

Pratiques n° 12 – décembre 2000

Auteur : Patrice Muller Médecin généraliste.

Titre : L'information médicale et les patients - Quels enjeux

Information : du latin informationem (qui signifie action de former, de façonner), de informare, Informer.

Informier : du latin informare, de in...., et forma, forme proprement donner une forme. Informer, donner une forme, instruire, donner une structure, même métaphore dans les deux cas.

Formater : soumettre des informations à un format.

Conformer :

1° Donner la forme. Les eaux ont conformé certaines portions de la surface du globe.

2° Rendre conforme. Il conforma sa vie au modèle qu'il s'était choisi.

Se conformer :

1° Se rendre conforme, devenir conforme.

2° Se soumettre

Le dossier médical, un gadget politique ? Le projet de loi de modernisation de la santé qui devrait, après beaucoup de retard sur le calendrier parlementaire initialement prévu, être discuté cette année prévoit dans le chapitre « Droits des malades », deux rubriques l'accréditation des associations représentatives, d'une part, et la définition d'un dossier type, d'autre part. L'accès à un tel dossier médical, s'il satisfait aux demandes exprimées lors des récents Etats Généraux de la Santé, est un leurre quant aux droits des malades et la réappropriation de leur santé, tant que des questions préalables n'auront pas été clairement débattues au plan politique.

Une réflexion sérieuse sur le sujet doit poser la question du formatage actuel de l'information médicale. Poser la question de l'information du patient, c'est savoir mettre en question le cadre qui façonne le comportement des soignants mais aussi celui des soignés et ce qui se joue entre eux. Rappelons que dans notre situation actuelle « l'information du patient » se joue dans le cadre convenu, nécessaire mais notoirement insuffisant du colloque singulier soignant/soigné. Qui plus est, pour ce qui est de la médecine libérale, perdure un mode de rémunération hégémonique devenu complètement obsolète : le paiement à l'acte curatif où, plus le professionnel libéral prend le temps d'écouter, de parler, de dialoguer — gages d'une certaine qualité de l'information — et moins il gagne d'argent !

Et vivent les ascètes dans notre société où pourtant l'argent est roi !

Nous aurions pourtant tout intérêt à aborder un cadre beaucoup moins précis, moins institutionnalisé où devraient exister d'autres circonstances régulières, d'échanges d'informations entre les différents acteurs (citoyens, professionnels du soin, du secteur social mais aussi les gestionnaires, les juristes et les chercheurs) dans une vision de santé publique ou communautaire. C'est au sein de telles nouvelles habitudes de dialogue que se trouvent les bases d'une meilleure approche des réalités des professionnels du secteur socio-médical (les savoirs et les zones d'ombre de la pratique médicale) et des autres: les réalités socio-économiques des

personnes et les déterminants de la santé en amont de la maladie comme les nuisances au travail, les conditions d'habitat, d'urbanisme, les facteurs pathogènes environnementaux.

Tenir compte de l'arrière plan général, de notre socle culturel et sociétal sur lequel se déroule la production de l'information médicale. Jamais autant qu'à notre époque les médias au sens large ne se sont emparés des questions liées aux problèmes de santé (presse, télévision, banques de données disponibles sur le web). De plus en plus souvent, pour des nécessités d'effets d'annonce vis-à-vis des investisseurs financiers ou de course au prestige, les nouveautés médicales court-circuitent les canaux habituels d'information des professionnels du soin, les mettant devant le fait accompli. Tel nouveau médicament arrive sur le marché de la médecine, annoncé comme une innovation majeure dans les médias grands publics, avant même que le médecin ait reçu la moindre information professionnelle pertinente pour son bon usage¹.

Une autre action est à méditer : celle des associations des malades du sida qui ont été des moteurs très efficaces pour informer à propos des plus récentes découvertes médicales, non seulement les malades mais aussi les soignants en exigeant d'eux d'être à jour sur le front des innovations diagnostiques et thérapeutiques concernant la maladie.

Qui veut accéder aux informations du dossier médical ? Le dossier médical vaut de l'or pour le secteur marchand de la médecine, de l'industrie pharmaceutique aux compagnies d'assurances privées en passant par les industries de la téléinformatique. Ailleurs, les progrès très rapides du génie génétique laissent entrevoir de formidables perspectives industrielles en matière de médecine prédictive : il faut citer avec effroi ces compagnies privées qui s'approprient des contrats d'exclusivité sur le patrimoine génétique de l'ensemble d'une population².

Du côté du secteur public existent d'autres périls redoutables. La problématique, ici, est en effet à situer dans les enjeux des dispositifs généralisés d'informatisation, mis en place par une Assurance maladie devenue l'exemple type d'une structure technocratique et centralisée sans réel contrôle démocratique; ou encore, si l'on se tourne du côté du monde hospitalier, les procédures d'accréditation sur le mode des normes I.S.O.³, issues du monde industriel et qui éloignent de plus en plus en plus les infirmières et les médecins de leurs fonctions de soignants. Dans cette ambiance générale de convoitises mercantiles d'un côté, et de contrôles économique-administratifs de l'autre, les informations médicales pour le « bon soin », les plus pertinentes, les plus sensibles, ne pourront pas, par nécessité éthique, figurer dans

¹ Rappelons par exemple la campagne massive dans les médias, à la fin de l'année 1999, concernant le médicament anti-grippal zanamivir (Relenza) à l'occasion de sa mise sur le marché, alors que les indications pour sa bonne utilisation n'avaient pas encore été définies.

