

Compétences en matière de santé

Relation patient – professionnel de santé et accès à l'information relative à la santé



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Croix-Rouge suisse
Schweizerisches Rotes Kreuz
Croce Rossa Svizzera



Bülent Kaya

Pour citer cette étude: Kaya, Bülent (2018): Compétences en matière de santé.

Relation patient – professionnel de santé et accès à l'information relative à la santé.

Croix-Rouge suisse: Berne.

Cette étude a été soutenue par l'Office fédéral de la santé publique OFSP

Contenu

Zusammenfassung	5
Executive summary	11
Résumé	15
Remerciements	19
Liste des abréviations	20
1 Introduction	21
1.1 Contexte	21
1.2 Objectif du mandat et thèmes abordés	23
1.3 Méthode	24
1.4 Plan du rapport	26
2 Résultats	27
2.1 Possibilités en cas de souci et de problème de santé	27
2.2 Relation patient – professionnel de santé	28
2.2.1 Appréciation des participants sur l’interaction	28
2.2.2 Appréciation des participants sur la communication	31
2.2.3 Rôle des expériences migratoires et situations de discrimination	33
2.2.4 Que peut-on faire pour améliorer l’interaction ?	35
2.2.5 Ce que les participants eux-mêmes pourraient faire pour améliorer l’interaction	37
2.3 Informations relatives à la santé	39
2.3.1 Sources d’information et accès aux sources	39
2.3.2 Utilité des informations	42
2.3.3 Que peut-on mieux faire ?	45
3 Discussion	47
4 Recommandations	51
5 Références	55
Annexe II: guide d’entretien pour les groupes focalisés	57

Zusammenfassung

2015 führte das Bundesamt für Gesundheit (BAG) eine Studie durch, um die Gesundheitskompetenz der in der Schweiz wohnhaften Personen zu untersuchen (Bieri et al. 2015). Gemäss den quantitativen Resultaten verfügt jede zehnte Person in der Schweiz über eine ausgezeichnete Gesundheitskompetenz. Bei etwas mehr als einem Drittel der Bevölkerung ist sie ausreichend, bei rund 45 Prozent aber problematisch und bei 9 Prozent unzureichend. Es wurden zwei ausgewählte Migrantengruppen befragt. Die Antworten zeigen, dass Migrantinnen und Migranten aus Portugal im Durchschnitt über eine gleich hohe Gesundheitskompetenz verfügen, wie die Bevölkerung insgesamt. Die türkischen Migranten weisen jedoch eine schlechtere Gesundheitskompetenz auf (Bieri et al. 2015). In einer quantitativen Zusatzauswertung wurde der Schluss gezogen, dass es wegen Unsicherheiten in Bezug auf die Validität der Gesundheitskompetenzindikatoren schwierig ist, eine Einschätzung zu den Resultaten abzugeben. Daher wurde die Erhebung zusätzlicher qualitativer Daten angeregt, um die Problematik der Gesundheitskompetenz besser zu verstehen (Abel et al. 2016). Das Schweizerische Rote Kreuz und das BAG haben deshalb beschlossen, eine qualitative Studie durchzuführen, um diese Lücke zu schliessen.

Ziel des Auftrags

Mit diesem Auftrag wird in erster Linie das Ziel verfolgt, die Beziehung zwischen Patientin, Patient und Gesundheitspersonal sowie die Gesundheitsinformationen unter dem Blickwinkel der Gesundheitskompetenz zu analysieren. Diese Analyse dient den verschiedenen beteiligten Akteuren, um Massnahmen zu treffen, welche die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung der Schweiz verbessern.

Methode

Für diese qualitative Erhebung wurde die Methode von Fokusgruppen angewandt, mit der sich die Wahrnehmungen, Einstellungen und Erfahrungen der Zielgruppen am besten erfassen lassen. Insgesamt 60 Personen mit unterschiedlichem sozioökonomischem Hintergrund nahmen an sieben Fokusgruppen teil. Ein Drittel der Teilnehmenden waren Personen mit Migrationshintergrund (türkische oder portugiesische Staatsangehörige). Der Inhalt der Diskussionen in den Fokusgruppen wurde mit einem induktiven, qualitativen Ansatz analysiert.

Zentrale Ergebnisse

Die Ergebnisse beruhen ausschliesslich auf den Informationen, die im Rahmen der Fokusgruppen erhoben wurden.

Eine als schlecht erachtete Interaktion mit der Gesundheitsfachperson senkt bei den Patientinnen und Patienten die Motivation zum Dialog sowie das Vertrauen während der Interaktion.

Generell betonen die Teilnehmenden ihre Zufriedenheit gegenüber den Gesundheitsfachpersonen, die sie als «offen und tolerant» empfinden. Ihrer Ansicht nach ist die Qualität der Interaktion eher eine Frage der Persönlichkeit als des Berufsstandes. Das Spektrum der Interaktionen umfasst schlechte wie gute Erfahrungen.

Aus Sicht der Teilnehmenden ist eine Interaktion, die sich als schlecht bezeichnen lässt, durch mehrere zwischenmenschliche und fachliche Merkmale gekennzeichnet. Als eines der wichtigsten Anzeichen einer schlechten Interaktion wird das Gefühl betrachtet, dass die Gesundheitsfachpersonen «nicht auf den Patienten eingehen und ihn nicht ernstnehmen». Als weitere Zeichen einer schlechten Interaktion werden genannt, dass «kein Dialog» zustande kommt, dass «keine Fragen zum Kern des Problems des Patienten gestellt» werden und dass «nicht über verschiedene alternative Behandlungen diskutiert wird». Die wichtigste Auswirkung einer schlechten Interaktion auf die Patientinnen und Patienten zeigt sich nicht nur bereits während der Interaktion in einer Abnahme der Motivation zum Dialog sowie des Vertrauens gegenüber dem beteiligten Personal, sondern auch in Bezug auf die Diagnose.

Als Folge davon suchen die Patientinnen und Patienten andernorts nach Lösungen für ihre Gesundheitsprobleme. Nach einer als schlecht erachteten Interaktion sind Personen mit niedrigem Bildungsstand weniger motiviert, bei einem Problem eine Gesundheitsfachperson aufzusuchen, wechseln den Arzt oder suchen die entsprechende Stelle nicht erneut auf. Die Migrantinnen und Migranten betonen, dass sich eine schlechte Interaktion auf ihren psychischen Zustand auswirkt und zur Verschlimmerung ihres gesundheitlichen Problems beiträgt.

Umgekehrt hat eine gute Interaktion folgende Auswirkungen:

- Sie stärkt das Selbstvertrauen und das Gefühl, unterstützt und beruhigt zu werden,
- Sie motiviert zur Zusammenarbeit mit der Gesundheitsfachperson,
- Sie fördert die Fähigkeit zur Selbstmedikation,
- Sie hat positive psychologische Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Person und sensibilisiert sie für bestimmte Gesundheitsfragen wie zum Beispiel die Wirkungen von Medikamenten und in bestimmten Fällen für die Möglichkeit einer medikamentenfreien Behandlung.

Die Kommunikation mit bestimmten Gesundheitsfachpersonen wirft einige erhebliche Probleme auf.

Die Teilnehmenden beschreiben eine Kommunikation als gut, wenn die Gesundheitsfachperson keine Fachbegriffe, sondern einfache Wörter benutzt, wenn sie fähig ist, zuzuhören und transparent informiert, mit Fingerspitzengefühl vorgeht, sympathisch, höflich und geduldig ist und wenn sie sich bemüht, das Problem des Patienten und Patientinnen zu verstehen.

- Ein grosser Teil der Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner scheint eher als andere Gesundheitsfachpersonen sehr oft Fachbegriffe und Fachjargon zu verwenden und schwer verständliche Erklärungen abzugeben. Bei Personen mit niedrigem Bildungsstand kann dies zur Folge haben, dass sie die Sprechstunde verlassen, ohne alles verstanden zu haben.
- Für Personen mit niedrigem Bildungsstand und Personen ab 65 Jahren ergeben sich bei der Kommunikation mit den Krankenkassen Verständnisprobleme (zum Beispiel Erläuterungen der Berater zum Versicherungsmodell, Versicherungsverträge, Prospekte). Hingegen scheint die Kommunikation mit den telemedizinischen Beratungsstellen der Krankenkassen (zum Beispiel Medi24 und Medgate) relativ gut zu sein.
- Bei Migrantinnen und Migranten, welche die lokale Sprache nicht beherrschen, sowie bei französischsprachigen Personen ab 65 Jahren, die sich in einem deutschsprachigen Spital behandeln lassen, wird die Kommunikation durch die Sprachbarriere behindert.

Alter, Herkunft und Zugehörigkeit zu einer benachteiligten sozialen Schicht als Diskriminierungsfaktoren

Einige Personen mit niedrigem Bildungsstand haben den Eindruck, dass das Gesundheitspersonal sie aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer benachteiligten sozialen Schicht weniger gut behandelt. Einige Personen ab 65 Jahren geben an, manchmal aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters diskriminiert zu werden. Sie erwähnen, dass ihnen physiotherapeutische Behandlungen verweigert und gegen ihren Willen medikamentöse Behandlungen aufgedrängt wurden. Nach den Erfahrungen der portugiesischen und

türkischsprachigen Migrantinnen und Migranten lassen sich einige Gesundheitsfachpersonen nicht stärker auf einen Dialog mit der Patientin, dem Patienten ein, wenn dieser die lokale Sprache nicht beherrscht – in der Annahme, dass er sowieso nichts verstehe. Die Patientinnen und Patienten, die bei der Interaktion eine diskriminierende Situation erlebten, sind der Ansicht, «keine vollwertige Konsultation» erhalten zu haben.

Informationsquellen sowie Faktoren, die den Zugang

Es wird eine Vielzahl von Quellen genutzt, um sich über das Thema Gesundheit zu informieren: Die Ärzteschaft, die Familie, Angehörige, das Internet, Apotheken und soziale Netzwerke scheinen am häufigsten als Informationsquellen herangezogen zu werden. Die Bevorzugung dieser Quellen hängt nicht zwangsläufig mit den Affinitäten der verschiedenen Gruppen zusammen, sondern eher mit den individuellen Merkmalen der Teilnehmenden und mit deren Lebensumständen.

Die über das Umfeld (Familie, Angehörige, Freunde) erhaltenen Informationen werden aufgrund der Nähe und des Vertrauens von den meisten Teilnehmenden als sehr leicht zugänglich und «verlässlich» betrachtet, wenn sie auf persönlichen Erfahrungen beruhen. Für viele Personen mit niedrigem Bildungsstand oder Migrationshintergrund scheinen die Kosten ein besonderes Hindernis darzustellen: Die hohe Franchise ihrer Krankenkasse behindert den Zugang zu den Informationen, die bei Gesundheitsfachpersonen verfügbar sind. Bei Personen ab 65 Jahren kann zudem die Einsamkeit ein Faktor sein, der nicht nur den Zugang zu den Informationen, sondern auch den Informationsaustausch einschränkt.

Das Internet: eine komplexe, umstrittene Informationsquelle

Das Internet scheint eine relativ komplexe und umstrittene Quelle zu sein: Zum einen erleichtert das Web den Zugang zu einer Vielzahl von Informationen deutlich, zum anderen erschwert die grosse Menge der aufgefundenen Informationen die Orientierung. Viele Teilnehmende sind sich nicht sicher, wie verlässlich die erhaltenen Informationen sind, und erwähnen die Informationsflut. Ein grosser Teil der Teilnehmenden hat Schwierigkeiten, gute von schlechten Informationen zu unterscheiden. Dennoch werden die im Internet beschafften Informationen bei der Interaktion mit Gesundheitsfachpersonen systematisch genutzt, was zuweilen zu einem Konflikt mit den Informationen führt, die von den Gesundheitsfachpersonen abgegeben werden.

Zweckmässigkeit der Informationen, die von verschiedenen Akteuren des Gesundheitsbereichs stammen

Die ärztlichen Informationen sind eher auf Krankheiten und Behandlungen ausgerichtet. Obwohl der ärztliche Fachjargon manchmal zu Verständnisschwierigkeiten führt, werden diese Informationen von den Teilnehmenden als zweckmässig erachtet. Personen mit niedrigem Bildungsstand möchten von der Ärzteschaft jedoch mehr Informationen zur Prävention und zur Gesundheitsförderung erhalten. Eine grosse Mehrheit der Teilnehmenden schätzt die Zweckmässigkeit und Verständlichkeit der Informationen, die von den Apotheken

abgegeben werden. Dies gilt unabhängig davon, ob es sich um allgemeine Informationen oder um spezifische Erläuterungen zu Medikamenten handelt. Hingegen erachtet ein nicht unerheblicher Teil der Teilnehmenden die Informationen seitens der Versicherer als «unvollständig und nicht fassbar». Die Teilnehmenden sind fast einstimmig der Meinung, dass ihnen die Kampagnen im Gesundheitsbereich helfen, sich für bestimmte Themen zu sensibilisieren. Was die Zweckmässigkeit der Kampagnen anbelangt, hängt diese weniger von den vermittelten Informationen ab, sondern eher davon, ob sich eine Person betroffen fühlt oder nicht. In Bezug auf die Verständlichkeit der Kampagnen zur öffentlichen Gesundheit gehen die Meinungen der Teilnehmenden stark auseinander und sind je nach Kampagne unterschiedlich. Fühlt sich eine Person von einem Thema stark betroffen und bestehen keine sprachlichen oder anderen Verständnisprobleme, kann eine Kampagne aus Sicht der Teilnehmenden eine erhebliche Wirkung erzielen.

Diskussion

Die Resultate zeigen, dass eine gute Beziehung zwischen Patientin, Patient und Gesundheitsfachpersonen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung der Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten spielt, indem diese dazu motiviert werden, mehr für ihre Gesundheit zu tun. Ein hohes Vertrauen zwischen Gesundheitsfachperson und Patientin, Patient und das gegenseitige Aufeinander-Eingehen scheinen vorrangige Faktoren für die Entwicklung einer interaktiven, kritischen Gesundheitskompetenz zu sein. Bei den meisten Personen mit niedrigem Bildungsstand, aber auch bei einigen älteren Menschen und/oder Per-

sonen mit Migrationshintergrund reichen Vertrauen und Zuhören jedoch nicht aus, damit sie sich proaktiv und kritisch ins Gespräch einbringen. Sie bringen sich kaum persönlich in die Interaktion ein, da ihnen die Fähigkeiten fehlen, ihre gesundheitlichen Probleme befriedigend darzulegen, einen wirksamen Dialog zu führen und sich auch kritisch an der Interaktion und Kommunikation zu beteiligen. Hier kommt den Gesundheitsfachpersonen eine entscheidende Rolle zu: Sie müssen einen Gesprächsrahmen schaffen, der den Patientinnen und Patienten ermöglicht, diese Fähigkeiten zu entwickeln.

Als zweitwichtigste Informationsquelle nach der Ärzteschaft werden die digitalen Kanäle genannt. Daher sollte dem Stellenwert des Internets bei der Entwicklung der Gesundheitskompetenz Beachtung geschenkt werden. Denn das Web hilft den Patientinnen und Patienten, Informationen zu ihren gesundheitlichen Problemen zu erhalten. Allerdings führt die Suche im Internet nur selten zum Erhalt von geeigneten, sachgerechten Informationen. Obwohl sich die Patientinnen und Patienten bezüglich der Qualität dieser Informationen unsicher sind, nutzen sie diese bei der Interaktion mit den Gesundheitsfachpersonen, ohne eine Abstimmung mit den Informationen anzustreben, die sie von diesen erhalten. Dadurch entsteht manchmal eine Situation, die sich als Informationskonflikt bezeichnen lässt. Wenn dieser das gegenseitige Vertrauen zwischen Arzt und Patient beeinträchtigt, schwächt er die Entwicklung der interaktiven, kritischen Kompetenz der Patientinnen und Patienten.

