



Fiche d'information sur la Journée des malades 2019

Auteure: Nicole Fivaz, Responsable du secrétariat central de la Journée des malades

Savoir nous rend fort!

Les spécialistes sont unanimes à le reconnaître: il est important de savoir, pour vaincre une maladie ou pour vivre avec. Mais de quelles connaissances a-t-on besoin et à quel moment? Avec la prolifération des sites Web, des blogs et des émissions scientifiques, ne dispose-t-on pas déjà de trop d'informations, de telle sorte que l'on est submergé par les données et que l'on perd la vue d'ensemble? Comment trouver des informations pertinentes et fiables? La Journée des malades 2019 consacrée au thème du savoir éclaire cette problématique parmi d'autres. Car il n'y a pas une seule bonne manière d'informer. Il s'agit de comprendre les conséquences de la maladie ou du changement de vie sur la personne touchée et sur ses proches. Il est important d'être informé afin de développer des comportements et de mieux maîtriser les modifications du quotidien. Mais également de pouvoir appliquer son savoir.

En cas d'accident ou de maladie et durant le traitement, la personne touchée et ses proches se posent de nombreuses questions. La plupart d'entre eux veulent être informés. Dans une étude allemande de 2012 qui posait la question de l'information en cas de maladie grave, 60% des sondés ont répondu qu'ils voudraient tout savoir sur leur affection et les différentes possibilités de traitement. Les experts considèrent que ce chiffre est valable pour la Suisse également. Les personnes intéressées cherchent conseil auprès de leur médecin traitant ou d'un spécialiste, ou elles s'informent par d'autres canaux. A l'ère du numérique, ceux-ci sont innombrables. Cette démarche aussi est légitime et importante, soulignent les professionnels qui sont au contact des malades. Car chacun ne souhaite pas être informé de la même manière. En outre, le besoin d'information et le canal peuvent changer au cours de la maladie. Mais le principe d'une information respectueuse, sur pied d'égalité, demeure: elle doit être claire, simple, compréhensible et fiable. Les gens doivent saisir où ils en sont exactement. En outre, l'accès doit être, autant que possible, à bas niveau – il doit être aisé d'obtenir l'information.

Savoir favorise le succès de la thérapie

Aujourd'hui, il existe souvent plus d'une manière de traiter une maladie. Le patient et ses proches sont toujours davantage impliqués dans le choix d'une thérapie adaptée. Mais pour participer à la décision, il est capital de disposer des informations nécessaires et de les comprendre. Il a été démontré que les personnes les mieux informées sont les plus satisfaites de la décision qu'elles ont prise. Il importe, par exemple, de connaître les effets secondaires des médicaments. Une personne qui sait comment un produit agit et quelles en sont les conséquences acceptera mieux de le prendre régulièrement, plutôt que de l'écarter par peur des effets secondaires énumérés dans la notice d'utilisation. Lorsque l'on comprend pourquoi un

traitement particulier a été choisi, il est plus aisé de le supporter et de respecter les prescriptions, par exemple de prendre le médicament au moment indiqué. Les professionnels parlent d'«adhésion». La personne bien informée est moins stressée: elle sait ce qui l'aide à réduire son angoisse et à se détendre. Cela contribue à reconstruire ses ressources et améliore la qualité de vie. Il a été démontré, en outre, que la connaissance de la maladie et du traitement permet de mieux affronter la nouvelle situation sur le plan émotionnel, par exemple en restant intégré dans le monde du travail, en vivant pleinement les relations, en réfléchissant sur soi-même et en demeurant ouvert vis-à-vis des autres. On peut aussi y ajouter le fait d'accepter l'intimité et les modifications de son corps.