² En 1996, la société privée DeCode Genetics s'est appropriée, pour douze ans, l'exclusivité de l'étude et de l'exploitation des données génétiques de l'ensemble de la population islandaise. En novembre 2000, la société australienne Autogen a fait de même aux îles Tonga.

³ International Standard Organisation, institution chargée d'élaborer des normes applicables mondialement.

le très probable et redoutable dossier médical informatisé en cours d'élaboration au niveau européen⁴.

L'information médicale relative aux coûts des soins. C'est la motivation essentielle, pour ne pas dire exclusive, qui stimule les décideurs actuels pour la politique de santé, et de ce point de vue la connaissance des coûts (le rapport telle procédure de soin/tel coût) est primordiale pour la mise en place des stratégies politico-économiques des uns et des autres : les gestionnaires de l'Assurance maladie, les représentants de l'Etat, les acteurs du secteur privé. Le type d'informations dont ils sont très friands ont très peu de rapport avec la question de la qualité des soins, mais ils prennent prétexte de cette dernière pour mettre en place les très lourds moyens nécessaires pour suivre, surveiller, punir les consommateurs ou les producteurs de soins ou encore, vendre les données ainsi glanées aux industries de la santé. Ce sont ces paramètres économiques, et eux seuls, qui soutiennent les énormes usines à gaz informatiques qui sont en train d'être mises en place (dossier médical informatisé connecté ou connectable, le numéro permanent d'identification santé, les R.M.S.I.⁵, points I.S.A.⁶ et autres cartes SESAM-Vitale). Sont partie prenante de cette très juteuse affaire tous les fabricants de machines et de logiciels informatiques.

La dimension juridique et jurisprudentielle de l'information médicale. Même si nous sommes encore très loin de la médecine américaine, l'épée de Damoclès existe de plus en plus dans la tête des professionnels du soin, Il existe une tendance à l'accroissement de la judiciarisation du dialogue médical, On assiste ainsi à la montée en puissance des formulaires standardisés de consentement éclairé qui font de plus en plus fréquemment partie du paysage du soin et qui sont censés pallier les défauts dans la qualité et la quantité d'informations réclamées par les usagers depuis de trop nombreuses années. Faute d'avoir pu institutionnaliser des formes régulières de débats où les « comptes à rendre » pouvaient être débattus, c'est à la justice que l'on s'adresse par défaut. Avec quels coûts pour la relation médicale si, avant toute idée de soin, le professionnel du soin en vient à informer « son » patient, dans le seul but de ne pas tomber sous les fourches caudines d'un juge d'instruction ? Cette ambiance d'une information médicale opposable juridiquement influe de façon négative sur les nécessaires et inévitables risques que prennent les soignants dans leur métier.

Pour une information volatile. Lorsque c'est la justice qui déraile en portant gravement atteinte au secret professionnel⁷ lie les soignants à leurs patients, c'est une réticence de plus pour consigner sous forme de traces écrites (qui plus est, lorsque transcrites dans des outils informatiques) quoi que ce soit de l'ordre de

⁴ Cf. dans ce numéro l'article d'Annie Marcheix, qui a décrypté pour nous le travail du C.E.N. (Comité européen de normalisation) dont les applications s'imposeront à nous en France, comme dans toute la C.E.

⁵ Programme de Médicalisation des Systèmes d'information outil informatisé pour mesurer l'activité médicale et le coût des soins à l'hôpital.

⁶ Indice Statistique d'Activité.

⁷ Durant l'été 2000, dans le cadre d'une instruction pour trafic de produits illicites à l'encontre d'un patient du centre Rivages (structure spécialisée dans la prise en charge de patients toxicomanes) à Sarcelles (95), un juge d'instruction de Pontoise a saisi l'armoire forte contenant l'ensemble des dossiers médicaux du centre, puis a procédé à la levée des scellés et a consulté lui-même les dossiers médicaux des patients suivis.

l'intimité et du privé des personnes que nous soignons. De sorte que beaucoup d'informations pertinentes pour le soin disparaîtront de tous les supports matérialisés de nos mémoires professionnelles...

Pour être tous bien informés, il est nécessaire de renouveler les modes de débats. N'y a-t-il pas un paradoxe majeur pour la démocratie qu'une minorité d'experts et de décideurs bien informés soient seuls à déterminer ce qui va influencer la vie quotidienne de tous ? C'est en ces termes que le Board of technology danois introduit sa documentation sur les conférences publiques de consensus, nous rappelle un des auteurs de notre numéro⁸. Le « bien informé » de ceux qui sont dans les rouages du pouvoir politique économique ou administratif doit être élargi à l'ensemble de la population. Les médias et les associations de malades y contribuent déjà. Les dispositifs nouveaux de discussions participatives entre « profanes et experts » décrits dans le même article apparaissent utiles pour améliorer une démocratie participative dans le champ de la santé. C'est à ce prix, que les enjeux — souvent contradictoires — qui conduisent à façonner les évolutions de la façon de soigner, apparaîtront plus clairement aux yeux des citoyens.

⁸ Cf. article de Dominique Donnet-Kamel, p44 dans ce numéro de Pratiques.