Das Hauptproblem für Personen, die im Internet Gesundheitsinformationen suchen, ist weniger die Verständlichkeit der erhaltenen Informationen, als vielmehr die Frage, wie sie sich angesichts der Fülle von Informationen zurechtfinden und sich eine Meinung bilden sollen. Diese Situation der Informationsüberflutung geht so weit, dass sich die Personen mit niedrigem Bildungsstand nicht über die Unverständlichkeit der im Internet gefundenen Informationen beklagen, sondern über ihre Unfähigkeit, gute von schlechten Informationen zu unterscheiden. Daher erscheint es wichtig, Personen mit niedrigem Bildungsstand zu unterstützen, damit sie Fähigkeiten entwickeln können, um die Situation der Informationsüberflutung optimal zu bewältigen. Im Hinblick darauf muss sichergestellt werden, dass im Web anerkannte, verlässliche Informationsquellen zum Thema Gesundheit bestehen, die für die Patientinnen und Patienten hilfreich sind. Schliesslich ist festzuhalten, dass ein beträchtlicher Teil der Bevölkerung, einschliesslich der Personen mit niedrigem Bildungsstand, bereits über eine grundlegende kritische Gesundheitskompetenz verfügt. Durch Massnahmen, die auf die Bedürfnisse der verschiedenen Gruppen abgestimmt sind, sollte diese Gesundheitskompetenz gefördert und gestärkt werden.

Executive summary

The Federal Office for Public Health (FOPH) conducted a study (Bieri et al. 2015) to assess the level of health competence of people residing in Switzerland. According to the quantitative results, one in ten people has excellent level of health literacy. The level is sufficient for more than one-third of the population, problematic for 45 % and insufficient for 9 %. The responses show that the health literacy of Portuguese migrants is, on average, as high as the population at large (Bieri et al. 2015).

A second, supplementary quantitative analysis concluded that it was difficult to judge the results and suggested collecting additional qualitative data to better understand the problems of health literacy (Abel et al. 2016). The Swiss Red Cross (SRC) and the Federal Office for Public Health (FOPH) decided to conduct a qualitative study to fill that void.

Purpose

The purpose of this study was first and foremost to analyse the relationship between the patient and the health staff as well as information about health with regard to health literacy. The analysis is intended for use as a basis for various stakeholders that would like to introduce corrective measures to improve the level of health literacy in the Swiss population at large.

Method

The qualitative survey used the focus group method. In all, 60 people from different socioeconomic backgrounds took part in seven focus groups. One-third of the participants were people with a migrant background (migrants with Turkish or Portuguese nationality). The empirical material comprised the content of the focus group discussions and was analysed according to the criteria of an inductive and qualitative approach.

Some important results

If a patient considers an interaction to be bad, it causes a drop in his motivation to participate in a dialogue and his motivation during the interaction

In general, participants emphasized their satisfaction with health professionals who they find to be «open and tolerant». They felt that the quality of the interaction was more a question of personality than profession. Both good and bad experiences were to be found throughout the range of interaction. The participants stated there were several, human and professional, indicators that made it possible to say an interaction was bad. «Not being listened to or taken seriously» by health professionals was considered to be one of the most important indicators of a bad interaction. Similarly, the «lack of dialogue» with the patient and «not asking substantial questions about the patient's problem», and «unwillingness to discuss different alternative therapies» were

considered to be signs of a bad interaction. The most significant effect of a bad interaction on the patients translated, at the time of the interaction, to a drop in motivation for dialogue and trust in the health staff in question, but also in the diagnosis. The consequence of this was that the patients looked elsewhere for answers to their health problems. After an interaction that was considered bad, those with a lower level of education were less inclined to consult a health professional if they had a health issue, or they changed doctors or no longer went back to the same institution. The migrants emphasized that the bad interaction impacted their psychological state and caused their health problem to get worse. Furthermore, the effects of a good interaction were manifold: it boosted self-confidence and the feeling of being supported and reassured, motivated the patient to collaborate with the health professional, inspired them to take their medication on schedule, had positive psychological effects on the patient's well-being and made them aware of various health issues, such as the effects of medication and the possibility that certain cases may be treated without medication, for example.

Communication with certain health professionals raises some serious issues

The participants described communication as good when the health professionals expressed themselves simply and without technical terminology, when they were good listeners, were transparent, sensitive, pleasant, polite and patient, and made an effort to understand the patient's problem.

- More than any other health professionals, a large proportion of general practitioners very often appeared to use technical

terms and jargon and provide explanations that were difficult to understand. For many people with a lower level of education this meant that they left the consultation without understanding everything.

- For people with a lower level of education and those aged 65 and up, understanding conversations with health insurance companies (explanations from the agents about insurance plans, insurance policies, or brochures, for example) was difficult. On the other hand, telephone conversations with their medical counselling services (Medi24 and Medgate, for example) appeared to be relatively easy.
- In the case of migrants who did not have a good command of the local language and certain French speakers aged 65 and up who were in hospital in a German-speaking region, communication was hindered by the language barrier.

Age, origin and social standing become factors for discrimination

Some people with a lower level of education stated that they had the impression that the healthcare staff interacted with them less well because they belonged to a lower social class. Some people in the 65+ age group stated they sometimes felt discriminated against on account of their age and mentioned that they had been refused physiotherapy and had accepted medication against their will. The Portuguese and Turkish migrants felt that some healthcare professionals did not bother to communicate with a patient who did not speak the local language properly under the assumption that they would not understand in any case. The patients who had experienced discrimination in the interaction felt they had had a «semi-consultation».

Information sources and factors hinder access to information

A broad variety of sources is used to gain information about healthcare: doctor, family, friends, internet, pharmacy, and social networks were cited as the most frequently consulted sources. A preference for one or other of these sources was not necessarily linked to any affinity in the various groups, but related more to the individuals and their life circumstances.

For most participants, information obtained from family and friends, even though not confirmed, was very easy to access for reasons of proximity and trust and was considered to be «reliable» when it was based on personal experience.

The cost of healthcare is a major obstacle preventing many people with a lower level of education or a migrant background from seeking information from healthcare professionals owing to the high insurance deductible. In the case of some people aged 65+, solitude was a factor that not only limited access to information but also an exchange of information with others.

Internet: a complex and controversial source of information

Internet is a fairly complex and controversial source of information: while it makes it much easier to access a wealth of information, it complicates matters owing to the huge amount of information it provides. Many participants were not sure of the reliability of the information they had obtained and complained of an excess of information. Although a large proportion of participants found it difficult to distinguish between right and wrong information, the information

gleaned from the internet was systematically referred to in conversations with healthcare professionals, which sometimes gave rise to contradictions.

Usefulness of information coming from professionals in various healthcare fields

As it relates more to illness and treatment, participants considered information from doctors to be useful despite the medical jargon that sometimes made it difficult to understand. Nevertheless, people with a lower level of education would like doctors to give them more information about health promotion and disease prevention. Whether in terms of general information or specific information about medicines, the vast majority of participants found information in pharmacies useful and easy to understand. However, many participants complained about information from insurance companies that they found to be «incomplete and incomprehensible». Almost unanimously, the participants felt that information campaigns helped to make them aware of certain issues. With regard to their usefulness, it was more a question of whether they felt personally concerned, rather than merely the information they provided. In terms of the understand ability of public health campaigns, the participants held a wide range of opinions that varied from one campaign to another. Whenever they felt personally concerned by the issue, if there was no language barrier or other obstacle to understanding, a campaign could be very effective.

Discussion

The results show that a good relationship between the patient and the healthcare professional plays an important role in the patients' developing health literacy and motivates them to do more for their health. A high degree of trust and the ability of the healthcare professional and the patient to listen to each other are of the utmost importance for the patient to develop interactive and critical health literacy. However, the vast majority of people with a lower level of education, but also some elderly people and people with a migrant background, do not have a sufficient level of trust and listening ability to be proactive and exercise judgement. Their personal involvement in the interaction remains low because they do not have the necessary skills to explain their health problems satisfactorily, to discuss them effectively, and especially to judge the interaction and communication. This is where healthcare professionals have a crucial role to play in creating a context for dialogue that enables the patient to develop this ability. After the doctor, digital channels were cited at the second most preferred information source. There is a need to consider the internet's role in the development of health literacy. While the internet helps patients to find information about their health issues, internet searches only rarely turn up appropriate and relevant information. Even though the patients are unsure of the quality of this information, they use it when interacting with healthcare staff without searching for any synergy with the information those professionals are providing, and this sometimes creates a situation we can describe as an information conflict. This information conflict hinders the development of the patients'

interactive and critical health literacy when it impacts the mutual trust between the doctor and his patient.

The major issue caused by the internet for people searching for health information is less about the intelligibility of the information obtained than the fact of knowing how to deal and cope with over-information. This information overload is so great that people with a lower level of education do not complain of a lack of understanding of information gleaned from the internet, but more of their inability to distinguish between right and wrong information. It is therefore important to support those with a lower level of education to help them develop the skills needed to cope with over-information, ensuring that there are health information sources on line that are legitimate and reliable and that can be of use to patients.

Finally, it is important to specify that a large part of the population, including those people with a lower level of education, already have the critical health literacy when it comes to primary health that need to be promoted and consolidated by measures adapted to the needs of the various groups.

Résumé

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a réalisé en 2015 une étude (Bieri et al. 2015) afin d'évaluer le niveau des compétences en matière de santé des personnes résidant en Suisse. Selon les résultats quantitatifs, une personne sur dix dispose d'excellentes compétences en matière de santé. Le niveau est satisfaisant pour plus d'un tiers de la population, problématique pour 45 % et insuffisant pour 9 %. Les réponses données par des personnes d'origine turque ou portugaise montrent que les migrants portugais ont, en moyenne, des compétences aussi élevées en matière de santé que la population en général (Bieri et al. 2015).

Une seconde analyse quantitative complémentaire conclut qu'il est difficile d'émettre un jugement sur les résultats en raison des incertitudes considérables quant à la validité des indicateurs en matière de compétences en santé. Elle suggère d'obtenir des données qualitatives supplémentaires pour mieux comprendre la problématique des compétences en matière de santé (Abel et al. 2016). C'est afin de combler ce vide que la Croix-Rouge suisse (CRS) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont décidé de réaliser une étude qualitative.

Objectif du mandat

L'objectif de ce mandat est en premier lieu d'analyser la relation entre patient¹ et personnel de santé ainsi que l'information sur la santé du point de vue des compétences en matière de santé. L'analyse servira de base aux divers acteurs concernés qui souhaitent mettre en œuvre des mesures correctives afin d'améliorer le niveau des compétences en matière de santé de la population suisse.

¹ Pour faciliter la lecture du document, le masculin générique est utilisé pour désigner les deux sexes.

Méthode

La démarche de l'enquête qualitative se base sur la méthode «groupe focalisé» (focus group) permettant de recueillir au mieux les perceptions, les attitudes et les expériences des groupes cibles. Au total, 60 personnes de niveaux socioéconomiques différents ont participé à sept groupes focalisés. Un tiers des participants se compose de personnes avec un parcours migratoire (migrants de nationalité turque et de nationalité portugaise). Le contenu des discussions des groupes focalisés constitue le matériel empirique et a été analysé suivant les critères d'une approche inductive et qualitative.

Quelques résultats importants

Les résultats se basent exclusivement sur les informations obtenues lors des discussions de groupe et reflètent les similitudes et les différences entre diverses explications observées dans chacun des groupes pris en considération.

L'interaction considérée comme mauvaise par le patient provoque chez celui-ci une baisse de motivation pour le dialogue et une perte de confiance au moment de l'interaction

De manière générale, les participants soulignent leur satisfaction à l'égard des professionnels de santé, qu'ils considèrent comme «ouverts et tolérants». Ils estiment que la qualité de l'interaction est plutôt une question de personnalité que de profession. De mauvaises comme de bonnes expériences font partie de l'éventail de l'interaction. Pour les participants, il y a plusieurs indices, humains et professionnels, qui permettent de qualifier une interaction de mauvaise.

Le fait de «ne pas se sentir écouté et pris au sérieux» par les professionnels de santé est

considéré comme l'un des indices les plus importants d'une mauvaise interaction. De même, le «manque de dialogue» avec le patient et «ne pas poser de questions de fond sur le problème» du patient ainsi que «ne pas discuter de différentes thérapies alternatives» sont considérés comme les signes d'une mauvaise interaction. L'effet le plus important d'une mauvaise interaction sur les patients se traduit déjà au moment de l'interaction par une baisse de motivation de dialogue et de confiance à l'égard du personnel en question, mais aussi en ce qui concerne le diagnostic. Cela a pour conséquence que les patients cherchent ailleurs les réponses aux problèmes de santé. Après une interaction considérée comme mauvaise, les personnes de faible niveau de formation sont moins motivées à aller consulter un professionnel de santé en cas de problème, changent de médecin ou ne retournent plus au même endroit. Les migrants soulignent que la mauvaise interaction influe sur leur état psychologique et contribue à la dégradation de leur problème de santé. En revanche, l'effet d'une bonne interaction est multiple : elle renforce la confiance en soi et le sentiment d'être soutenu et rassuré, motive à collaborer avec le professionnel de santé, améliore l'adhésion au traitement, exerce des effets psychologiques positifs sur le sentiment de bien-être du patient et le sensibilise à certains enjeux en rapport avec la santé, comme les effets des médicaments et la possibilité de traitement sans médicaments dans certains cas.

La communication avec certains professionnels de santé soulève quelques problèmes importants

Les participants qualifient la communication de bonne lorsque le professionnel de santé

s'exprime en des termes simples et non techniques, fait preuve de capacité d'écoute, de transparence, de sensibilité, de sympathie, de politesse et de patience en s'efforçant de comprendre le problème du patient.

- Plus que d'autres professionnels de santé, une partie importante des médecins généralistes semble avoir très souvent recours à des termes et du jargon techniques, et donner des explications difficilement compréhensibles. Pour plusieurs personnes de faible niveau de formation, cela a pour conséquence qu'elles quittent la consultation sans avoir tout compris.
- Pour les personnes de faible niveau de formation et les personnes de 65 ans et plus, la communication avec les assurances maladie (explications des conseillers sur le modèle d'assurance, contrats d'assurance, prospectus, par exemple) pose des difficultés de compréhension. En revanche, la communication avec leurs services de conseil médical par téléphone (Medi24 et Medgate par exemple) semble être relativement bonne.
- Pour les personnes migrantes ne maîtrisant pas la langue du lieu comme pour certaines personnes francophones de 65 ans et plus se faisant traiter dans un hôpital germanophone, la communication est entravée par la barrière linguistique.

L'âge, l'origine et l'appartenance à une couche sociale défavorisée comme facteurs de discrimination

Certaines personnes de faible niveau de formation affirment avoir l'impression que le personnel de santé les accueille moins bien en raison de leur appartenance à une couche sociale défavorisée. Certaines personnes du groupe de 65 ans et plus relèvent être parfois discriminées en raison de leur âge avancé

et évoquent s'être vu refuser de suivre des séances de physiothérapie et d'accepter contre leur gré des traitements médicamenteux. Pour les migrants portugais et turcophones, certains professionnels de santé ne s'engagent pas plus dans le dialogue avec un patient ne maîtrisant pas la langue du lieu par supposition qu'il ne comprendrait de toute façon pas. Les patients ayant vécu une situation de discrimination dans l'interaction pensent avoir eu «une demi-consultation».