Les proches aidants ont besoin de savoir et sont d'importantes sources d'information

Savoir revêt aussi une grande importance pour les proches, afin qu'ils puissent soutenir au mieux le malade. Il est prouvé que les personnes touchées ne saisissent que 40 à 45% des informations délivrées lors des discussions avec les spécialistes. L'entourage peut contribuer à leur compréhension et à leur classification. En cas de maladie psychique, il se plaint justement de recevoir trop peu d'informations. Il est donc important que ces dernières soient répétées et, le cas échéant, parviennent par différents canaux aux malades et à leur famille. Ces éléments aident les proches à mieux comprendre la personne aimée, à réduire les tensions et à vivre ensemble des moments heureux en dépit de la maladie. En outre, les aidants naturels doivent apprendre comment se décharger des soins et de l'accompagnement car 70% d'entre eux souffrent ou souffriront de maladies, le plus souvent de dépressions ou d'affections psychosomatiques. Il est donc important qu'ils prennent aussi soin d'eux-mêmes et qu'ils se ménagent des espaces de liberté afin de rester en bonne santé malgré les vicissitudes de la vie. Souvent, les proches aidants et soignants jouent aussi le rôle de passeurs d'information, par exemple lorsqu'une personne souffrant de démence doit être hospitalisée. Pour les traitements aigus, il s'agit en général de démarches de routine dans des services spécialisés. Dans ce cas, la démence passe au second plan. Afin de pouvoir adapter le traitement et les soins aux besoins d'une personne atteinte de démence, le personnel médical et infirmier doit pouvoir compter sur le savoir et l'aide des proches.

Différents canaux et des informations exactes dans une langue simple

Le désir de savoir et de codécision est important, c'est une réaction saine et un premier pas vers la guérison. S'informer, c'est devenir actif et diminuer la pression morale afin de pouvoir se consacrer à nouveau à autre chose. Le savoir doit être transmis de manière simple et compréhensible. Les profanes et les personnes qui ont une maîtrise limitée des langues nationales doivent être en mesure de saisir les tenants et les aboutissants. Celui qui diffuse les connaissances – que ce soit dans les médias ou sur des portails et des blogs – a en outre un devoir de vérification afin de ne pas propager des informations inexactes qui éveillent de faux espoirs.

Chacun ne souhaite pas être informé de la même manière et n'a pas non plus les mêmes besoins. C'est pourquoi des accès et des canaux différents sont nécessaires, qui soient adaptés aux groupes de patients et aux tableaux cliniques. La parole, par exemple, ne convient pas à toutes les personnes. Certaines préfèrent, dans un premier temps, entrer en contact avec quelqu'un via un chat anonyme ou s'informer par le biais d'un média audio-visuel. En cas de problème psychique ou de dépendance, de telles démarches sont plus aisées car on craint d'être stigmatisé. En outre, il est important que le messenger soit crédible pour que l'information porte. Par exemple, l'information à des jeunes peut être délivrée par des personnes du même âge. Pour les seniors, l'aide et soins à domicile est une ressource importante. Dans l'idéal, les

projets de transmission de connaissances doivent intervenir là où le public cible se trouve. En Suisse, nombre d'offres sont couvertes par les ligues de la santé et autres ONG.

Informations sur la santé dans la langue maternelle

De par sa complexité, le système de santé peut être déjà difficile à appréhender pour la population indigène. Une simple discussion sur les antécédents médicaux, l'explication d'un diagnostic, du déroulement d'un traitement ou d'une opération peuvent rapidement dépasser les capacités des personnes qui ont une maîtrise limitée des langues nationales et les désécuriser encore davantage dans une situation déjà pénible. Même lorsque leurs connaissances linguistiques sont suffisantes au quotidien, les explications portant sur des questions médicales complexes peuvent dépasser les capacités du patient et de ses proches. Le recours à des interprètes bénévoles et à du personnel de santé formé aux relations avec les migrants peut contribuer à vaincre ces barrières. Des brochures donnant des informations dans la langue maternelle, comme par exemple des conseils nutritionnels pour les diabétiques, sont également précieuses et importantes. Elles renforcent la confiance dans le traitement proposé. L'expérience montre que la remise de matériel d'information lors d'une consultation ou d'une discussion avec un professionnel de la santé est d'une grande efficacité.

