique, il est vraiment difficile, sinon parfois impossible, de dire à son patient qui va entrer à l'hôpital ce que cela va lui coûter exactement...» déplore le Dr Laperche, tout comme la Luss. Savoir si l'on va rencontrer un médecin conventionné n'est pas toujours beaucoup plus clair. Jusqu'à quand cette information financière restera-t-elle opaque ?

«La loi commence à être mieux connue et mieux intégrée chez les praticiens, peut-être à l'exception de quelques médecins plus âgés et de certains dentistes, assure Marie-Noëlle Verhaegen. Depuis des années, dans nos recommandations adressées au ministre lors de la remise de nos rapports annuels, nous insistons sur l'importance d'intensifier et de développer la formation des praticiens de la santé à la communication. La création d'une instance déontologique chez les dentistes pourrait également faire progresser les choses.»

Récemment, pour mieux faire connaître la loi et mettre l'accent sur les avantages d'une bonne relation de soins, le Service public fédéral de la Santé publique a mené une campagne résolument positive, à destination du grand public. Des slogans ont ainsi rappelé qu' «Un bon dialogue améliore la qualité des soins». Ou bien que «Le soignant vous informe sur votre état de santé. Vous pouvez ainsi mieux collaborer.» Des deux côtés, il ne reste plus qu'à concrétiser.

Autour de cette thématique

Ces brochures sont disponibles sur www.questionsante.be ou peuvent être demandées à education.permanente@questionsante.be

- *Etre soigné ? Oui, je le veux !* Débat autour du consentement éclairé
Collection Ethique - 2013
- *Recherche d'informations médicales et santé. Qui ? Quoi ? Où ?... Pourquoi ?*
Collection Communication et santé - 2012
- *Acharnement thérapeutique. Quand se pose la question du juste soin* -
Collection Ethique - 2011
- *Médicalisation de la société - Une question de limites ?* - Collection Ethique
- 2010
- *Paroles sur... Recours aux médicaments, au médecin ou à ses propres savoirs* - Collection Droits des patients. Paroles des usagers - 2008
- *Usagers du système de santé, à vous la parole* - Collection Droits des patients. Paroles des usagers - 2005

C'est la loi, et elle peut tout changer dans la relation
entre les médecins et leurs malades,
tout en évitant bien des malentendus !

Depuis 2002, la loi sur les Droits des patients rappelle
que ces derniers doivent bénéficier de toutes les informations
qui leur permettent de comprendre leur état de santé
et son évolution probable.

En pratique, quelles sont les implications
de ce droit à l'information ?

Pourquoi les soignants doivent-ils sortir de leur tour d'ivoire
et partager leur savoir, de manière claire
et adaptée à la personne ?

Quant aux patients, savent-ils qu'ils doivent
donner les indications nécessaires au médecin ?

Et osent-ils poser les questions qui les aideraient à devenir de
vrais partenaires de soins, mieux impliqués dans les traitements ?

Bref, est-il si facile, de part et d'autre,
d'apprendre, enfin, à communiquer vraiment ?

Cette brochure s'adresse à tous les publics.
Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.be
Edition 2013