Les sources d'information et les facteurs entravant l'accès aux informations

Une grande variété de sources est utilisée pour s'informer sur la santé : médecin, famille, proches, Internet, pharmacies et réseaux sociaux apparaissent comme les sources les plus consultées. La préférence concernant ces sources n'est pas forcément liée aux affinités des différents groupes, mais plutôt aux caractéristiques individuelles des participants, et aux circonstances de vie dans lesquelles ils se trouvent.

Pour la majeure partie des participants, bien qu'elles ne soient pas confirmées, les informations obtenues via l'entourage (famille, proches, amis) sont très facilement accessibles en raison de la proximité et de la confiance, et sont considérées comme «fiables» lorsqu'elles se basent sur des expériences individuelles. Pour beaucoup de personnes de faible niveau de formation ou d'origine migrante, les coûts financiers apparaissent comme un obstacle particulier empêchant l'accès aux informations auprès des professionnels de santé, en raison de la franchise élevée de leur caisse maladie. Par ailleurs, pour certaines personnes de 65 ans ou plus, la solitude est un facteur limitant non seulement l'accès à l'information mais aussi l'échange d'information.

Internet: une source d'information complexe et controversée

Internet apparaît comme une source assez complexe et controversée : d'une part, Internet facilite considérablement l'accès à une multitude d'informations et, d'autre part, il complique le rapport avec la grande quantité d'informations trouvée. De nombreux participants ne sont pas certains de la fiabilité des renseignements obtenus et se plaignent de surinformation. Bien qu'une grande partie des participants ait des difficultés à distinguer les bonnes des mauvaises informations, les informations obtenues sur Internet sont systématiquement utilisées lors de l'interaction avec les professionnels de santé, ce qui crée parfois une confusion informationnelle avec ces derniers.

Utilité des informations provenant de divers acteurs du domaine de la santé

Plutôt axées sur la maladie et le traitement, et malgré le jargon médical qui pose des difficultés de compréhension, les informations provenant des médecins sont considérées comme utiles par les participants. Néanmoins, les personnes de faible niveau de formation souhaitent obtenir de la part des médecins davantage d'informations sur la prévention et la promotion de la santé. Que ce soient des informations générales ou des explications particulières sur les médicaments, une grande majorité des participants apprécie l'utilité et l'intelligibilité des informations provenant des pharmacies. Cependant, une bonne partie des participants se plaint des informations provenant des assureurs, qui sont «incomplètes et insaisissables». De manière presque unanime, les participants sont d'avis que les campagnes aident à les sensibiliser sur certains sujets. Quant à leur utilité, elle dépend moins des

informations véhiculées que du fait de se sentir concerné ou non. Quant à la compréhension des campagnes de santé publique, les avis sont très divergents et varient d'une campagne à l'autre. Lorsque les participants se sentent très concernés par la thématique et qu'il n'y a pas d'obstacle de compréhension d'ordre linguistique ou autres, l'effet d'une campagne peut être important.

Discussion

Les résultats montrent qu'une bonne relation entre patient et professionnel de santé joue un rôle important dans le développement des compétences en santé des patients, en les motivant à en faire plus pour leur santé. Une confiance forte et une écoute attentive entre le professionnel de santé et le patient apparaissent comme des éléments primordiaux pour le développement de compétences en santé interactives et critiques. Cependant, pour une grande majorité des personnes ayant un faible niveau de formation, mais aussi pour certaines personnes âgées et/ou d'origine migrante, la confiance et l'écoute ne sont pas suffisantes pour devenir proactif et critique. Leur implication personnelle dans l'interaction reste faible parce qu'il leur manque des aptitudes pour expliquer de manière satisfaisante leurs problèmes de santé, pour dialoguer de façon effective et surtout pour être critiques dans l'interaction et la communication. C'est là que le rôle des professionnels de santé est primordial pour créer un cadre de dialogue permettant au patient de développer ces aptitudes.

Après le médecin, les canaux numériques sont cités comme deuxième vecteur d'information privilégié. Il y a lieu de se pencher sur la place que prend Internet dans le développement des compétences en santé. En

effet, Internet aide les patients à obtenir des informations relatives à leurs problèmes de santé, mais la recherche sur Internet n'aboutit que rarement à l'obtention d'informations appropriées et pertinentes. Bien que les patients ne soient pas sûrs de la qualité de ces informations, ils les utilisent dans l'interaction avec les professionnels de santé sans chercher une synergie avec les informations provenant de ceux-ci, ce qui crée parfois une situation que nous pouvons qualifier de conflit informationnel. Ce dernier affaiblit le développement des compétences interactives et critiques des patients lorsqu'il affecte la confiance mutuelle entre le médecin et son patient.

Le problème majeur que pose Internet aux personnes cherchant des informations relatives à la santé concerne moins l'intelligibilité des informations obtenues que le fait de savoir comment s'orienter et se positionner face à la surinformation. Cette situation de surcharge informationnelle est telle que les personnes avec un faible niveau de formation ne se plaignent pas de l'incompréhensibilité des informations trouvées sur Internet mais de leur propre incapacité à distinguer les bonnes des mauvaises informations. Il semble donc important de soutenir les personnes de faible niveau de formation pour qu'elles développent des aptitudes leur permettant de maîtriser au mieux la situation de surinformation, en s'assurant qu'il y ait en ligne des sources d'information sur la santé qui soient légitimes et fiables et qui puissent leur servir.

Pour finir, il importe de préciser que même les personnes de faible niveau de formation possèdent déjà des compétences critiques en santé de base qu'il conviendrait de promouvoir et/ou de renforcer par des mesures adaptées aux besoins des divers groupes.

Remerciements

Cette étude n'aurait pas été possible sans la participation aux groupes focalisés d'hommes et de femmes qui ont bien voulu partager avec nous leur riche expérience. Elle a été suivie par un groupe de pilotage, composé de personnes de différents services de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), qui a apporté des éléments précieux à la réflexion et que nous remercions. Un remerciement particulier va à Karin Gasser, responsable de cette étude auprès de l'OFSP et qui l'a suivie de près, ainsi qu'au professeur Thomas Abel et à Romaine Farquet, de l'Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) de l'Université de Berne, qui, dans le cadre d'une coopération ad hoc et ponctuelle, nous ont fait part de leurs remarques critiques et de leurs suggestions constructives.

Enfin, un grand merci à Sibylle Bihr, Jenny Pieth, Martine Scholer, Jutta Engelhardt, Kemal Sönmez et Nuno Pereira qui ont assumé la modération des groupes focalisés et ont transcrit les discussions des groupes focalisés «migrants», à nos collègues Corinna Bisegger et Martin Wälchli pour leurs remarques critiques, à Célia Francillon pour la relecture attentive ainsi qu'à Kods Hlaiem, qui nous a aidés dans la transcription des discussions.

Liste des abréviations

bnf	Bon niveau de formation
CRS	Croix-Rouge suisse
fnf	Faible niveau de formation
+65	De 65 ans ou plus
OFSP	Office fédéral de la santé publique

1 Introduction

1.1 Contexte

Compétences en matière de santé : un concept récent

Le concept de compétences en matière de santé² suscite aujourd'hui un intérêt particulier et revêt une grande importance pour la santé publique. Cet intérêt est lié à l'évolution du concept de santé, qui est passé de la notion d'absence de maladie à celle de bien-être. Dynamique, le concept s'est progressivement élargi au fil des années, aussi bien au niveau du sens que de la portée, pour désigner les compétences en santé comme «la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie au cours de la vie» (Sørensen et al. 2015).

La littérature spécialisée classe ces compétences (être capable de trouver, comprendre, évaluer et appliquer) selon trois niveaux : fonctionnel, interactif et critique (Nutbeam 2000). Les compétences en santé fonctionnelles englobent les aptitudes d'un individu en lecture et en écriture nécessaires pour faire face aux situations quotidiennes. Le

niveau interactif renvoie aux aptitudes plus avancées permettant à l'individu d'être proactif dans la recherche d'informations et dans la communication. Quant au niveau critique, il se réfère aux aptitudes de la personne à porter un jugement sur les informations en santé afin de prendre des décisions et exercer un plus grand contrôle sur sa vie (Nutbeam 2000 ; Zenklusen et al. 2012). Reconnue comme l'un des déterminants sociaux de la santé et enjeu important de la santé publique, la question des compétences en santé est devenue une préoccupation des politiques publiques (Nutbeam 2000 ; SRK 2009). Plusieurs études démontrent que les personnes ayant un faible niveau de compétences en santé sont moins susceptibles d'adopter des comportements favorables à la santé (Kaufman et al. 2001), de participer à des programmes de dépistage (Dolan et al. 2004) et d'avoir recours aux services de prévention (Scott et al. 2002). C'est pourquoi les mesures en matière de santé publique et de promotion de la santé visent à influencer le niveau des compétences en santé de la population. En Europe, par exemple, elles constituent un domaine d'action prioritaire au sein de la stratégie de la Commission européenne 2008–2013 (Dupuis 2015).

Etude quantitative en Suisse

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a réalisé, en 2015, une étude afin d'estimer le niveau des compétences en matière de santé des personnes résidant en Suisse. Afin de pouvoir obtenir des données comparatives au niveau européen, l'étude «Compétences en matière de santé : enquête 2015 auprès de la population» (Bieri et al. 2015) se réfère au cadre de l'enquête européenne «European Health Literacy Survey (HLS-EU)» (Sørensen et al. 2015) qui a été réalisée, en

² En Suisse, les termes «compétences en santé», «littératie en santé» et «compétences en matière de santé» sont des synonymes du terme anglais «health literacy». Par ailleurs, il est à noter qu'en français, on utilise plutôt le pluriel : «compétences» alors qu'en allemand on adopte le singulier «Gesundheitskompetenz», sans qu'il y ait une différence de signification. Dans ce rapport, les termes «compétences en santé» et «compétences en matière de santé» sont utilisés comme synonymes.

³ Par compétences en matière de santé, l'étude de l'OFSP comprend «la capacité de chaque individu à prendre au quotidien des décisions qui ont une influence positive sur sa santé» (Bieri et al. 2015).

2011, pour mesurer le niveau des compétences en santé de la population dans huit pays européens.

Cette démarche de l'OFSP correspond aux objectifs du rapport «Santé2020» du Conseil fédéral qui, entre autres, vise à renforcer les droits des patients et des assurés. Dans cette optique, le rapport attribue la priorité au renforcement des compétences en matière de santé pour que les personnes utilisent plus efficacement le système de santé, puissent mieux prévenir les maladies et se préoccuper davantage de leur santé. L'étude suisse «Compétences en matière de santé: enquête 2015 auprès de la population» (Bieri et al. 2015) fait le point sur les compétences en matière de santé des personnes résidant en Suisse. Selon les résultats quantitatifs, une personne sur dix dispose d'excellentes compétences en matière de santé. Le niveau est satisfaisant pour plus d'un tiers de la population, problématique pour 45 % et insuffisant pour 9 %. Dans l'absolu, il est, pour les personnes interrogées, assez difficile d'évaluer les avantages et les inconvénients d'une possibilité de traitement (très ou assez difficile pour 44 %) et de savoir s'il faut demander un deuxième avis (35 %). De même, il leur est difficile de comprendre les informations figurant sur les emballages des denrées alimentaires (37 %), d'évaluer la fiabilité des informations dans les médias portant sur les maladies ou les risques pour la santé (à chaque fois 39 %), ou sur la promotion de la santé du lieu de vie (35 %), et de décider sur la base des informations fournies par les médias comment on peut se protéger des maladies (31 %), par exemple (Bieri et al. 2015).

L'étude observe divers facteurs qui influencent le niveau de compétences en matière de santé. Les personnes disposant d'un bon niveau de formation (bnf) et bénéficiant

d'une situation financière solide ont de meilleures compétences en matière de santé. En règle générale, plus le revenu est faible, moins ces compétences sont élevées. Celles des femmes sont légèrement meilleures que celles des hommes.

Les réponses données par des personnes d'origine turque ou portugaise montrent que le contexte migratoire n'influence que partiellement les compétences en matière de santé. Les habitants portugais de Suisse ont, en moyenne, des compétences aussi élevées en matière de santé que la population en général. Inversement, les habitants turcs de Suisse présentent une proportion plus élevée de niveau problématique ou insuffisant (Bieri et al. 2015).

Une seconde analyse quantitative complémentaire (Abel et al. 2016) a permis d'approfondir certains résultats de cette étude, notamment en fonction de la situation des sous-groupes sociodémographiques. Selon cette seconde lecture critique, il est difficile d'évaluer les résultats en raison des incertitudes liées à la validité des indicateurs en matière de compétences en santé – un problème général de la recherche dans ce domaine –, y compris à l'échelle internationale. Elle conclut qu'il est nécessaire d'obtenir des données qualitatives supplémentaires pour mieux comprendre la problématique des compétences en matière de santé, en particulier dans le cas de certains groupes pour lesquels le besoin d'intervention paraît important, tels que les personnes âgées, les personnes de faible niveau de formation (fnf) et les personnes se trouvant dans une situation financière difficile (Abel et al. 2016). C'est afin de combler ce vide que la Croix-Rouge suisse (CRS) et l'OFSP ont décidé de réaliser une étude qualitative en la matière.

1.2 Objectif du mandat et thèmes abordés

L'objectif de ce mandat est en premier lieu de réaliser une étude qualitative récoltant les expériences de personnes appartenant à divers groupes socioéconomiques et de les analyser dans une perspective de compétences en matière de santé. L'analyse servira de base aux divers acteurs concernés qui souhaitent mettre en œuvre des mesures correctives afin d'améliorer le niveau des compétences en santé de la population suisse.

En effet, un groupe de discussion réunissant les représentants de l'OFSP, de la CRS et le professeur Thomas Abel, co-auteur de la seconde analyse quantitative complémentaire, a suggéré que l'étude qualitative ne se limite pas à approfondir un certain nombre de résultats de l'enquête quantitative. Il a proposé de plutôt aborder deux thèmes, présentés ci-dessous, dans une perspective de compétences en matière de santé.

Le premier thème est celui de la relation des patients avec le personnel de santé. Il s'agit là d'une dimension véritablement cruciale pour tous les patients, notamment pour ceux qui ont un faible niveau de compétences en santé. La relation patient–personnel de santé prend une signification particulière dans un contexte d'effet potentiellement cumulatif de différents facteurs, tels que les connaissances linguistiques, le niveau de formation, les enjeux relatifs à la communication, la motivation pour le dialogue, le manque de connaissances du système de santé ou l'âge, par exemple. Ces facteurs sont susceptibles d'intervenir dans la relation avec les personnels de santé et peuvent affecter, de leur côté, l'interaction (Bodenmann et al. 2015; Zenklusen et al. 2012). L'étude cherche entre autres à répondre aux questions suivantes:

- quels sont les éléments qui font que la coopération entre patient et médecin est considérée comme bonne ou mauvaise ?
- quelles sont les difficultés particulières que l'on rencontre dans la relation entre le personnel et les personnes de fnf ?
- quels défis pose la relation avec les personnes allophones d'origine migrante ?

Le deuxième thème concerne le rapport à l'information, c'est-à-dire la capacité de rechercher, de trouver et d'obtenir une information sur la santé, mais aussi de la comprendre et de l'appliquer. Selon la littérature spécialisée (Kickbusch et al. 2013), tel est l'un des enjeux importants des compétences en matière de santé. L'étude se penche, entre autres, sur la question de savoir comment et par quels canaux les personnes s'informent sur les thèmes en rapport avec la santé et quelles difficultés elles rencontrent.

En ce qui concerne les résultats de l'enquête quantitative, notre étude ne tente pas de les vérifier tous, mais met en relief les observations pertinentes et significatives faites dans les groupes focalisés.