Les professionnels de la santé sont d'importants vecteurs d'information

Les professionnels de la santé jouissent d'un capital de confiance élevé et ils sont souvent les premiers interlocuteurs pour les questions de santé. Le Baromètre des hôpitaux et cliniques de H+ montre que 92% des sondés se fient aux recommandations de leur médecin pour le choix d'une institution. Pour les questions relatives aux soins dentaires et à l'hygiène buccale, les dentistes sont aussi les acteurs les plus importants: selon le sondage de la SSO, 73% des personnes interrogées ont répondu être informées par leur dentiste. Mais toutes les informations ne sont pas comprises correctement d'emblée. Il serait donc souhaitable que les professionnels de la santé renvoient aussi vers d'autres sources, comme les organisations d'entraide, les ligues de la santé, les sites Web ou les blogs, et indiquent comment se renseigner, sans juger la personne si celle-ci n'en est pas tout de suite capable. En outre, les spécialistes doivent être capables d'informer. Par exemple, certains d'entre eux partent du principe que si le patient ne pose pas de question, tout est clair et ils ont bien fait leur travail. Tel n'est pas toujours le cas. Parfois, l'interlocuteur n'ose pas poser une question, ou il a le sentiment que le médecin n'a pas le temps. Il est important que le professionnel demande régulièrement si tout est vraiment compréhensible. Le moment où chacun veut connaître telle ou telle information est différent d'une personne à l'autre. Parmi tout le savoir disponible, il est en outre essentiel de filtrer ce qui aide et qui est exact de ce qui doit être remis en question. Il n'est pas facile, dans la jungle de l'information, de trouver les vraies réponses. Face aux méthodes complémentaires ou intégratives en particulier, il importe de distinguer quelles offres ou informations sont crédibles et lesquelles ne le sont pas. Il est utile alors de pouvoir parler de manière ouverte et honnête avec un professionnel et de poser des questions. A cet effet, il faut avoir confiance et disposer de suffisamment de temps. Les ligues de la santé peuvent apporter une aide dans ce contexte. La Ligue suisse contre le cancer, par exemple, a édité une brochure à ce sujet.

Professionnels mis au défi

Les professionnels doivent faire preuve de beaucoup de sensibilité car leur tâche comporte de nombreux aspects et n'est pas toujours aisée. Le fait que les patients participent toujours davantage à la prise de décision est en soi un défi. Une publication éditée en 2015 par la Ligue suisse contre le rhumatisme montre comment une relation sur pied d'égalité peut aboutir. Il convient de répondre à des questions que l'on n'avait peut-être encore jamais entendues et

qui n'apparaissent pas si pertinentes mais qui sont pourtant importantes pour le patient et ses proches. Et comment se comporter lorsque l'on est soi-même incapable de répondre comme expert et que l'on doit commencer par procéder à des vérifications? Il importe de comprendre quelles motivations se cachent derrière une question et de tisser un bon réseau afin de pouvoir assouvir le besoin de savoir du patient. En outre, il convient de garantir le transfert de connaissances entre les différents acteurs impliqués dans le traitement, tout en tenant compte de la compétence de la personne concernée et de sa famille. Cette thématique est particulièrement importante dans les cas de démence. Mais quelles informations dois-je ou puis-je partager en tant qu'expert avec les proches? Des directives anticipées, qui établissent clairement ce qui peut être communiqué et ce qui ne peut pas l'être, sont précieuses à cet égard.

Les autres personnes concernées sont des informateurs crédibles et utiles

Les malades chroniques et les personnes souffrant de handicap ont leurs objectifs bien à eux et développent leurs propres stratégies. Avec le temps, ils acquièrent souvent avec leurs proches de vastes connaissances et expériences, devenant ainsi des sortes d'experts de leur maladie et de son vécu. Nombre d'entre eux tiennent à partager ce savoir. Cette forme de transfert des connaissances est aujourd'hui partie intégrante des nombreuses offres. Elle est appelée Peer-to-Peer, Peer Counselling ou accompagnement à la guérison. Elle se fonde sur l'idée que les patients sont compétents pour s'aider mutuellement et se responsabiliser. Un interlocuteur, qui joue le rôle de guide, est attribué au patient. Avec pour avantage que le savoir est transmis d'égal à égal et que priorité est donnée à la guérison plutôt qu'à la maladie. Les pairs sont crédibles car ils ont traversé, ou traversent, la même expérience. On estime qu'aujourd'hui un patient sur cinq cherche un soutien dans les communautés en ligne. Il est plus aisé de dévoiler ouvertement ses problèmes lorsque l'on parle avec des personnes partageant les mêmes difficultés et lorsque l'on observe un exemple positif qui transmet assurance et espoir. Souvent, les pairs s'adressent autrement aux patients que ne le font les professionnels et ces derniers en tirent profit en acquérant de nouveaux points de vue. Le recours aux pairs est toujours plus fréquent en psychiatrie et en paraplégie. Les ligues suisses contre le cancer et le rhumatisme ont toutes deux créé un conseil des patients qui est accompagné par un spécialiste. Depuis un an, Alzheimer Suisse dispose d'un groupe de travail composé de personnes souffrant de démence qui livre de précieux conseils sur les actions à mener du point de vue des patients. Pour que le modèle Peer-to-Peer fonctionne, un esprit d'ouverture est nécessaire chez tous les acteurs, de même qu'une formation des pairs.

