

Evaluation de l'information donnée au patient en médecine générale.

MAILYS MICHOT
2001

Introduction

La notion de vérité pose des problèmes philosophiques, mais le fait demeure : l'évolution des mentalités va dans le sens de l'information. La médecine ne saurait échapper à cette évolution et de nombreuses sociétés savantes se sont positionnées dans ce sens. C'est par exemple le cas du Comité Consultatif National d'Ethique lorsqu'il recommande de faire passer des normes de bonne information et de bonne communication dans les habitudes concrètes.

La jurisprudence quant à elle, tout en réaffirmant le devoir qu'a le médecin d'informer son patient, soulève le problème de la preuve de cette information dont la charge incombe désormais au praticien. Cette position, quoique probablement fondée d'un point de vue juridique, semble difficilement applicable sur le plan de la relation humaine de soin.

La revue d'une littérature vaste en ce domaine rapporte une modification claire, profonde et bilatérale de la relation médecin-malade, dont les modalités et mises en pratique restent encore à définir mais où l'information est une valeur essentielle et fondatrice. Cependant les études disponibles rapportent le plus souvent le point de vue des spécialistes, essentiellement dans les pays anglo-saxons et restent relativement « médico-centristes ». Quelle est aujourd'hui la réalité quotidienne des médecins généralistes, qu'attendent les patients de leur praticien en matière d'information et quelle est sa place au sein de la relation médecin-malade ?

Matériel et méthode

Pour tenter de répondre à ces questions nous avons réalisé une étude transversale prospective selon la méthode des sondages, en interrogeant 500 médecins généralistes de la région Midi-pyrénées et par leur intermédiaire 5000 de leurs patients, dans le courant de l'année 2000-2001.

Les objectifs principaux de cette enquête étaient d'évaluer l'information donnée au patient par les médecins généralistes à leurs patients et de la comparer à celle reçue et attendue par les malades, notamment en cas de pathologie à pronostic péjoratif.

500 médecins généralistes ont été tirés au sort à partir d'une table de nombres au hasard d'après la liste exhaustive des médecins généralistes exerçant dans la région Midi-pyrénées. La base de sondage utilisée était la liste du Conseil Régional de l'Ordre recoupée avec celle de l'Union Libérale de Médecins Libéraux. Chaque praticien inclus recevait par la poste un pli contenant un questionnaire pour lui et 10 questionnaires patients. Le praticien avait pour consigne d'inclure les 10 premiers patients de sa consultation, à l'exclusion des patients mineurs, de ceux ne maîtrisant pas le français et de ceux souffrant de troubles des fonctions supérieures quelle qu'en soit l'origine, compromettant la compréhension et les réponses aux questions. Le même numéro d'anonymat figurait sur le questionnaire médecin et sur les 10 questionnaires patients s'y rattachant. La réponse aux questions se faisait de façon indépendante par les parties, qui renvoyaient individuellement leur questionnaire grâce à un système d'enveloppes pré-affranchies et pré-adressées.

Le questionnaire médecin comportait 23 items sous forme de questions fermées avec 2 espaces de commentaires, abordant les thèmes de l'information délivrée et de sa place au sein de la relation médecin-malade. Le questionnaire patient comprenait 32 items dont 2 questions ouvertes et un espace de remarques, étudiant la relation générale du patient au médecin et à la maladie ainsi que l'information reçue et attendue.

L'évaluation de l'information donnée par les médecins généralistes a été réalisée par une analyse descriptive, visant à détailler les modalités de délivrance de ces informations notamment en cas d'annonce de maladie grave. L'analyse de l'information souhaitée par les patients a été traitée de la même façon. Cette analyse descriptive a été faite à l'aide de calculs de pourcentages. A suivi une analyse bivariable des différentes variables étudiées à la recherche de variables explicatives en utilisant le test exact de Fischer, nous avons ainsi analysé les associations entre les données socio-démographiques des patients, leur approche de la maladie et des médecins et leur demande en matière d'information. Nous avons de plus recherché une association entre l'attitude du médecin, ses données

personnelles et ses habitudes de pratique. La comparaison « médecin / patient », entre information délivrée et information souhaitée ainsi qu'entre définition de la santé et objectifs de prise en charge, a été réalisée grâce au test de MacNemar puisqu'il s'agissait de données appariées. L'étude des questions ouvertes a été réalisée par analyse de contenu avec découpage par thème après lecture sémantique.