1.3 Méthode

Groupe focalisé

La démarche de l'enquête qualitative se base sur la méthode «groupe focalisé» (focus group) considérée comme une des méthodes qualitatives en sciences sociales permettant de recueillir au mieux les perceptions, les attitudes et les expériences des groupes cibles (Warren et Karner 2010). Elle permet d'aborder au mieux des questions telles que «pourquoi» et «comment» (Krueger et Casey. 2009). Il s'agit concrètement de groupes de discussion composés de 8 à 10 personnes. Choisis selon des critères précis, les participants sont invités à s'exprimer et à discuter.

Groupes cibles

L'étude comprend deux catégories de personnes. Une première catégorie d'hommes et de femmes représente la population suisse de manière générale dans deux régions linguistiques, à savoir la Suisse alémanique et la Suisse romande. Il s'agit concrètement de cinq groupes focalisés incluant deux groupes composés de personnes de 65 ans ou plus (ci-après +65), deux groupes avec des personnes ayant un faible niveau de formation (ci-après fnf) et un autre avec un bon niveau de formation (ci-après bnf). En ce qui concerne la deuxième catégorie, elle regroupe des personnes allophones de la première génération (hommes et femmes de 35 ans ou plus) ayant des niveaux socio-économiques différents. Il s'agit de migrants de nationalité turque et de nationalité portugaise. Nous présentons la composition des groupes focalisés pris en considération dans le tableau suivant.

TABLEAU 1: COMPOSITION DES GROUPES FOCALISÉS					
Groupes focalisés (n=7)	Composition des groupes focalisés				
	Population suisse			Groupes migrants (n=2)	
	Age (n=2)	Niveau de formation (n=3)			
Suisse romande (n=3)	Personnes de +65 (n=1, NE)	Faible niveau (n=1, FR)		Migrants citoyens portugais (n=1, FR)	
Suisse alémanique (n=4)	Personnes de +65 (n=1, SO)	Faible niveau (n=1, BE)	Bon niveau (n=1, BE)		Migrants citoyens turcs (n=1, BE)

Au total, 60 personnes ont participé aux 7 groupes focalisés constitués dans quatre lieux différents, à savoir Fribourg, Neuchâtel, Berne et Soleure. Un tiers des partici-

pants, soit 20 personnes, ont un parcours migratoire. Le tableau suivant présente les caractéristiques des participants aux groupes focalisés.

TABLEAU 2: PARTICIPANTS DES GROUPES FOCALISÉS

N=60 Hommes = 27 Femmes = 33	Personnes de + 65	Faible niveau de formation	Bon niveau de formation	Migrants du Portugal	Migrants de Turquie
Suisse romande (n=24) Hommes = 11 Femmes = 13	Hommes = 4 Femmes = 5 Revenu: bas et moyen Formation: prof. et élevé	Hommes = 2 Femmes = 4 Revenu: bas et moyen		Hommes = 5 Femmes = 4 Revenu: bas et moyen Formation: faible, prof. et élevé	
	Maladie chronique n=3	Maladie chronique n=2		Maladie chronique n=1	
Suisse alémanique (n=36) Hommes = 16 Femmes = 20	Hommes = 4 Femmes = 4 Revenu: bas et moyen Formation: faible, prof. et élevé	Hommes = 4 Femmes = 5 Revenu: bas et moyen	Hommes = 3 Femmes = 5 (dont 2 pers. tessinoises) Revenu: bas et moyen		Hommes = 5 Femmes = 6 Revenu: bas et moyen Formation: faible, prof., et élevé
	Maladie chronique n=4	Maladie chronique n=2	Maladie chronique n=0		Maladie chronique n=4

Recrutement des participants, organisation des groupes focalisés et analyse

Les membres des groupes focalisés ont été recrutés selon une technique mixte faisant intervenir plusieurs méthodes. Nous avons tout d'abord contacté certaines associations et personnes clés qui nous ont mis en contact avec des candidats correspondant à nos critères, lesquels avaient été déterminés à l'avance. Nous avons ensuite appliqué la méthode «boule de neige» nous permettant de sélectionner les membres en fonction des informations obtenues d'autres personnes recrutées.

Les séances des groupes focalisés ont eu lieu en français, en allemand et en langue d'origine des groupes migrants, soit le turc et le portugais. Les discussions ont été animées par une personne compétente qui a donné des impulsions au débat, et orienté la conversation selon le guide d'entretien préparé à l'avance.

Les discussions ont été enregistrées et transcrites en allemand ou en français. Le contenu des discussions constitue le matériel épique. Il a été codé et analysé, à l'aide du logiciel ATLAS.ti⁴, suivant les critères d'une approche inductive et qualitative (Powell et Single. 1996).

⁴ ATLAS.ti est un logiciel permettant l'analyse qualitative de grands volumes de données texte.

1.4 Plan du rapport

Après la description du mandat et de notre démarche méthodologique dans le premier chapitre, le deuxième chapitre, divisé en trois sous-chapitres, présente les principaux résultats obtenus lors de l'enquête. Le sous-chapitre 2.1 traite des différentes possibilités auxquelles les participants ont recours en cas de souci et de problème ainsi que des difficultés d'accès à ces possibilités. Le sous-chapitre 2.2 dresse, du point de vue des participants, un état des lieux de la relation patient – professionnel de santé : l'appréciation relative à l'interaction (2.2.1), l'appréciation relative à la communication (2.2.2), le rôle des expériences migratoires et situations de discrimination (2.2.3), les possibilités d'amélioration (2.2.4) et ce que les participants eux-mêmes pourraient faire pour améliorer l'interaction (2.2.5).

La thématique de l'information relative à la santé fait l'objet du troisième sous-chapitre (2.3), dans lequel nous abordons différentes sources d'information et la question de l'accès (2.3.1), l'utilité des informations provenant de divers professionnels ou acteurs de la santé (2.3.2) et les possibilités d'amélioration en matière d'information concernant la santé (2.3.2).

Le chapitre 3 propose quelques perspectives en guise de conclusion. Quant au dernier chapitre (chapitre 4), il est consacré aux recommandations.

2 Résultats

Les résultats que nous présentons dans ce chapitre se basent exclusivement sur les informations obtenues lors des discussions de groupes. Ils reflètent, sans interprétation de notre part, les similitudes et les différences entre différentes explications observées dans chacun des groupes pris en considération. Bien qu'elles soient prononcées individuellement, nous avons cité les expressions auxquelles un grand nombre de membres du groupe semble adhérer.

2.1 Possibilités en cas de souci et de problème de santé

Les participants ont répondu à la question de savoir quelles sont les possibilités auxquelles ils ont recours en cas de souci ou problème de santé. Pour toutes les catégories, le médecin de famille apparaît comme le contact le plus important auquel on s'adresse pour obtenir de l'aide en cas de problème de santé.

La famille, l'entourage (amis / collègues de travail), la pharmacie, Internet, les offres des caisses maladie (ligne téléphonique) ainsi que les services d'urgence constituent également des adresses importantes suivant la catégorie.

Alors que les personnes sans parcours migratoire et les migrants portugais ont fait appel à leur médecin de famille en dernier recours après avoir tenté l'automédication, la grande majorité des migrants turcophones pense, au contraire, à le contacter en premier. Pour les petits problèmes, la tentative d'automédication chez les personnes de plus de 65 ans (ci-après +65) comme chez les personnes de faible niveau de formation (ci-après fnf) se base essentiellement sur leurs propres connaissances, sur celles de leur famille et entourage ainsi que sur les remèdes de grand-mère. Les personnes de bon niveau de formation (ci-après bnf) se

servent plutôt d'Internet comme première source pour se renseigner sur leurs problèmes. La grande majorité des participants aux ateliers apprécie considérablement l'entourage et la pharmacie comme moyen facilement accessible pour obtenir une première aide en cas de souci et de problème de santé, voire de maladie. D'autre part, quelques personnes de bnf se montrent incertaines à l'égard de la pertinence de l'aide obtenue en pharmacie. Pour se renseigner, les migrants comptent également sur leurs réseaux communautaires en Suisse ainsi que sur leurs proches dans leur pays d'origine (notamment ceux et celles qui travaillent comme professionnels de santé), mais aussi dans d'autres pays d'immigration comme l'Allemagne et l'Autriche.

De même, ils profitent de leurs vacances dans leur pays d'origine pour s'occuper de leur santé : consulter un médecin, faire des examens médicaux, un traitement dentaire, par exemple. Certaines personnes portugaises reviennent en Suisse avec «une pharmacie dans leurs valises» contenant notamment des antibiotiques, moins chers et plus facilement accessibles au Portugal. Cette pharmacie importée permet l'automédication en cas de maladie en Suisse.

Difficultés d'accès aux possibilités

La difficulté la plus importante à laquelle les participants se disent confrontés concerne l'accès au médecin de famille.

Les migrants portugais et beaucoup de personnes de fnf évitent souvent d'aller chez leur médecin de famille et à l'hôpital en raison du coût financier qui en découle, du fait de leurs franchises élevées. Les participants ayant choisi le modèle du médecin de famille soulignent la difficulté de trouver un médecin, car certains n'acceptent plus

de nouveaux patients. Trouver un médecin est également un grand problème pour les migrants portugais nouvellement arrivés en Suisse et peu informés sur le système de santé, comme d'ailleurs pour les personnes qui changent de canton. Il s'agit d'une difficulté à laquelle sont particulièrement confrontées les femmes cherchant un ou une gynécologue après un changement de canton ainsi que les personnes résidant à la campagne qui essaient de trouver un médecin près de chez elles.

Qu'elles soient migrantes ou non, les personnes qui ne maîtrisent pas la langue du lieu de résidence soulignent la difficulté de trouver un médecin parlant leur langue. Alors que les migrants ont recours aux réseaux communautaires pour trouver un médecin, les personnes sans parcours migratoire attendent de se rendre dans leur région linguistique, ce qui est le cas pour certaines personnes tessinoises résidant à Berne, par exemple.

2.2 Relation patient – professionnel de santé

La relation patient – professionnel de santé est avant tout une rencontre entre deux personnes au moins, influencée par plusieurs facteurs sociauxpsychologiques propres aux différentes parties, mais aussi par les facteurs contextuels (engagement, disponibilité, statut, par exemple) dans lesquels la relation se concrétise. De ce fait, cette relation est dynamique, mais aussi complexe, dans la mesure où les enjeux relationnels sont asymétriques, les acteurs n'ayant pas le même pouvoir. Par conséquent, il existe entre le patient et le professionnel de santé une inégalité de rapport.

Dans cette étude, la relation patient – professionnel de santé est abordée selon la double perspective relationnelle: l'interaction et la communication. Bien que ces deux termes soient difficilement distinguables et interagissent entre eux, l'interaction se réfère à des comportements non communicationnels des acteurs (accueil, manière d'agir, par exemple), alors que la communication renvoie à un processus de dialogue verbal ou non verbal donnant lieu à la création et la recreation d'information.

2.2.1 Appréciation des participants sur l'interaction

De manière générale, les participants aux ateliers, toutes catégories confondues, soulignent leur satisfaction à l'égard des professionnels de santé, qu'ils considèrent comme «ouverts et tolérants». Ils estiment que la qualité de l'interaction est plutôt une question de personnalité que de profession. De mauvaises expériences comme d'ailleurs de bonnes expériences font partie de l'éventail de l'interaction. Nous avons demandé aux participants de décrire, selon leur point de vue et sur la base de leurs expériences, une mauvaise interaction et une bonne interaction, ainsi que leurs effets sur leur rapport à la santé.

Interaction considérée comme mauvaise

Selon les expériences des participants de toutes les catégories, le fait de «ne pas se sentir écouté et pris au sérieux» par les professionnels de santé est considéré comme l'un des indices les plus importants d'une mauvaise interaction. De même, le «manque de dialogue» avec le patient et «ne pas poser des questions de fond sur le problème» du patient ainsi que «ne pas discuter de différentes thérapies alternatives» sont considé-

rés comme des signes d'une mauvaise interaction. Tant les personnes de +65 que les personnes de fnf estiment que ces signes se font particulièrement sentir chez les médecins qui remplacent leur médecin de famille pendant la période des vacances. Pour certaines personnes de fnf ou pour celles d'origine migrante, le manque de compréhension à l'égard de leurs difficultés financières lorsqu'elles n'arrivent pas à s'acquitter de leur dû dans les délais, notamment chez le médecin de famille, est mentionné comme un facteur abaissant la qualité de l'interaction. La plupart de ces personnes considèrent comme mauvaise une interaction avec le médecin lorsqu'elles se sentent «traitées de manière méprisante» et lorsqu'elles se voient «prescrire un médicament très rapidement». Certaines pensent même que l'interaction avec le professionnel dans les hôpitaux, voire le traitement, «changent considérablement en fonction de l'origine sociale du patient».

Contrairement aux personnes de +65, l'interaction avec le personnel du service d'urgence des hôpitaux est «considérablement insatisfaisante» pour les migrants turcophones. Du côté des migrants portugais, c'est plutôt de la «froideur et du manque de diligence suffisante» chez le personnel des pharmacies qu'ils se plaignent.

Par ailleurs, certaines personnes francophones de +65 qui se font traiter dans un hôpital germanophone considèrent comme «particulièrement mauvaise» l'interaction avec le personnel lorsque celui-ci ne parle pas suffisamment le français, en raison des malentendus qui en découlent.

Impacts d'une mauvaise interaction

De manière presque unanime, l'effet le plus important d'une mauvaise interaction sur

les patients se traduit déjà au moment de l'interaction par une «baisse de motivation pour le dialogue et une perte de confiance» à l'égard du personnel en question, mais aussi en ce qui concerne le diagnostic. Cela a pour conséquence que les patients «cherchent autrement les réponses aux problèmes de santé».

L'effet d'une mauvaise interaction se fait également sentir dans la motivation d'aller consulter un professionnel de santé en cas de problème, comme l'expriment ces citations: «on est simplement moins motivé et on attend jusqu'à ce que l'on ne puisse plus attendre» (participante de fnf). «Lorsque j'ai constaté que le médecin prescrivait trop de médicaments, je suis devenue méfiante à l'égard de mon médecin» (participant de fnf).

En ce qui concerne les personnes de fnf ou d'origine migrante, la mauvaise interaction avec un médecin de famille les poussent en général à «changer de médecin» ou à «ne plus se rendre au même endroit». Les migrants turcophones soulignent que la mauvaise interaction influe sur leur état psychologique et contribue à la dégradation de leur problème de santé. Ils commencent à avoir le sentiment qu'ils n'ont «plus de possibilité de se guérir en Suisse» et, de ce fait, cherchent d'autres solutions, à savoir consulter un autre médecin ou chercher un autre traitement en Turquie, par exemple. Cette tendance de se faire soigner dans le pays d'origine est relativement forte chez les femmes migrantes turcophones. Les migrants portugais, quant à eux, mettent plutôt l'accent sur la «perte de confiance dans le système de santé en Suisse» qui les fait «réfléchir à deux fois la prochaine fois qu'il faudra aller à l'hôpital» ou consulter un professionnel de santé.

Interaction considérée comme bonne

Selon tous les participants, «être à l'écoute, laisser parler, ne pas juger les propos du patient, ne pas minimiser le problème de santé ou la maladie, prendre au sérieux le patient» sont des éléments qui constituent le fondement d'une bonne interaction avec un professionnel de santé.

Les personnes de fnf pensent que si le professionnel de santé «ne se contente pas de donner le minimum d'information mais explique en détail ce qui est important et ce qu'il faut faire par la suite», il donne de la confiance et contribue ainsi à une bonne interaction. A ce constat se joignent aussi les personnes de bnf qui soulignent qu'elles préfèrent par exemple qu'un médecin «explique en détail – si nécessaire au moyen d'un dessin – plutôt que de juste prononcer des termes techniques que l'on ne comprend pas».