Disposer des connaissances et les transmettre aide à rester en bonne santé

Nous tirons tous profit d'une bonne information sur la santé. Disposer des connaissances et les transmettre de manière compétente bénéficie tant aux malades qu'aux personnes bien portantes. Le savoir sur la santé et la maladie contribue à rester en bonne santé et ce à tous les âges. Dans la Charte d'Ottawa, l'OMS écrit: «Sans prise sur les divers paramètres qui déterminent la santé, les gens ne peuvent espérer parvenir à leur état de santé optimal.» Cela implique que l'information sur la santé ne doit pas être seulement disponible mais qu'elle doit être aussi comprise et appliquée. C'est souvent ce qui se passe dans les échanges avec d'autres personnes. Il est donc important d'encourager les discussions sur la santé. C'est là l'objectif de la Journée des malades 2019. Chacune et chacun peut apporter sa contribution et transmettre des connaissances, interroger et aider afin que les informations soient comprises. Nous devons oser parler des maladies et poser des questions afin d'acquérir la compétence permettant de nous confronter à notre santé. Il convient d'élargir le savoir et d'aboutir à ce que chacun se sente bien avec lui-même et dans son corps, qu'il prenne dans son quotidien des décisions qui contribuent à sa santé et à son bien-être. Il importe pour cela que chacun con-

naïsse le système sanitaire et sache où et auprès de qui il peut poser ses questions et qui peut le soutenir et le soulager. Il est utile aussi de connaître les examens et les mesures préventifs, de comprendre les changements politiques dans le système de santé et de pouvoir apprécier si les informations diffusées par les médias sur les risques sont fiables. La transmission de ces compétences doit débiter à l'école déjà et les employeurs peuvent aussi contribuer dans une importante mesure à ce que leurs collaborateurs restent longtemps en bonne santé.

La Journée des malades 2019 est pour chacun l'occasion de se préoccuper de sa santé, de se demander si les conditions sont réunies et si on en sait assez pour mener une existence saine et heureuse et/ou pour bien vivre avec sa maladie ou son handicap. Cette journée entend également favoriser le partage entre les malades et les bien-portants. Chaque année, des milliers de personnes et des organisations participent par des visites, des concerts, des services religieux ou d'autres manifestations. Et pour nous, association de la Journée des malades, c'est toujours le moment de dire merci à tous ceux qui s'engagent régulièrement pour les personnes qui sont malades ou handicapées.

Nous nous présentons

La «Journée des malades» est une association d'utilité publique fondée en 1939. En font partie des organisations de patients, les ligues de la santé, des associations professionnelles, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ainsi que d'autres organismes actifs dans ce domaine. Une fois par année, la Journée des malades sensibilise la population à un thème particulier ayant trait à la santé et à la maladie. Elle entend ainsi favoriser les relations entre les malades et les bien-portants, contribuer à une meilleure compréhension des besoins des malades et rappeler aux personnes en bonne santé leurs devoirs envers les souffrants. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de tous ceux qui, à titre professionnel ou privé, se consacrent aux malades et aux patients. L'association est financée par les cotisations des membres et par des dons.

Journées des malades, compte pour les dons: PC 89-187572-0

Les patients et les proches trouveront des liens vers des organes d'aide et d'entraide ainsi qu'une bibliographie sur www.journeesdesmalades.ch à la rubrique Services.

Davantage d'informations:

- <https://www.bag.admin.ch/autogestion>
- [Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung](#) (brochure du Deutsches Krebsforschungszentrum)
- Promouvoir les compétences en santé – Approches et idées. Un guide de l'Alliance compétences en santé www.alliance-compétencesensanté.ch
- Observatoire suisse de la santé – Rapport national sur la santé 2015
- www.barometre-hopitaux.ch