Résultats

300 médecins ont participé à l'étude ; 141 au premier envoi, 82 après la première relance écrite, 16 après la seconde, 61 au moment de la relance téléphonique.

En cas de maladie grave découverte chez un de leurs patients 68,4% des médecins interrogés ont en premier lieu informé la famille et non le patient. Les médecins hommes et ceux installés depuis plus longtemps informent préférentiellement la famille ($p < 10^{-3}$) et dans ce cas l'annonce est plus complète et plus rapidement délivrée ($p < 10^{-3}$). Cependant aucune autre variable explicative, notamment concernant les habitudes générales de pratique en matière d'information, n'a pu être reliée à cela. Les médecins généralistes considèrent plus leur rôle en cas d'annonce de maladie grave comme celui de traducteur (70,7 % d'entre eux) ou de soutien (81,3 %) plutôt que d'annonceur (47,6 %). Dans le cas plus général 84,7 % des médecins pensent qu'il vaut mieux expliquer « trop » pour favoriser l'adhésion d'un patient à un traitement ou examen mais parallèlement 67,7% ont tendance à tempérer l'information lorsqu'un traitement ou examen leur apparaît pénible. 56,8 % d'entre eux pensent qu'une information claire et loyale est susceptible de faire échouer une prescription cependant il arrive leur arrive à 75,7% de négocier leurs prescriptions. 93,4% des praticiens interrogés ont déjà dit à un patient qu'ils ne savaient pas.

75,2% des patients estiment avoir de bonnes connaissances sur la santé et les maladies. Ce sont pour l'essentiel les professionnels de santé qui sont reconnus à l'origine de ces connaissances (71,1%) plus que la presse spécialisée (26,5%) ou les médias (17,0%). La capacité d'écoute du praticien est jugée comme une des qualités fondamentales attendues par les patients (89,8%) au même titre que la qualité du diagnostic (86,7%) ou la prescription d'un traitement efficace (83,6%). 77,7% des patients interrogés rapportent leur satisfaction face aux réponses apportées à leurs questions et réaffirment massivement la confiance comme étant inhérente à la relation de soin (99,1%). Plus les médecins font preuve d'écoute à leur égard et plus les patients sont satisfaits des réponses qui leur sont apportées ($p < 10^{-3}$). L'honnêteté du médecin qui sait faire part de ses non-conclusions diagnostiques appelle à 71,7% la confiance. 67% des patients ont cependant des reproches à formuler en matière d'information et en premier lieu d'avoir l'impression que le praticien ne leur dit pas tout (28,3 %). En cas de maladie grave les atteignant, 95,7 % des patients souhaitent *a priori* être informés, que ce soit seul pour 48,9 % d'entre eux ou avec les proches pour 46,8 %. Ces résultats sont comparables dans les deux groupes de sujets, qu'ils soient patients ou médecins. Les patients les plus âgés et ceux se considérant comme plus malades souhaitent préférentiellement associer leur famille à une telle annonce ($p = 0,0019$ et $p = 0,0119$). L'analyse des questions ouvertes rapporte qu'au-delà du contenu de l'information, se devant d'aborder les implications concrètes de la maladie sur la vie quotidienne, la manière de la délivrer reste l'élément fondamental. L'attitude du praticien est aussi un aspect primordial, attendu comme impliqué, disponible, accessible et ouvert au dialogue. La présente étude n'individualise pas de lien entre l'information dispensée et l'observance au traitement.

Il n'existe pas de lien entre l'importance des objectifs de prise en charge du patient d'après le praticien (ne pas souffrir, ne pas ressentir de symptômes, avoir le niveau d'activité que l'on souhaite, être dans un état de bien être physique et psychique) et l'importance de ces objectifs d'après le patient ; c'est à dire que le praticien semble élaborer son plan de soin de la même manière, quelle que soit l'attente spécifique de ses patients.

Il n'existe pas de lien positif entre qui les praticiens informent et qui les patients souhaitent voir informé.

Discussion

Une modification bilatérale de la relation médecin-malade ressort de ces différents résultats. Les praticiens vont dans le sens de l'honnêteté et de la transparence en sachant dire au patient qu'ils ne savent pas, ils sortent ainsi du système qualifié de « paternaliste ». Le colloque singulier tend lui-aussi à se modifier ; les patients souhaitent associer leur famille à l'annonce d'une maladie grave, mais attendent aussi du praticien qu'il sache s'entourer et les diriger vers tous les interlocuteurs

susceptibles de leur apporter une aide dans cette situation. Ainsi l'information tend à devenir plus « circulaire ».