De même, une bonne partie des personnes de bnf apprécie le fait que le personnel des pharmacies, comme les dentistes d'ailleurs, donnent des informations et des indices détaillés. Par contre, certaines personnes de fnf se plaignent des médecins en raison du fait que, dans l'interaction avec eux, «on ne peut pas se plaindre, car ils sont censés «toujours avoir raison». Elles précisent cependant que ce n'est pas le cas chez les médecins qui «prennent le temps pour le patient».

D'autre part, pour les personnes de bnf, «la capacité du personnel de santé d'avoir de l'empathie et leurs bonnes compétences professionnelles» sont les éléments essentiels pour une bonne interaction qui se caractérise par un «échange constructif». Certaines femmes de bnf estiment que les sages-femmes, par exemple, ont un degré élevé d'empathie.

Les personnes de +65 qualifient de bonne une interaction avec un médecin lorsque

celui-ci, par exemple, «explique tous les diagnostics et pistes possibles, et ne se contente pas de prescrire tout de suite des médicaments». Elles trouvent également que «les infirmières, notamment les plus jeunes, sont très à l'écoute et que de manière générale ça se passe très bien avec elles». Ce constat est partagé par les personnes de fnf et les personnes migrantes.

Les migrants turcophones apprécient plus particulièrement l'interaction avec le personnel des pharmacies et la qualité des informations obtenues. Ils soulignent également leur satisfaction avec les physiothérapeutes et les infirmiers, étant donné que ceux-ci «se donnent toujours le temps pour expliquer et écouter».

De plus, toujours selon eux, «ils font preuve de transparence en montrant ce qu'ils savent et ne savent pas», une attitude que certains migrants turcophones disent observer aussi chez leurs médecins, qui «acceptent les limites de leurs connaissances». Cela renforce chez les patients «le sentiment d'être pris au sérieux et ouvre la porte au dialogue pour discuter de ce que médecin et patient peuvent faire ensemble», comme le précise cette citation: «mon médecin m'implique souvent dans le traitement et me demande toujours mon avis, aussi sur les médicaments qu'il veut me prescrire».

De leur côté, les migrants portugais attirent l'attention sur l'importance qu'ils attachent à la sympathie manifestée à leur égard par le personnel d'accueil et de réception. Ils trouvent que lorsque les médecins «font preuve de sensibilité» à leur cas et ne remettent pas en question leur crédibilité en répliquant «Etes-vous sûr ? Vous n'avez rien. C'est dans votre tête. C'est psychologique», par exemple, ils se sentent dans une bonne interaction.

Impacts d'une bonne interaction

Selon les participants aux ateliers, les effets les plus importants d'une bonne interaction sont à chercher du côté de la motivation, de la sensibilisation et de la confiance. Une bonne interaction «renforce la confiance en soi et le sentiment d'être soutenu et rassuré», «motive à collaborer avec le professionnel de santé» et «améliore l'adhésion au traitement».

Pour certaines personnes de fnf, l'effet d'une bonne interaction est «aussi psychologique, avec l'effet placebo», comme l'exprime cette citation: «on se sent mieux, car on pense qu'on va guérir, selon les dires du médecin. C'est notre subconscient qui parle». Selon les personnes de fnf, une bonne interaction fait que l'«on ressent de l'énergie car on pense très négatif lorsque l'on est malade». Certains migrants turcophones soulignent qu'une bonne interaction exerce des «effets psychologiques positifs sur leur sentiment de bien-être» et les sensibilise à certains enjeux en rapport avec la santé, comme l'affirme une migrante turcophone: «je suis prise au sérieux et impliquée dans la discussion avec mon médecin. C'est grâce à lui que j'ai été sensibilisée aux effets des médicaments et à la possibilité de traitement sans médicaments dans certains cas». Quant aux migrants portugais, ils soulignent qu'une bonne interaction donne le «sentiment d'être compris et renforce la confiance dans le diagnostic et le traitement».

2.2.2 Appréciation des participants sur la communication

Les participants qualifient une communication de bonne lorsque le professionnel de santé «s'exprime en des termes simples et non techniques, fait preuve de capacité d'écoute, de transparence, de sensibilité, de sympathie, de politesse et de patience en faisant des efforts pour comprendre le problème du patient». Cependant, la réalité est loin de cet idéal-type: la communication avec certains professionnels de santé soulève quelques problèmes importants.

Langage technique vs explication simplifiée à l'aide de dessins

Une grande majorité des participants, toutes catégories confondues, se plaint du langage des médecins généralistes. Plus que d'autres professionnels de santé, ces derniers semblent «avoir très souvent recours à des termes et du jargon techniques et donner des explications difficilement compréhensibles». Pour certains participants, les médecins «n'ont souvent pas assez de temps pour expliquer ou approfondir leurs explications avec les exemples», ce qui «bloque le dialogue et rend difficile l'écoute». Dans le cas de plusieurs personnes de fnf, cela a pour conséquence qu'elles quittent la consultation «sans avoir compris grand-chose, notamment au sujet des médicaments prescrits». En revanche, dans le cas d'autres personnes de fnf et de bnf, comme d'ailleurs de certains migrants turcophones, leurs «médecins expliquent par exemple systématiquement à l'aide de dessins et de schémas de l'anatomie pour faciliter la compréhension». Ces personnes apprécient cette approche non seulement parce qu'elle leur permet de mieux comprendre les explications du médecin, mais aussi de «se souvenir du message pendant longtemps».

Tant pour les personnes de fnf que pour les personnes de +65, «la communication avec les assurances maladie est également problématique, car ni les explications des conseillers sur le modèle d'assurance, ni les contrats d'assurance et les prospectus ne sont faciles à comprendre». Cela nécessite plusieurs explications, qu'elles essaient d'obtenir par téléphone auprès des conseillers administratifs. En revanche, la communication avec les services de conseil médical par téléphone, tels que Medi24 et Medgate par exemple, semble être relativement bonne.

Manque de compétences linguistiques des professionnels de santé

Plusieurs personnes de fnf mettent l'accent sur la difficulté de communiquer avec les professionnels dans les hôpitaux qui «ne maîtrisent pas très bien ou pas du tout la langue du lieu». Elles disent «ne pas être sûres d'avoir bien compris le message». Ce constat est partagé par certaines personnes de +65 qui précisent que «les compétences linguistiques insuffisantes des médecins et spécialistes étrangers dans la langue locale posent des problèmes de compréhension et donnent lieu à des malentendus». Dans une telle situation, elles tentent de deviner le sens du message, mais elles ne sont pas très sûres d'avoir bien compris. Tant pour les personnes de fnf que pour les personnes de +65, la communication non verbale constitue une aide dans une certaine mesure. Certaines personnes francophones de +65 déplorent que la communication avec le personnel d'un hôpital germanophone soit très problématique en raison du manque de connaissances linguistiques (français-allemand), comme l'indique cette citation : «Concernant la convocation à l'hôpital, ils vous envoient une lettre en allemand pour

dire que j'ai rendez-vous à telle heure, et ils me demandent de prendre un traducteur avec moi afin de faciliter la communication.»

Manque de temps, facteur entravant la communication

Outre les barrières linguistiques, les migrants portugais eux aussi regrettent que les médecins de famille ou hospitaliers «n'expliquent pas suffisamment par manque de temps». En revanche, ils soulignent leur satisfaction, comme les migrants turcophones, avec les infirmiers qui, selon eux, se donnent assez de temps pour la communication, comme laisse entendre cette expression d'une migrante turcophone : «Qu'il s'agisse d'infirmiers ou de personnes ayant d'autres fonctions, le personnel se situant à un niveau hiérarchique inférieur à celui des médecins et des spécialistes est en général plus accessible sur le plan communicationnel, car le rapport au temps n'est pas le même.»

Conjectures et a priori

Les migrants turcophones déplorent l'attitude de certains professionnels, notamment des médecins de famille, qui «pensent a priori que le patient ne maîtrise pas très bien la langue du lieu et ne comprendrait de toute façon pas» et qui, de ce fait, donnent «une réponse brève et superficielle aux questions posées». Ils soulignent également que «beaucoup de médecins partent de l'idée qu'un médecin ayant lui-même un parcours migratoire comprendrait plus facilement et mieux le patient et ses douleurs qu'un médecin sans parcours migratoire». Si l'idée peut à première vue paraître séduisante et bénéfique pour le patient, les migrants estiment que l'enjeu est plus complexe qu'il n'y paraît, comme l'exprime l'un d'entre eux : «J'ai un problème de santé qui dure depuis

longtemps et nécessite la consultation de plusieurs spécialistes. Mais mon médecin ne m'envoie qu'aux spécialistes avec parcours migratoire. Je trouve que c'est un point critique dans la mesure où cela m'empêche de profiter des compétences de spécialistes sans parcours migratoire.»

Compétences transculturelles des professionnels de santé

Certaines personnes de +65 apprécient «l'empathie, l'intérêt et l'écoute que les professionnels de santé montrent à l'égard de leur vie en s'engageant dans une relation d'égal à égal, sans penser que leurs compétences sont supérieures» à celles des patients. Outre que cette attitude renforce la «compréhension ainsi qu'un échange en toute confiance» entre le patient et le professionnel, elle permet aux patients «d'apprendre des nouvelles choses et de connaître les expériences des autres sur la santé». Pour d'autres, «la sympathie pourrait aboutir à une proximité excessive créant des inconvénients pour le patient si le professionnel n'arrive pas à se délimiter.» Par contre, pour certaines personnes de fnf, «il manque souvent la complicité» avec leurs médecins, ce qui a pour conséquence que «l'on ne parle pas de la vie privée, des choses importantes dans une vie qui influent sur la santé, mais seulement des douleurs». Certaines personnes migrantes soulignent que leurs médecins les apprécient, respectent leurs points de vue et leurs connaissances de la langue d'accueil, alors que d'autres, comme certains migrants portugais par exemple, soulignent «le manque d'intérêt et d'acceptation» à leur égard. Ils précisent que des stéréotypes tels que «ah ! il s'est blessé sur le chantier car il avait bu quelques bières» sont encore véhiculés,

bien que moins qu'avant. Plusieurs migrants turcophones soulignent que des préjugés à leur égard sont encore présents chez les professionnels de santé qui ne connaissent pas leurs conditions de vie ici et dans leur pays d'origine. Ils affirment leur insatisfaction à l'égard des psychiatres qui ne tiennent pas assez compte de la structure et de la sensibilité familiale dans un contexte migratoire, comme l'indique cette citation : «Dans notre famille, il y avait beaucoup de tensions entre moi et mes enfants durant le traitement psychiatrique. Je n'ai pas trouvé chez le psychiatre de mes enfants le respect et la reconnaissance pour ma relation avec les enfants. Le traitement chez lui a finalement eu pour conséquence que notre situation familiale a encore empiré.» Les personnes issues de la migration forcée se plaignent notamment du manque de connaissances et d'attention à l'égard de leurs conditions de vie ici et dans le pays d'origine (persécution, torture, par exemple).

2.2.3 Rôle des expériences migratoires et situations de discrimination

Selon les personnes migrantes, la longueur du séjour en Suisse joue un rôle positif dans l'interaction avec les professionnels de santé. Contrairement aux personnes qui sont arrivées plus récemment, celles qui maîtrisent la langue du lieu et connaissent la mentalité et le fonctionnement du système de santé estiment que l'interaction est plus aisée et pose moins de problèmes. La deuxième génération, qui semble être à l'aise dans l'interaction, aide les parents. Appréciant les connaissances de la deuxième génération en matière de santé, ces derniers y ont très souvent recours. Outre les difficultés qu'elles créent au niveau communicationnel, les bar-

rières linguistiques semblent poser, pour les personnes migrantes, des problèmes d'ordre psychologique dans l'interaction avec les professionnels de santé. Les patients d'origine migrante se sentent très limités, ont un sentiment d'infériorité par rapport au fait qu'ils ne peuvent pas vraiment s'expliquer. Les migrants turcophones précisent que certaines de leurs «expériences, perceptions et habitudes acquises en Turquie compliquent la relation avec les professionnels de santé en Suisse». Le sentiment selon lequel «le médecin doit tout de suite identifier le problème», comme le souligne cette expression très répandue en Turquie: «le médecin m'a regardé le visage et a tout de suite compris ce que j'ai comme souci», relègue au second plan le dialogue et la communication. Beaucoup de migrants turcophones ont en Suisse aussi cette même perception qui «établit une hiérarchie de supériorité en faveur du médecin et fait croire que celui-ci sait tout et résout tout problème quelle que soit sa nature». Plusieurs migrants portugais relèvent qu'ils ont plus de liberté pour acheter des médicaments sans ordonnance (dont des antibiotiques) dans les pharmacies au Portugal et qu'ils essaient, de ce fait, d'obtenir sans ordonnance des antibiotiques dans les pharmacies en Suisse. Certains migrants turcophones affirment que ce n'est pas seulement les professionnels de santé qui ont parfois des préjugés à leur égard, mais qu'eux aussi ont certains préjugés à l'égard des personnels de santé. De manière consciente ou non, ils se posent très souvent la question de savoir si le traitement serait différent s'ils n'étaient pas étrangers. Plus ce sentiment se renforce, plus ils ont tendance à changer de médecin, chose qui ne facilite pas l'interaction car elle retarde l'établissement d'une relation de confiance

avec le médecin. De même, la perception très négative qu'ils ont de certains médicaments, comme la cortisone, déclenche parfois selon eux une certaine méfiance à l'égard du médecin lorsque celui-ci prescrit l'un de ces médicaments. Par ailleurs, ils relèvent que lorsqu'un médecin s'intéresse à savoir si le patient est pris en charge par l'assistance sociale ou s'il est financièrement autonome, cela provoque, chez certains patients dépendants de l'aide sociale, le sentiment que le médecin n'approuve pas leur situation et qu'ils ne seront pas traités correctement. Ce sentiment a pour conséquence que le patient se sent bloqué dans la communication et se replie sur lui-même dans le dialogue. De leur côté, les personnes migrantes souffrant de symptômes posttraumatiques, liés par exemple à la torture, évoquent que «le fait de voir un médecin ou d'aller à l'hôpital fait peur et perturbe l'interaction avec le médecin».

Situations de discrimination

Les migrants portugais et turcophones mentionnent la barrière linguistique comme facteur de discrimination dans l'interaction et le dialogue avec les professionnels de santé. Ces derniers, selon eux, «ne s'engagent pas plus dans le dialogue avec un patient ne maîtrisant pas la langue du lieu par supposition qu'il ne comprendrait de toute façon pas». Les patients ayant vécu une telle situation de discrimination pensent avoir eu «une demi-consultation» qu'ils essaient de compléter en visitant un médecin communautaire en Suisse ou dans leur pays d'origine lors de prochaines vacances. Certaines personnes de fnf affirment avoir l'impression que «le personnel de santé les accueille et les traite moins bien en raison de leur appartenance à une couche sociale

défavorisée». Si les personnes de bnf disent n'avoir vécu aucune situation de discrimination, certaines personnes du groupe des +65 relèvent être parfois discriminées en raison de leur âge avancé, comme en témoigne cette citation: «Au-delà d'un certain âge, ils ne nous prennent plus au sérieux. On m'a une fois dit qu'à mon âge, je ne devais pas attendre grand-chose.» D'autres personnes de +65 adhèrent à cette observation en évoquant le fait qu'elles se sont vu refuser des séances de physiothérapie en raison de leur âge, et qu'elles ont dû accepter contre leur gré des traitements médicamenteux.

