

Information du patient

Le point de vue de l'utilisateur

F. Gérald

Association « Action contre les spondylarthropathies »

✉ **Franck Gérald** - Action contre les spondylarthropathies - 12 ter, place Garibaldi - 06300 Nice
E-mail : franck@acs-france.org

Être atteint d'une maladie chronique a un côté positif pour le malade lambda : il doit apprendre à côtoyer un monde qu'il ne connaît pas. Un monde qui a un dialecte truffé de sigles et de mots propres au milieu médical et plus particulièrement en milieu hospitalier. Ajouté au stress de l'hospitalisation, dès le bureau des admissions (enregistrement), et oui nous sommes admis à l'hôpital, c'est une chance ! Nous sommes questionnés dans une langue particulière et on nous regarde avec étonnement lorsque nous ne comprenons pas. Les étrangers doivent imaginer qu'ils viennent de quitter la France. Je ne parlerai pas du parcours administratif, je préfère me concentrer uniquement sur celui du médicament. Pour le touriste hospitalier que je suis, ma première

arrivée à l'hôpital a été un choc, diagnostic sans plus d'explication à une époque où internet n'était pas encore aussi développé qu'aujourd'hui. Quel est ce mot bizarre « spondylarthrite ankylosante » ? Existe-t-il des traitements qui soignent cette maladie ? Je vois bien que non, mais qu'il y a du méthotrexate, des biothérapies, qu'est-ce que tout cela ? Il semble que ça ne soit pas aussi grave que le sida ou le cancer, n'est-ce pas ? Après plusieurs prises de sang et examens divers, je suis apte aux anti TNF alpha... Je ne sais pas ce que c'est, alors je demande, et je ne comprends pas l'explication mis à part que c'est nouveau (c'était il y a dix ans), et que nous n'avons pas encore de recul pour connaître tous les effets secondaires. Je m'interroge ; dois-je faire confiance à ce médecin qui

Résumé

Le malade qui arrive pour la première fois à l'hôpital est désorienté ; il pénètre dans un monde qu'il ne connaît pas, avec des odeurs particulières et des personnes habillées en blanc qui lui parlent avec des mots qu'il ne comprend pas. Pourquoi les soignants emploient-ils un langage professionnel ? Il est plus simple de se mettre au niveau du malade que l'inverse. Ceci peut être une source d'erreur, si le malade n'ose pas dire qu'il n'a pas compris et le couple soigné-soignant risque d'aller au-devant de problèmes importants. Les traitements sont de plus en plus performants, précis et coûteux. Il me semble qu'il faut prendre le temps d'expliquer au malade ce qu'est le médicament qu'on va lui administrer, à quoi il sert, le bénéfice et le risque, ce qu'il va ressentir, s'il y a un danger, tout ceci en langage clair. Sans écoute, sans dialogue, sans information, on imagine le pire en se demandant pourquoi on ne nous dit pas la vérité. Maintenant je connais le circuit du médicament, je connais le professionnalisme du personnel hospitalier depuis la pharmacie jusqu'aux infirmières qui sont à notre contact. Je reçois mes traitements en connaissance de cause, en adulte responsable de sa santé, tout en sachant qu'une erreur humaine est possible.

Mots-clés : Médicaments – Effets secondaires – Iatrogénie – Pharmacovigilance – Pharmacie – Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS.

Abstract

Observations

The patient's point of view

The patient who arrives at hospital for the first time is disoriented: he enters a world that he does not know, with unfamiliar smells and people dressed in white who talk to him using words he does not understand. Why do healthcare personnel use professional language? It is easier for them to put themselves on the same level as the patient than vice versa. This can lead to errors if the patient does not dare to say that he has not understood and this may result in major problems between the patient and the healthcare personnel. Treatment is becoming more powerful, more precise and more costly. I feel that one should take the time to tell the patient about the drug that is going to be administered, explain what it is for, its advantages and risks, what he will feel, whether there is any danger – and say all this in layman's language. Without communication, without response, without information, the patient imagines the worst, asking why nobody tells him the truth. Patients should be aware of the procedure for administering drugs and be able to appreciate the skills of the hospital personnel, from the pharmacy to the nurses who are in immediate contact with them. As adults responsible for their health, they should know why they are receiving the treatment prescribed and be aware of the possibility of human error.

Keywords : *Drugs – Adverse Effects – Iatrogenesis – Pharmacovigilance – Pharmacy – French Health Products Safety Agency – AFSSAPS.*

d'autorité m'explique qu'il va me faire une perfusion d'un produit « biotech » dont il semble ne pas savoir grand-chose et pire, il semble ignorer s'il y a un risque. Enfin, c'est ce que je pense et ce que je ressens. Pourtant je ne suis pas un inquiet mais là, je trouve l'explication pas claire, voire inquiétante.