L'étude des questions ouvertes montre que les médecins généralistes occupent une place centrale en cas d'annonce de maladie grave. Ceux-ci se sentent pourtant plus traducteurs et soutiens face à cette information qu'ils ne sont probablement pas les premiers à divulguer, mais qui est peut-être entendue pour la première fois. Ainsi cette problématique n'est en rien secondaire dans la pratique de la médecine générale, qui reste vraisemblablement, là encore, celle de première ligne. Le manque de corrélation entre attente du patient et réponse du praticien se retrouve aux différents étages étudiés. Les médecins semblent parfois oublier de s'appuyer dans leur démarche sur l'écoute du malade. Or s'ils paraissent tout à fait ouverts à remettre en cause leur façon d'informer, il leur est plus difficile, d'après nos résultats, de s'interroger sur leur capacité d'écoute.

L'attitude des praticiens en cas d'annonce de maladie grave ne peut être mise en parallèle avec une façon plus générale d'aborder la problématique de l'information. Cela souligne certes le caractère hautement singulier d'une telle situation, mais peut aussi être le reflet d'un vraisemblable effet « stress » du praticien dans ces circonstances. Il existe très certainement un manque d'espace de réflexion, de dialogue et de formation des professionnels de santé, en amont.

Les patients sont, nous le retrouvons dans cette étude, en demande d'information, mais d'une information inscrite au cœur d'une relation inter-humaine vivante, basée sur le respect et le dialogue, auprès d'un praticien impliqué, accessible et disponible. La notion de confiance n'est nullement remise en cause, les bases humanistes du modèle paternaliste restent d'actualité, tout en évoluant vers un véritable partenariat à l' « européenne » dans ses devoirs et ses droits bilatéraux. Les patients sont aussi dans l'attente d'informations concrètes sur le retentissement de leur pathologie et des traitements proposés sur leur quotidien, une information qui serait centrée sur eux. La quasi-moitié des patients veulent associer leurs proches en cas d'annonce d'une maladie grave. Ces liens de proximité sont probablement importants à prendre en considération. La situation de crise déclenchée par une telle information ne saurait toucher que la personne à qui elle a été délivrée. Soigner un patient c'est peut-être aussi soigner son lien social.

Propositions

Il paraît important de souligner à quel point l'information donnée au patient s'inscrit toujours pour les soignants comme pour les soignés au sein de la relation de soin, relation humaine, profonde et évolutive.

Pour améliorer les compétences des praticiens en matière de communication, une formation spécifique incluse dans le cursus des études médicales paraîtrait avoir toute sa pertinence. Cependant, cela ne saurait se limiter à l'enseignement de l'art de la rhétorique, une réflexion de fond doit y être associée, une réflexion éthique, basée sur des valeurs profondes et les possibilités de chacun, pour qu'à la problématique de dire ou non la vérité se substitue celle d'être en vérité. Cependant la volonté affirmée des patients ne saurait être le seul référentiel, il est important d'intégrer à la réflexion les contraintes professionnelles des soignants et leurs attentes propres quant à l'évolution de la relation médecin-malade. Il appartient ainsi au corps médical de travailler aux axes qu'il choisit comme étant les siens, ceux qu'il peut et veut donner à ce nouveau mode relationnel en train de se réinventer, non pas sous la pression des médias et des juges mais bien de son libre arbitre. Le temps a manqué pour poser cette réflexion. Il paraît à présent important de le prendre afin de construire ensemble cette éthique de l'action, base de l'amélioration des pratiques.

Toutefois, même bien formés à tout cela, les praticiens auront besoin de temps pour écouter, pour informer, pour laisser la place au dialogue. Il appartient aussi aux pouvoirs publics de s'engager à nos côtés dans cette voie, en valorisant financièrement ce travail, pourquoi pas sous la forme d'une cotation d'acte ou du moins du temps passé à informer, particulièrement dans ces situations où, pour être de qualité, cette activité ne peut que se révéler chronophage.