2.2.4 Que peut-on faire pour améliorer l'interaction ?

Les participants aux groupes focalisés ont été sollicités pour répondre à la question de savoir ce qu'il faut faire, aussi bien du côté des professionnels de santé que de leur côté, afin d'améliorer l'interaction et la communication. Ce sous-chapitre présente les propositions d'amélioration dans la perspective des participants.

Ce que les professionnels de santé pourraient encore mieux faire

Les participants ont répondu à la question de savoir ce qu'ils attendent concrètement des professionnels de santé pour que la relation patient – professionnel de santé soit améliorée. La grande majorité des réponses se réfèrent à l'interaction avec les médecins et les spécialistes. Nous regroupons les attentes formulées par les participants en trois points, à savoir: valeurs, communication/explication ainsi que compétences professionnelles et prise de décision.

Valeurs

Indépendamment de la catégorie à laquelle ils appartiennent, les participants attendent que le personnel de santé fasse preuve d'un grand attachement à un certain nombre de valeurs humaines et professionnelles dans leur interaction, à savoir: la transparence, l'ouverture d'esprit, la capacité d'écoute, la gentillesse, le respect et la reconnaissance de l'interlocuteur, ainsi que l'empathie.

Communication/explications

De nombreux participants estiment que les professionnels de santé, notamment les médecins qui «fonctionnent actuellement comme des chronomètres, doivent consacrer plus de temps aux patients pour que ceux-ci puissent mieux discuter et poser plus de questions».

Certaines personnes de +65 souhaitent que les spécialistes donnent un peu plus d'explications, notamment en ce qui concerne les effets secondaires des médicaments. Certaines personnes francophones de +65 qui se font traiter dans un hôpital germanophone désirent que la communication tant orale qu'écrite (la convocation et le compte rendu médical par exemple) se fasse en français, quitte à avoir recours à des interprètes et/ou des traducteurs. Elles suggèrent «qu'il incombe au service recevant le patient de s'assurer que la communication linguistique avec celui-ci sera possible». C'est ce que souhaitent également les migrants portugais et turcophones concernés par les difficultés linguistiques, comme l'évoque cette citation: «Ils pourraient faire des efforts pour s'assurer qu'il n'y ait pas de problèmes linguistiques, en faisant appel à des médecins ou infirmiers lusophones ou des interprètes pour faciliter la communication, par exemple.»

De manière unanime, les participants souhaitent que les médecins et les spécialistes fassent un peu plus d'efforts pour communiquer de manière plus simple et se servir davantage de supports explicatifs tels que des dessins, comme l'indique cette citation d'une personne de bnf: «Etant donné que je n'ai pratiquement rien compris de ce que le médecin venait d'expliquer, je trouverais bien s'il pouvait m'expliquer en dessinant.» C'est également le souhait de certains migrants turcophones qui affirment que «si les professionnels de santé pouvaient expliquer, de manière la plus simple possible, différentes méthodes de traitement pour nos problèmes, chose que certains professionnels ne font pas, le dialogue et l'interaction seraient renforcés».

Les personnes de fnf suggèrent que les professionnels de santé fassent preuve d'une grande patience à leur égard dans la communication, compte tenu de leur faible niveau de compétences linguistiques et de connaissances sur la santé. De plus, elles soulignent que les explications des médecins «ne devraient pas se limiter au diagnostic ou au traitement, mais qu'elles pourraient aussi contribuer à éveiller la conscience sur la santé», comme l'évoque cette citation: «On entre chez le médecin avec un rapport patient-médecin déjà cadré et fermé. Il faudrait un autre rapport plus ouvert au dialogue et aux échanges pour se faire une idée globale du problème.».

Certaines personnes de +65 désirent que «les infirmiers les aident lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'exprimer leurs préoccupations en raison des douleurs, et ne parviennent pas à dialoguer de manière optimale avec le médecin».

Compétences professionnelles et prise de décision

Plusieurs participants de bnf suggèrent que les professionnels de santé devraient «mettre encore plus en évidence leurs compétences professionnelles pour donner aux patients le sentiment qu'ils sont compétents et expérimentés, deux éléments importants afin d'avoir la confiance en eux».

Comme d'ailleurs certaines personnes migrantes, l'attente principale que formulent les personnes de +65 et les personnes de fnf à l'égard des médecins et spécialistes concerne plutôt le résultat de la consultation, comme l'affirme cette citation: «L'important après une consultation, c'est d'avoir une réponse précise, car on nous laisse parfois repartir en disant: on vous convoquera dans deux ou trois mois pour une nouvelle consultation. Et on part sans savoir ce qu'on a. Je trouve que c'est très angoissant.» De ce fait, elles pensent que «si le médecin expliquait différentes options – y compris la médecine alternative pour ne pas limiter les chances de guérison – et leurs conséquences, ainsi que les étapes du déroulement de la thérapie, ça serait très utile pour pouvoir décider». Par ailleurs, elles soulignent leur souhait que «les médecins et les spécialistes aident davantage les patients dans la prise de décision, car quand celle-ci incombe au seul patient, elle est trop difficile». Les migrants turcophones abondent en ce sens en précisant que «les médecins et les spécialistes devraient davantage s'ouvrir au dialogue et impliquer les patients dans la prise de décision».

Les migrants portugais, de leur côté, mettent l'accent sur le fait que «les professionnels de santé devraient faire preuve de sensibilité et d'intérêt professionnel pour accueillir au mieux les migrants qu'ils veulent prendre en charge».

2.2.5 Ce que les participants eux-mêmes pourraient faire pour améliorer l'interaction

Les participants se sont exprimés sur la question suivante: «Que pourriez-vous faire vous-même pour que l'interaction soit meilleure ? Qu'est-ce qui vous manque ou vous empêche de le faire ?»

Oser dialoguer

Pratiquement tous les participants pensent qu'ils devraient davantage chercher le dialogue avec les professionnels de santé. Pour ce faire, «on ne devrait pas avoir peur de poser des questions lorsque l'on ne comprend pas» (participante de bnf); il faudrait «oser contrer les professionnels de santé si on n'est pas d'accord avec eux ou avec ce qu'ils nous proposent, sans remettre en question leur compétences» (participant de +65) et «mettre les choses clairement sur la table» (participante de fnf).

De même, pour une participante de fnf, il est important de «se permettre d'être un peu plus actif et de s'exprimer» comme l'évoque cette citation: «Il faut mieux dialoguer sur ce qu'on ressent, sans s'énervier, sans crier. On peut dire: Monsieur ou Madame, je ne doute pas de vos compétences, mais je ne me sens pas écoutée, je suis frustrée.» De leur côté, les migrants portugais et turcophones adhèrent eux-aussi à ce constat en précisant «qu'il ne faut pas hésiter à formuler des réclamations ou des requêtes et, si nécessaire, à utiliser le langage corporel pour mieux s'exprimer».

Se responsabiliser et se préparer à l'avance

De nombreux participants pensent qu'ils pourraient se responsabiliser davantage et se préparer mieux à l'avance afin d'améliorer et optimiser l'interaction, d'autant plus que le temps de consultation est réduit. Il serait fort bénéfique de «savoir exactement ce qu'on va dire, de préparer les questions à l'avance et d'être clairs sur nos demandes» (participante de +65). Pour les personnes de fnf aussi, une meilleure préparation contribuerait à l'amélioration de l'interaction, comme l'indique cette citation: «Il faut se responsabiliser et prendre des mesures, par exemple en préparant avant la consultation les questions que l'on veut/doit poser. Il faut oser poser les questions car cela ouvre le dialogue.» Dans la même perspective, pour les migrants, la préparation à l'avance pourrait les aider à surmonter certaines difficultés, comme l'évoque une participante d'origine portugaise: «Avant d'aller à la pharmacie, écrire quelques notices pour faire comprendre au mieux ce que nous voulons serait tout à fait possible.»

Les migrants pensent qu'avec un peu plus d'effort, ils pourraient «faire appel au soutien linguistique d'un membre de la famille ou d'un proche en cas de problème de communication» avec un professionnel de santé. Cependant, les migrants portugais comme les migrants turcophones soulignent qu'«une meilleure connaissance de la langue du lieu serait un atout indiscutable pour une meilleure interaction».

Selon une migrante turcophone, «on pourrait mieux communiquer au médecin les problèmes si l'on pouvait à l'avance déterminer certains points, par exemple à quel endroit exactement nous avons mal, depuis quand ça fait mal, avant ou après le repas, etc. Cela

aiderait le médecin à nous comprendre et lui faciliterait le diagnostic. Si on ne fait que pleurer, cela compliquera davantage la tâche du médecin». Par contre, plusieurs migrants turcophones soulignent le fait qu'«ils ne connaissent pas certains termes médicaux particuliers qu'ils doivent chercher sur Google ou dans le dictionnaire, ce qui parfois complique les choses, car ils ne sont pas sûrs des termes trouvés».

De même, aussi bien pour les personnes de +65 que les personnes de fnf, préparer l'interaction à l'avance n'est pas si évident. Si les personnes de +65 mettent l'accent sur la «difficulté de savoir soi-même ce qui vaut la peine d'être communiqué aux médecins et aux spécialistes», les personnes de fnf précisent qu'elles ne sont pas dotées de connaissances pour y parvenir, comme l'indique cette citation : «Il nous manque des connaissances pour décrire notre maladie, on ne connaît pas les mots nous permettant de le faire.»

Faire plus confiance aux compétences des professionnels de santé

Pour de nombreux participants, la confiance nourrit l'interaction, et de ce fait, ils trouvent qu'ils pourraient «faire davantage confiance aux professionnels de santé, notamment aux compétences des médecins et des spécialistes», comme le précise cette citation : «On peut tout à fait expliquer ce que l'on a comme problème tout en montrant notre confiance en eux» (personnes de +65). Une participante de fnf souligne que «les patients ont actuellement tendance à contredire le médecin avec les informations qu'ils trouvent sur Internet et à mettre en doute ses compétences». A ce constat adhère un autre participant de bnf, pour qui il est «primordial de faire confiance aux compétences des pro-

fessionnels de santé et de témoigner à ceux-ci reconnaissance et gratitude avant de rechercher pendant trois heures dans Google».

De leur côté, les migrants turcophones pensent qu'ils pourraient «faire un peu plus d'efforts pour exactement suivre les conseils des médecins, notamment en ce qui concerne le traitement et les médicaments, ce afin de montrer de l'estime pour leurs compétences». De même, ils trouvent que leurs «attentes extrêmes à l'égard des professionnels de santé détériorent parfois l'interaction avec eux et qu'il faudrait plutôt mettre en avant la confiance en leur compétences que les (nos) attentes, parfois exagérées à leur égard». Pour certains migrants turcophones, il serait fort important de ne pas faire intervenir de manière disproportionnée leurs propres ressources (connaissances, expériences, etc.) afin que le médecin, par exemple, puisse faire son travail».

Plus de tolérance

Pratiquement tous les participants considèrent la tolérance comme un facteur important dans l'interaction et pensent que «les patients d'aujourd'hui sont très impatients face aux facteurs humains». De ce fait, ils estiment qu'ils pourraient faire preuve de «plus de patience, de respect et de tolérance» à l'égard des professionnels de santé lorsqu'il s'agit de facteurs contextuels tels que «la fatigue, le manque de temps, le retard, le stress, la surcharge de travail et la mauvaise humeur du moment, par exemple» et, en conséquence, aider les professionnels de santé à mieux optimiser leur énergie.

2.3 Informations relatives à la santé

2.3.1 Sources d'information et accès aux sources

Les participants obtiennent des informations sur la santé à travers une variété de sources, à savoir⁵: famille, proches, amis, médecin, télévision (Sendung puls, émission documentaire médicale 36.9°, p. ex.), radio, Internet (Google, medphone.ch, sites Internet des institutions de santé), magazines (Ma santé, Dropa, bon à savoir, p. ex.), prospectus et brochures (disponibles dans les salles d'attente et dans les pharmacies, Suva, p. ex.), articles sur la santé dans les journaux, salons, conférences, livres (Gesundheitsbuch von Doktor Vogel, p. ex.), pharmacies, forums de santé et réseaux sociaux.

En outre, les séances d'information organisées dans les associations (migrants turcophones) et les émissions télévisées abordant la santé en langue d'origine constituent également des sources d'information supplémentaires pour de nombreux migrants.

Il y a lieu de préciser que la préférence concernant les sources d'information n'est pas forcément liée aux affinités des différents groupes pris en considération, mais plutôt aux caractéristiques individuelles des participants, et aux circonstances de vie dans lesquelles ils se trouvent. L'utilisation d'Internet comme source d'information n'est par exemple pas aussi répandue chez les personnes de fnf ou de +65 que chez les personnes de bnf. De même, on trouve des participants, aussi bien dans le groupe de bnf que dans celui des + 65, qui n'ont pas recours à Internet pour des raisons

différentes: pour une personne de bnf, par exemple, le problème de la fiabilité des informations sur Internet peut constituer la raison d'une non-utilisation de ce média; pour une personne de +65 ce sera plutôt en raison du fait qu'elle ne se sert pas des nouvelles technologies (Internet, smartphone, tablette, etc.) au quotidien.

Sources facilitant l'accès aux informations

Selon les participants, certaines sources facilitent plus que d'autres l'accès aux informations sur la santé. Pour la majeure partie des participants, bien qu'elles ne soient pas confirmées, les informations obtenues via l'entourage (famille, proches, amis) sont très facilement accessibles en raison de la proximité et de la confiance, et sont considérées comme «fiables» lorsqu'elles se basent sur des expériences individuelles. Selon une participante de fnf, «étant donné qu'il n'y a pas de contrainte de temps, ces informations peuvent être détaillées grâce à l'échange personnel». Pour les personnes de bnf, «les informations obtenues via l'entourage doivent être absolument vérifiées et/ou confirmées auprès d'un médecin».

De leur côté, pour les migrants turcophones, les informations qu'ils reçoivent de la part de leur entourage «ne sont très souvent pas ambiguës et sont très facilement compréhensibles». De même, les migrants et les personnes de fnf apprécient les flyers qu'ils reçoivent de leur médecin de famille donnant des informations brèves sur certaines maladies, ainsi que les brochures rédigées de manière facilement compréhensible disponibles dans les pharmacies. Pour certaines personnes de fnf et de +65, «les émissions télévisées et radiophoniques sur la santé facilitent également l'accès à de bonnes informations détaillées, mais ne donnent pas de

⁴ Cet ordre d'énumération ne se base sur aucune hiérarchie de préférence concernant les sources.

place à l'échange pour poser des questions». Les participants de fnf romands apprécient particulièrement les salons ou les journées d'information sur la santé qui regroupent plusieurs acteurs de la santé (hôpitaux, organisations de santé ou organismes d'assurance maladie, par exemple) car ceux-ci permettent d'échanger avec les professionnels de santé et d'accéder aux diverses informations regroupées en un même lieu.