Le jour de ma première perfusion j'y vais presque à reculons, j'observe les moindres gestes du personnel, lors de la prise de sang j'interroge l'infirmière qui prend mon sang pour savoir si tout va bien. Je lui demande s'il y a déjà eu des problèmes avec des personnes qui ont eu le même traitement que moi. Elle me répond que non. Mais peut-être qu'elle me dit cela pour me soulager mais elle ajoute que ce n'est pas elle qui est chargée des biothérapies et qu'il faut demander à la Cadre. C'est qui « La Cadre » ? Comment on la reconnaît ? La Cadre c'est la cadre, la chef, quoi ! Ok c'est l'infirmière-chef, vu le regard, j'ai l'impression de venir d'une autre époque.

Le client, pardon le patient, stresse un maximum, il manque d'informations lorsque des traitements vont lui être administrés. Je comprends que le personnel n'a pas que ça à faire mais pour éviter une surdose de stress, une information claire et précise sur le traitement est impérative, encore plus lorsqu'on nous prescrit un cocktail de médicaments. Sont-ils compatibles entre eux ? En êtes-vous sûr ?

Aujourd'hui, le patient arrive devant son médecin ou à l'hôpital avec dix feuilles d'information sur sa maladie et ses traitements glanées sur internet, sur les forums de discussion et les blogs, infos souvent contradictoires qui ont semé le doute dans sa tête. Qui peut lui enlever du crâne ce fouillis d'informations diverses ? Celui qui lui prescrit le médicament, en prenant le temps de lui dire la vérité sur son traitement.

L'endroit où j'ai eu le plus de réponses à mes interrogations, c'est au sein d'une association de malades (patients). Je m'y suis impliqué, je suis devenu son président, maintenant je représente les usagers (clients) du système de santé. Je siège au conseil d'administration (surveillance) de mon centre hospitalier universitaire, à ses commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), au LEM (Les Entreprises du médicament), à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), à l'agence régionale de santé et à la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI). Je fréquente les chercheurs, les chefs de service, les administratifs, les cadres de santé et les pharmaciens hospitaliers.

À 59 ans, je connais le circuit du médicament. Je

n'avais jamais été malade avant l'âge de 45 ans, je n'y connaissais rien et en me retrouvant dans un lit à attendre mon injection, j'avais peur que le médecin, l'infirmière se trompe.

Aujourd'hui, en connaissance de cause, notre association est à même d'informer les malades qui tous les jours nous appellent, car avant d'accepter de prendre leurs traitements, ils veulent « savoir ». Nous avons convaincu des dizaines de personnes qui avaient peur, de jeunes femmes qui voulaient savoir si elles pourraient avoir un enfant plus tard, d'hommes qui s'inquiétaient pour leur virilité, d'artisans qui voulaient fermer boutique avant, de peur de ne plus pouvoir après... Nous expliquons tout simplement le bénéfice-risque, la qualité du circuit du médicament au sein de l'hôpital et notre vécu par rapport à ce traitement. Expliquer le circuit est important car entre une prise de sang à 8 heures du matin et une perfusion à 14 heures, le patient se pose beaucoup de questions : pourquoi est-ce si long, ils fabriquent mon traitement sur place (entendu) ? Qu'ont-ils trouvé dans mon sang ? C'est long six heures dans un lit à se poser des questions alors que c'est tout bonnement la procédure qui impose ce délai. C'est si simple à expliquer et pourtant c'est très rarement fait ou mal fait.

Il y a quatre ans, j'avais demandé au Professeur M. de venir un samedi après-midi parler devant les malades du médicament, de sa conception à sa prise par le malade, en passant par l'autorisation de mise sur le marché. Après plus de deux heures, j'ai dû lui faire signe d'arrêter car il était intarissable. Le public était soulagé et heureux. Vous ne pouvez pas passer deux heures et demie avec chaque patient, mais un peu de temps accompagné d'un petit document expliquant le circuit et les précautions prises seraient un bon moyen d'information qui tranquilliserait le malade. J'ai passé de très mauvais moments à me morfondre, alors que quelques mots m'auraient rendu paisible. Je pense que l'informatisation (traçabilité) a réduit les risques, que la pharmacovigilance devient efficace. Si le circuit du médicament est sécurisé à l'hôpital, il faut penser qu'un jour le patient peut quitter l'hôpital et être hospitalisé à domicile, est-ce que le risque va augmenter avec l'augmentation des contraintes ? Autre inquiétude : la réduction des effectifs ne va-t-elle pas nuire à la qualité du circuit du médicament au sein de l'hôpital ?

Grâce à cet hôpital qui ne m'a pas informé je suis devenu un pro de ma maladie, c'est simple maintenant que je sais, j'ai confiance et bien que l'erreur soit humaine, les risques sont très faibles.

Un patient bien informé (sur ses traitements) est un patient qui se soigne mieux, c'est bien connu.

Conflit potentiel d'intérêts : aucun.