Conclusion

La satisfaction globale des patients, rapportée par cette étude, vis à vis des rapports qu'ils entretiennent avec *leur* médecin, nous permet d'envisager l'avenir et l'évolution de cette relation d'un œil optimiste. Les patients ont envie de s'investir dans la prise en charge de leur santé. Il paraît, en ce sens, plus sage de ne pas adopter une attitude conservatrice. L'information est ainsi devenue une dimension incontournable de la médecine du XXI^{ème} siècle qu'il convient d'inscrire dans ce modèle partenarial qui se profile, ce partenariat à l'europpéenne où les soubassements éthiques et humanistes du paternalisme ont encore une place.

Bibliographie

- **Chassort A.** *Le dialogue patient-médecin au cœur du métier.* Bulletin de l'Ordre des Médecins 1998 Mar. N°3.
- **Clarence H., Bradford I.** *Truth-telling and withholding information.* Ethical Topic in Medicine. Commentaires 2000 Jul.
- **Shields CE.** *Giving patients bad news.* Primary care 1998 Jun; 25[2]:381-90.
- **Whalsh RA., Girgis A., Sanson-Fisher RW.** *Breaking bad news 2.* Behavioral Medicine 1998 Summer; 24[2]:61-72.
- **Cathebras P.** *La relation médecin-malade. Quelques repères.* Concours Med 1993; 115-33:2853-2859.
- **Appelbaum PS., Lidz C. Meisel A.** *Legal theory and clinical practice.* Oxford University Press New York 1987; 269p.
- **Hellstrom O.** *Dialogue medicine: a health-liberating attitude in general practice.* Patient Education & Counseling 1998 Nov; 35[3]:221-31.
- **Bergogne A.** *Mieux informer les patients.* Le Concours Med. 2000 juin 6 ;122[17] :1213-17.
- **Savornin C., Clappaz P., Arvers P., Versier G., Soares J.L.** *Le devoir d'information et la pratique quotidienne.* Le Concours Méd. 2000 Juin 6 ;29 [4] :1219-22.
- **Hervier S.** *Quelle annonce pour un mauvais diagnostic ?* Laennec 1998 Oct. ;47 [20] :13-- - **Colin C.** *Information, Education et Accompagnement du patient.* Bull. Acad. Med. 1998 Juin 29; 182 [7]: 1407-14.
- **Mino J.C., Frattini M.O., Guerrier M., Routellous C.** *Améliorer les relations soigné/ soignants et l'information du patient au quotidien.* Espace Ethique. 2000 ;12-13-14 : 57-8.
- **Baillet F., Pelicier N.** *L'annonce diagnostique. Impact psychologique et bonnes pratiques.* Encéphale 1998 Dec; 24 Spec N°2: 35-41.
- **Barry MJ.** *Involving patients in medical decisions.* JAMA 1999 Dec 22-29, 282[24]:2356-7.
- **Carton R.** *Droit de la santé et évolution de la médecine : les réflexions du Conseil d'Etat.* Le Quotidien du Med 1998 Mar 5; 6236:30.
- **Chassort A.** *Le dialogue patient-médecin au cœur du métier.* Bulletin de l'Ordre des Médecins 1998 Mar. N°3.
- **Conseil d'Etat.** *L'information médicale des patients; Réflexions du Conseil d'Etats sur le droit à la santé.,* Rapport public 1998, 305-311.
- **Deschandol P.** *Le droit des patients : le patient entre citoyen et usager.* Décision Santé 1998 Oct 15, 135 :15-23.
- **Duguet AM.** *L'information du malade. Médecine de demain : Avec ou sans l'Homme ?* Conseil National de l'Ordre Toulouse 1998; :71-75.
- **Estanove S., Dupuy M.** *Améliorer la qualité de l'information.* Le concours Med. 1997 sept 13 ; 119[27] :2024-8.
- **Mino J.C., Frattini M.O., Guerrier M., Routellous C.** *Améliorer les relations soigné/ soignants et l'information du patient au quotidien.* Espace Ethique. 2000 ;12-13-14 : 57-8.
- **Ordonnez Plaja A., Cohen LM., Samora J.** *Communication between physicians and patients in out-patient clinic.* Milbank meml Fund q. Bull 1968; 46:1616213.
- **Rameix S.** *Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients,* Laënnec, 1997, 46 (1) : 10-15
- **Sicot C.** *L'information du malade: à propos de la nouvelle jurisprudence de la Cour de cassation.* Concours Med 1997 Oct 25; 119[33] :2514-5.
- **Wong O., Bamforth I.** *Negotiating decisions with patients.* Lancet 1999 May 1; 353[9163]: 1531-2.