Facteurs entravant l'accès aux informations

De nombreux participants soulignent qu'il y a un certain nombre de facteurs qui entravent l'accès aux informations. Pour certains migrants portugais et turcophones, «les difficultés linguistiques et le fait de ne pas connaître certaines offres» apparaissent comme un obstacle majeur, comme l'affirme une migrante portugaise: «Je n'arrive pas à distinguer la publicité des informations utiles sur la santé.» Plusieurs personnes de fnf et de +65 mettent l'accent sur «les difficultés de savoir lire (notices médicales) et écrire, de demander de l'aide au personnel de santé». Certaines personnes de +65 se plaignent particulièrement de ne pas «connaître l'importance des symptômes, d'avoir des problèmes de vue, d'ouïe, de peur, de déni et de solitude», facteurs qui les empêchent d'accéder aux informations, comme l'affirment ces citations: «Ce qui parfois nous empêche d'accéder à l'information, c'est de ne pas connaître l'importance de nos symptômes. On se pose souvent la question de savoir si ça vaut la peine d'appeler le médecin ou pas.» «Quand on n'arrive plus à lire ou écouter on est isolé et notre accès à l'information est désormais limité. La solitude nous met dans le non-partage.» «On a parfois peur de ce qu'on va apprendre, et

cette peur nous empêche de chercher des informations, mais il y a aussi le déni, qui fait que l'on ne veut pas connaître la réalité.» Pour beaucoup de personnes de fnf et migrants portugais et turcophones, les coûts financiers apparaissent comme un obstacle particulier. Ils empêchent l'accès aux informations auprès des professionnels de santé, en raison de la franchise élevée de leur caisse maladie, mais aussi parce que «l'accès à certaines informations est payant, comme medphone.ch ou les journaux et magazines de santé auxquels il faut s'abonner», comme le précise une personne de fnf.

Internet comme source d'information

Une grande majorité de participants utilise systématiquement Internet pour chercher des informations sur la santé: pour trouver un conseil direct pour leurs problèmes ou soucis, pour vérifier une information reçue d'une autre source ou encore pour chercher des indications sur les médicaments qu'ils prennent. Les personnes qui disent ne pas avoir recours à Internet font plutôt partie des groupes de fnf et de +65. Une partie importante des migrants portugais et turcophones consultent plutôt des sites Internet dans leur langue d'origine.

Selon beaucoup de participants, Internet apparaît comme une source assez complexe et controversée: d'une part, Internet «facilite énormément l'accès à un grand nombre d'informations» et, d'autre part, il complique le rapport avec la grande quantité d'informations trouvée. De nombreux participants ne sont pas certains de la fiabilité des informations obtenues, comme l'affirme une personne de fnf: «Cette surinformation nous inquiète. On ne sait plus quoi faire.» Au point qu'une bonne partie des participants a des difficultés à distinguer les bonnes des

mauvaises informations, comme le souligne cette citation: «Dans ce flux d'informations qui nous tombe dessus, ce qui est important, c'est de pouvoir filtrer les bonnes informations. Mais ce n'est pas évident du tout» (participante de bnf).

Les participants disent avoir fait autant d'expériences positives que négatives avec Internet. Certaines personnes de fnf disent avoir cherché des informations sur Internet dont «les résultats, suivant les symptômes, font parfois peur car il y a beaucoup d'informations et de faux profils de témoignage», comme l'affirme une participante: «Avec Internet ça dépend du site. Il y a aussi les forums de discussion où les gens témoignent sur leurs maladies et d'autres répondent. Il y a trop d'informations. Ça nous plonge très souvent dans le doute et crée des confusions. Il faut juste chercher les informations fiables et nécessaires avec précaution. Mais on ne sait pas trop comment.»

De même, pour certaines personnes de +65 se servant d'Internet, ce média est «un outil extraordinaire mais dangereux à la fois en raison des informations qui peuvent ne pas être correctes mais aussi en raison de leur incitation à l'achat de médicaments». Une participante dit qu'«après avoir lu sur Internet les effets d'un médicament» qu'elle prenait et «en faisant le rapprochement avec les symptômes» qu'elle observait sur elle-même, elle a arrêté le médicament alors que son médecin était en vacances. Une autre personne de +65 confirme l'usage d'Internet pour se renseigner sur le médicament qu'elle a reçu: «Mon naturopathe m'a proposé de prendre la gelée royale, expliquant que de manière générale, c'est bon. En cherchant sur Internet, j'ai découvert que ce n'est pas compatible avec les anticoagulants que je prenais. J'ai contesté et il s'est excusé.» Selon

une autre personne de +65, «si on ne cible pas très bien sur Internet, ce qui est parfois très difficile, on se sent perdu avec tant de résultats et on ne sait pas à quelles informations on peut faire confiance».

De même, les migrants portugais et turcophones s'accordent à penser qu'«Internet est très utile et leur permet d'obtenir des informations», comme en témoigne un migrant portugais: «En surfant, je me suis rendu compte que la cause probable de ma maladie était l'excès de fromage que je consommais. En suivant les traitements indiqués sur Internet, j'ai pu guérir sans recourir à des médicaments.» Pour une autre migrante, turcophone, l'expérience qu'elle a eue avec Internet n'était pas aussi positive que celle citée précédemment: «J'avais mal au dos pendant longtemps. J'ai trouvé sur Internet un conseil qui proposait un remède à base végétale que j'ai fait moi-même. Après avoir appliqué ce remède, la douleur est devenue pire et insupportable. De plus, j'ai aussi commencé à avoir mal au cou.» Tant pour les migrants portugais et turcophones que pour les personnes de fnf et de +65, Internet crée des confusions informationnelles en raison «du fait qu'il y a très souvent des points de vue, des commentaires et des témoignages opposés et que l'on ne sait pas qui croire». Cela provoque dans certaines situations du stress et des angoisses supplémentaires, comme c'est le cas pour une participante turcophone: «Après une opération, j'ai consulté un forum de discussion et lu des témoignages qui étaient très négatifs. J'ai pensé que, moi aussi, j'aurais les mêmes problèmes. Cela m'a beaucoup insécurisée, inquiétée et stressée pendant quelques mois, alors que tout est allé parfaitement avec mon opération.»

Contrairement à certaines personnes de fnf, aux personnes de +65 et aux migrants qui utilisent Google pour obtenir des informations sur la santé, les personnes de bnf ont un rapport avec Internet axé sur une stratégie de recherche plus ciblée. Elles consultent plus des sites spécifiques, tels que les sites Internet de l'Institut tropical suisse pour les maladies en cas de voyage, sprechzimmer.ch pour toute sorte d'informations importantes, compendium.ch pour des informations concernant les médicaments, les sites Internet des hôpitaux comme celui de l'Hôpital de l'Île ou encore ceux des sociétés de médecins, mais aussi certains sites anglo-saxons, par exemple. Pour le ciblage et la fiabilité des informations, les personnes de bnf limitent parfois leur recherche à l'extension avec.ch.

Comment Internet pourrait-il mieux aider à la recherche d'informations ?

Selon les participants, Internet pourrait jouer un rôle encore plus positif dans la recherche d'informations s'ils étaient informés sur les sources fiables à consulter, comme le précise une personne de fnf: «C'est déjà une très bonne chose si on peut cibler les sources fiables. Il y a trop de sources, mais il n'y a pas d'information sur les sources fiables.» Pour une bonne partie des participants, la recherche d'informations sur Internet concerne très souvent une maladie et/ou les symptômes d'une maladie. De ce fait, ils apprécieraient si «une source suisse de confiance, fiable et sans publicité pouvait donner un aperçu des informations utiles sur certaines maladies importantes énumérées en ordre alphabétique» (participant de fnf). Certains migrants font le même constat, en précisant qu'une source Internet fiable en Suisse pourrait beaucoup les aider dans la recherche de médecins, notamment de

spécialistes, comme le précise une migrante turcophone: «Je cherche un ou une spécialiste pour le traitement de maladies gastriques. Mais je ne sais pas où trouver la bonne personne. Est-ce que l'on a un site Internet en Suisse qui peut m'aider?»

Pour certaines personnes, Internet serait très utile si elles pouvaient «poser des questions à divers professionnels de santé qui répondraient directement en ligne» (participante de fnf). Certaines personnes de +65 qui ne se servent pas du tout d'Internet dans leur quotidien mettent l'accent sur le manque de compétences informatiques auquel elles sont confrontées, comme le fait entendre un participant: «Ça serait certainement utile et intéressant. Mais je crois qu'à mon âge, c'est trop difficile de m'en sortir avec autant d'outils, comme les tablettes, ordinateurs ou smartphones.»

2.3.2 Utilité des informations

Les participants ont été invités à porter un jugement sur l'utilité des informations qu'ils obtiennent des différents professionnels de santé et à travers des campagnes.

Informations provenant des médecins

Pour une grande partie des participants, l'utilité des informations provenant des médecins est incontestable. Pour certaines personnes, elle suscite quand même quelques réserves, comme le font entendre ces expressions: «Oui, plus au moins», «Pas toujours», «Sauf les explications inutiles sur l'utilisation des médicaments». Ce sont plutôt les personnes de +65 qui, presque de manière unanime, s'accordent à penser qu'«il n'y a pas de doute sur l'utilité et la pertinence des informations reçues de la part des médecins».

Pour la grande majorité des participants, les informations des médecins sont axées sur la maladie et le traitement. Les personnes de fnf souhaitent obtenir davantage d'indications sur la prévention et la promotion de la santé, comme l'évoque un participant: «Les médecins ne donnent pas d'informations pour rester en bonne santé. Ils attendent que nous soyons malades pour nous soigner.» Les migrants portugais et turcophones désirent obtenir des recommandations sur les vaccinations, comme l'indique un participant turcophone: «La vaccination contre la grippe est un point important. On ne sait pas s'il faut la faire ou pas. Les médecins ne donnent pas de conseils à ce sujet.» Pour certains migrants portugais et turcophones, il serait important que les médecins donnent des conseils sur «la nutrition», «les activités sportives», «les rythmes et le cycle du sommeil» et «le stress», par exemple. Les personnes de +65 souhaitent obtenir plus d'informations détaillées sur les médicaments, mais aussi des indications qui leur seront utiles dans leur quotidien, telles que «le danger découlant d'une déshydratation ou d'une mauvaise nutrition».

Informations provenant du personnel des pharmacies

Une grande majorité de participants, toutes catégories confondues, ne cache pas sa satisfaction avec les informations provenant des pharmacies, comme l'indique une personne de fnf: «Je suis très satisfait. Je vais toujours à la même pharmacie avec l'idée que j'obtiendrai encore des informations utiles, sur la grippe ou le rhume, par exemple.» Que ce soient des informations générales ou des explications particulières sur les médicaments, de nombreux participants en apprécient l'utilité, comme l'affirme une femme

de +65: «On peut avoir un très bon dialogue avec les pharmaciens, les informations reçues sont claires et très utiles.» Beaucoup de personnes de fnf et de bnf adhèrent aussi à ce constat selon lequel le personnel des pharmacies, «indépendamment du nombre de comprimés, explique très bien, même pour les médicaments complexes» (participants de fnf et de +65).

Par ailleurs, de nombreux participants pensent que le personnel des pharmacies pourrait donner davantage d'informations détaillées sur les effets secondaires des médicaments ainsi que sur les génériques.

Informations provenant des assureurs

De manière générale, une bonne partie des participants se plaint des informations provenant des assureurs. Contrairement à certaines personnes de +65 suisses alémaniques, de nombreuses personnes de fnf, migrantes ou de +65 romandes trouvent que les informations qu'elles reçoivent de la part des assureurs sont «incompréhensibles, incomplètes et insaisissables», comme le laissent entendre ces citations: «Avec toutes ces caisses maladie, on ne sait plus où on en est» (participante de fnf). «Les assureurs donnent très peu d'informations, et de manière non claire» (personnes de +65 romandes, migrants). «Il y a beaucoup de choses auxquelles on a droit mais on n'en est pas suffisamment informé. Pour l'assurance maladie de base, les choses sont plus au moins claires. Par contre, les informations sont incomplètes en ce qui concerne l'assurance complémentaire» (participante de fnf). «Le personnel des assurances a du mal à donner des informations de manière simple et claire. Les informations que j'ai reçues au téléphone de la part du personnel étaient compliquées, et bien différentes

de celles que j'avais trouvées dans leur brochure concernant nos droits» (migrante turcophone).

Plusieurs participants souhaitent que les assureurs revoient la formulation de leurs informations et adaptent le langage et le jargon à leur niveau.

Informations provenant des campagnes

De manière presque unanime, les participants sont d'avis que les campagnes aident à les sensibiliser à certains sujets et rendent ceux-ci visibles. Pour une grande majorité, l'utilité des campagnes «dépend moins des informations véhiculées que du fait de se sentir concerné ou non», comme l'indique une participante de +65: «J'ai discuté avec mes enfants sur les campagnes Love Life et SmokeFree car ils étaient très concernés par ces thématiques.» Cette appréciation est confirmée par une autre participante, de fnf: «Si c'est un thème spécifique et que quelqu'un de mon entourage est concerné, cela me touche et m'intéresse. Sinon, les campagnes ne m'intéressent pas vraiment.» Pour une petite partie, l'information véhiculée par les campagnes peut être utile, «même si on n'est pas concerné, pour aider ou informer d'autres personnes dans notre entourage» (participants de fnf).

En ce qui concerne la compréhension des campagnes de santé publique, les avis des participants sont très divergents et varient d'une campagne à l'autre. Si, par exemple, certaines personnes de +65 apprécient la campagne de lutte contre le cancer du sein avec son logo «pink» et pensent que son «message était très clair», plusieurs personnes de fnf trouvent que «le message de la campagne était incompréhensible». Parmi les campagnes les plus récentes, ce sont Love Life et SmokeFree qui, selon une grande

partie des participants, constituent de bons exemples de campagnes «bien comprises», cela tant sur le plan du message à transmettre que de la thématique abordée globalement. D'après les participants, la compréhension d'une campagne est bien meilleure si celle-ci est soutenue par d'autres activités en parallèle (débat, émissions télévisées ou radiophoniques, par exemple).

Si la grande majorité des migrants portugais dit ne pas être au courant des campagnes de santé publique, beaucoup de migrants turcophones regrettent le fait que certaines affiches de campagnes ne soient pas très parlantes du point de vue des symboles utilisés ou de la formulation du message, comme l'évoque cette citation: «Pendant longtemps, je n'ai pas compris la campagne avec les préservatifs. De quoi parle-t-on vraiment? Contre quoi est-elle dirigée? Je ne comprenais pas pourquoi ils disaient «stop». J'ai vraiment mis beaucoup de temps pour comprendre de quoi il s'agissait réellement.» Lorsqu'on se sent très concerné par la thématique et qu'il n'y a pas d'obstacle de compréhension d'ordre linguistique ou autres, l'effet d'une campagne peut être important, comme l'affirme un migrant turcophone: «J'ai personnellement très bien senti l'effet de la campagne SmokeFree sur moi. J'ai fumé pendant 23 ans. La campagne a influencé ma décision d'arrêter de fumer.» Par contre, selon certaines personnes de fnf et de +65, si certaines campagnes les intéressent de près par leur thématique, elles ne les aident pas à décider, comme en témoigne cette déclaration: «Les campagnes de vaccination nous interpellent. On se pose pourtant la question de savoir s'il faut se vacciner ou pas, et on ne trouve pas de réponse. C'est la même chose pour la vaccination contre la grippe. C'est un peu frustrant.»

2.3.3 Que peut-on mieux faire?

Les participants ont été sollicités pour répondre à la question de savoir ce qu'il faut améliorer concrètement pour que la recherche d'informations sur la santé leur soit facilitée et qu'ils soient davantage motivés pour entreprendre cette démarche. Nous avons regroupé leurs souhaits en cinq points que nous présentons ci-dessous.

Meilleure orientation dans le flux d'informations en ligne

Les participants souhaitent être soutenus pour mieux s'orienter dans le flux d'informations, car, selon certains d'entre eux, ils souffrent de surinformation. De même, ils désirent être guidés pour être en mesure de distinguer les bonnes informations des mauvaises informations qu'ils trouvent sur Internet.

Un accès aux informations direct et fiable

Trouver des sources d'informations fiables pose un problème important à une grande majorité des participants. Ils souhaitent disposer d'outils leur donnant un accès direct à des sources recommandées, qu'il s'agisse d'un portail national officiel (personnes de +65, de fnf et migrants), d'une ligne téléphonique gratuite (personnes de fnf, migrants) ou encore de centres d'information sur la santé à proximité (personnes de fnf), par exemple.

Plus de possibilités d'échange

Pour une grande partie des participants (+65, fnf, migrants), les plateformes d'échange sont très importantes pour obtenir des informations de qualité. Selon eux, les exposés thématiques de spécialistes (+65), les ateliers d'échanges et de témoignages sur certaines

maladies (fnf) et les séances d'information thématiques en langue d'origine (migrants) pourraient constituer une motivation à s'informer sur les thèmes en rapport avec la santé.

Coopération entre les acteurs

Pour éviter la surinformation liée, en partie, à l'existence de nombreuses informations similaires ou identiques diffusées par divers acteurs, les participants pensent que les acteurs du domaine de l'information en matière de santé devraient davantage travailler ensemble.

Faciliter la compréhension des informations écrites

Pour de nombreux participants, les informations écrites posent toujours un gros problème de compréhension en raison des jargons techniques utilisés. Ils pensent que si les fournisseurs d'information du domaine de la santé en simplifiaient le contenu, il serait plus facile de comprendre le message, comme le souligne cet exemple: «Je me souviens d'avoir consulté une brochure sur l'alimentation saine. Même si mon français n'était pas suffisant pour comprendre le texte, j'ai trouvé que cette brochure était très bien faite et montrait clairement quels fruits et légumes on devrait manger à chaque saison» (migrant portugais).

3 Discussion

Les résultats nous permettent de comprendre la dynamique de la relation patient – professionnel de santé, ainsi que le rapport qu’entretiennent les participants avec l’information sur la santé. Ils soulèvent également quelques enjeux majeurs en rapport avec les compétences en santé.

Les résultats montrent qu’une bonne relation patient – professionnel de santé joue un rôle important dans le développement des compétences en santé des patients, en les motivant à faire plus pour leur santé. L’existence d’une forte confiance et d’une écoute respectueuse entre le professionnel de santé, notamment le médecin, et le patient apparaît comme un élément primordial pour le développement des compétences en santé interactives et critiques. Lorsque la confiance mutuelle s’installe et que le patient se sent écouté, il devient proactif dans l’interaction et la communication avec le professionnel de santé, ce qui l’encourage et le motive à s’exprimer, se dévoiler et dialoguer. La naissance de la confiance et de l’écoute dans l’interaction et dans la communication exerce une influence psychologique sur le patient. Plus l’influence est positive, plus le patient devient critique par rapport aux informations obtenues du professionnel de santé, mais aussi par rapport à ses propres connaissances initiales en la matière.

On peut induire des résultats que l’établissement d’une relation de confiance et d’écoute semble suffire aux personnes de bnf pour devenir proactives et critiques dans l’interaction et la communication avec les médecins. Cependant, pour une grande majorité des personnes de fnf, mais aussi certaines personnes âgées et/ou d’origine migrante, tel n’est pas le cas. Bien qu’elles soient conscientes de l’importance de ces deux

principes, qui les aident à se dévoiler et à dialoguer, leur implication personnelle reste faible parce qu’il leur manque des aptitudes pour expliquer de manière satisfaisante le fond de leurs problèmes de santé, pour pouvoir dialoguer de manière effective et surtout pour être critiques dans l’interaction et la communication.

C’est là que le rôle des professionnels de santé est primordial pour créer un espace de dialogue propice au développement de ces aptitudes. Les professionnels de santé, notamment les médecins, devraient se pencher sur cet enjeu de manière conséquente. Comment faire parler un patient qui se tait parce qu’il lui manque les mots pour exprimer ses problèmes de santé ? De même, l’engagement de divers acteurs du domaine de la santé est d’une grande importance pour le développement des compétences fonctionnelles, interactives et critiques des personnes de fnf. Mettre à leur disposition des outils visuels leur permettant de se préparer en amont à l’interaction et à la communication constitue un exemple de ce qui pourrait être mis en place.

Par ailleurs, les résultats montrent que la pression temporelle que subissent certains professionnels de santé, les médecins en particulier, influence considérablement la qualité de l’interaction. Certes, cet enjeu est dépendant du système, mais une certaine flexibilité humaine serait fort utile, sans nier l’importance de l’utilisation optimale du temps disponible pour la qualité des compétences communicationnelles.

Sur ce point, il y a lieu de mettre en avant l'importance de recourir à l'interprétariat dans les situations où l'enjeu linguistique apparaît comme un obstacle pour une bonne interaction et communication. Il convient de souligner qu'il s'agit là d'un problème qui ne concerne pas seulement les migrants, mais aussi certaines personnes autochtones qui ne maîtrisent pas la langue du lieu où elles se font traiter. Les participants à notre étude citent le médecin comme l'une des premières sources d'information fiables pour mieux prendre en charge les problèmes de santé. Le médecin apparaît incontestablement comme un facteur important dans le développement des compétences fonctionnelles, interactives et critiques. Néanmoins, pour les personnes de faible niveau socioéconomique, une franchise élevée exerce un effet négatif sur le développement de ces compétences par son rôle dissuasif dans l'accès à la médecine de premier recours. Les personnes de fnf semblent donc particulièrement susceptibles d'être touchées par cette situation étant donné qu'elles sont déjà confrontées à d'autres difficultés dans la recherche d'informations sur la santé. C'est pourquoi il est important que le choix de la franchise et ses conséquences soient considérés comme un enjeu spécifique limitant non seulement l'accès aux soins, mais aussi le développement des compétences en santé pour une partie de la population fortement concernée par les carences dans ce domaine.

Les résultats montrent que les canaux numériques sont cités comme deuxième vecteur d'information privilégié. Ils confirment ainsi les résultats d'une étude récente selon lesquels la santé est l'un des thèmes les plus souvent recherchés; 68 % des internautes interrogés déclarent avoir utilisé Internet pour y rechercher des informations relatives à la santé (OFS 2017).

Notre étude montre qu'il y a lieu de se pencher sur la place que prend Internet dans le développement des compétences en santé. En effet, Internet aide les patients à obtenir des informations relatives à leurs problèmes de santé, mais la recherche d'informations sur Internet n'aboutit que rarement à des informations appropriées et pertinentes. Bien que les patients ne soient pas sûrs de la qualité de ces informations, ils les utilisent dans l'interaction avec les professionnels de santé sans chercher une synergie avec les informations provenant de ceux-ci, ce qui crée parfois une situation que nous pouvons qualifier de conflit informationnel. Si Internet n'est pas géré convenablement, s'il conduit par exemple à l'utilisation d'informations non pertinentes, il constitue un obstacle important au développement d'une bonne interaction et communication avec le professionnel de santé, en particulier avec le médecin. Le conflit informationnel affaiblit également le développement des compétences interactives et critiques des patients lorsqu'il affecte la confiance mutuelle entre le médecin et son patient.

Les résultats montrent aussi que l'automédication (prise d'un produit thérapeutique sans avis médical) est une pratique relativement répandue en Suisse. Les informations obtenues sur les canaux numériques jouent un rôle d'accélérateurs du phénomène de l'automédication, dans la mesure où elles

contiennent des diagnostics, des recettes, des remèdes, des conseils et des astuces naturelles, par exemple, mais aussi en raison de la possibilité de commander les médicaments sur Internet. Dans une perspective de compétences en santé, le recours à l'automédication révèle que le malade ne se voit pas comme un simple consommateur passif face aux informations trouvées sur Internet. Conscient de l'importance d'une démarche consistant à prendre soin de soi, il est plutôt actif. Plus son comportement d'automédication repose sur les compétences critiques en santé, plus le risque de vivre une expérience négative et néfaste pour la santé est faible. Il n'est donc pas surprenant que les personnes qui ont souvent vécu des expériences négatives lors de l'automédication soient plutôt les personnes de fnf chez qui le niveau de compétences critiques en santé est faible ou rudimentaire.

Le problème majeur qu'Internet pose aux internautes cherchant des informations relatives à la santé concerne moins l'intelligibilité des informations obtenues sur la toile que le fait de savoir comment s'orienter et se positionner face à la surinformation. Cette situation de surcharge informationnelle est telle que les personnes de fnf ne se plaignent pas de l'incompréhensibilité des informations trouvées sur Internet mais de leur incapacité à distinguer les bonnes des mauvaises informations. En d'autres termes, on peut dire que les personnes de fnf sont conscientes de l'importance de se positionner de manière critique face aux informations trouvées sur les canaux numériques, mais qu'il leur manque des aptitudes pour le faire.

Il semble donc important de soutenir les personnes de fnf pour qu'elles développent des aptitudes leur permettant de maîtriser au mieux la situation de surinformation, en

s'assurant qu'il y ait en ligne des sources d'information sur la santé qui soient légitimes et fiables et dont les patients puissent se servir. Encore faut-il que ces renseignements soient présentés de façon conviviale, compréhensible et facile d'accès pour ce public. Car les patients qui ont accès à une information pertinente relative à la santé seront plus à même de devenir actifs lors de l'interaction et de prendre leur santé en main.

Par ailleurs, les résultats nous permettent de constater que comprendre les informations en provenance des acteurs de la santé est plus lié à l'intelligibilité de leurs messages qu'aux aptitudes des patients à les comprendre. Tant les personnes de fnf que de bnf se plaignent de l'incompréhensibilité des messages de certaines campagnes publiques sur la santé et du jargon technique de certains professionnels de santé, dont des médecins et conseillers des assurances maladie, par exemple. Par ailleurs, elles précisent qu'il existe des campagnes et des professionnels de santé, comme les infirmiers et le personnel des pharmacies, dont le message est plus facile à comprendre. Ce constat nous amène à dire qu'il faut prendre les résultats de l'enquête quantitative concernant le niveau fonctionnel de compétences en santé de la population avec certaines précautions. Le problème étant, pour beaucoup de personnes, en tout cas selon notre étude, moins le faible niveau fonctionnel que l'incompréhensibilité de certaines informations et messages relatifs à la santé. Il incombe ainsi aux acteurs et professionnels de santé de s'assurer que leurs messages soient compréhensibles pour tous. Car une information ou un message inintelligible n'est pas très utile et, de ce fait, ne contribue pas non plus au développement des compétences en santé de son public cible.

Quant à la migration en tant que facteur d'influence, les résultats de notre étude qualitative confirment le constat de l'étude quantitative: le contexte migratoire n'influence que partiellement les compétences en santé. Les discussions dans les groupes focalisés de notre étude montrent d'une part que ce sont plutôt les facteurs individuels, tels que le niveau socioéconomique, la durée du séjour et le degré de connaissances de la langue du lieu, et non l'origine, qui jouent un rôle important pour le niveau de compétences en santé. D'autre part, la discussion du groupe focalisé composé de migrants portugais ne confirme pas le constat de l'étude quantitative selon lequel ceux-ci ont un niveau plus élevé de compétences en santé que les migrants turcophones. De ce fait, il faut prendre avec précaution cette observation de l'étude quantitative. Il est possible qu'il s'agisse d'un biais de type reporting de la part des migrants portugais qui se sont contentés de signaler quelques petites difficultés pour ne pas attirer l'attention, par exemple.

De même, il importe de souligner que la limite induite par la méthode «groupe focalisé», utilisée pour la réalisation de cette étude, incite à une certaine prudence dans la généralisation des résultats à de vastes tranches de la population. Des recherches qualitatives supplémentaires sont nécessaires pour contribuer à l'élaboration de politiques et de pratiques et à mieux comprendre la problématique des compétences en santé et l'impact de celles-ci sur la santé et le bien-être de la population.

Enfin, pour clore ce chapitre, il importe de souligner que même les personnes de fnf possèdent déjà des compétences critiques en santé de base. Il conviendrait de promouvoir et/ou de renforcer ces compétences critiques par des mesures adaptées aux besoins des divers groupes.

4 Recommandations

Nous avons consacré ce dernier chapitre aux recommandations. Il se compose de deux parties: la première partie porte sur les recommandations relatives à la relation patient – professionnel de santé et la seconde partie sur l'information relative à la santé.

RELATION PATIENT – PROFESSIONNEL DE SANTÉ			
Champs d'action	Enjeux	Pistes d'amélioration	Acteurs
Accès	Réduire les facteurs entravant l'accès	Il serait fort bénéfique de soutenir les personnes de condition économique modeste, qui sont au bénéfice d'une réduction cantonale des primes de l'assurance selon LAMal art. 65, dans leurs décisions pour une franchise optimale pour que celle-ci ne présente pas un obstacle à l'accès aux soins.	Cantons
		Il est fortement conseillé d'informer les personnes assurées sur les points à prendre en considération lors du choix de la franchise, tels que les conséquences d'une franchise élevée par exemple.	- Caisses maladie - Cantons
		Il serait très utile de consentir plus d'efforts pour que les migrants nouvellement arrivés soient informés sur le système de santé le plus tôt possible dès leur arrivée, grâce à une meilleure distribution du Guide de santé pour la Suisse, par exemple.	- Centres de compétences cantonaux en matière d'intégration - Migesplus
Interaction & communication	Promouvoir les valeurs humaines dans l'interaction	Il est fort bénéfique de poursuivre les mesures promouvant, auprès des professionnels de santé, l'attachement aux valeurs humaines telles que «confiance», «écoute» et «acceptation». L'interaction basée sur ces valeurs ne renforce pas seulement le bien-être des patients, mais elle permet aussi d'éviter le changement de médecin, par exemple.	- Institutions de santé - Institutions de formation médicale et paramédicale
	Préparation du patient à une bonne interaction	Il est fort conseillé de développer un outil basé plutôt sur une approche visuelle qui permettrait aux patients de se préparer à l'interaction (comment oser dialoguer sainement et désamorcer les tensions, quelles questions poser, par exemple) et qui aide les patients à développer leurs compétences interactives.	- Institutions de santé - Professionnels de santé
	Surmonter la barrière linguistique	- Pour supprimer les effets des barrières linguistiques sur le développement des compétences en santé, il est important d'avoir recours à un interprète pour communiquer avec les patients allophones lorsque la situation le nécessite. - Si le patient ou la patiente le souhaite, il est conseillé de lui proposer de trouver, dans le registre MedReg, un professionnel parlant sa langue.	- Institutions de santé - Professionnels de santé

Champs d'action	Enjeux	Pistes d'amélioration	Acteurs
Interaction & communication	Renforcer la pédagogie de communication	• Il serait fort utile de donner aux patients plus d'informations adaptées à leur niveau de formation, informations que ceux-ci pourraient utiliser dans leur quotidien et qui pourraient renforcer leur autonomie et capacité de gérer les maladies et mobiliser leurs ressources pour mieux cibler les actions de prévention. • Pour atteindre cet objectif, il importerait de simplifier le discours en évitant le jargon médical, en utilisant des supports visuels, des outils digitaux et en recourant aux méthodes telles que teach-back ou schow-me, par exemple.	• Professionnels de santé
	Formation des professionnels de santé	• Il serait fort important que la formation de base et la formation continue des professionnels de santé considèrent le développement des compétences en santé des patients comme l'un des objectifs de la communication avec ceux-ci.	• Institutions de santé
	Optimisation du temps	• Il est souhaitable d'opter pour une approche individuelle permettant d'optimiser le temps disponible afin de consacrer plus de temps aux échanges avec le patient ou la patiente.	• Professionnels de santé
	Renforcer l'engagement des institutions dans le développement des compétences en santé	• Il serait bon que les institutions de santé mobilisent des ressources suffisantes pour reproduire les compétences en santé et soutenir les patients, afin que ces compétences soient appliquées et générées dans leur quotidien.	• Institutions de santé
	Sensibiliser les bénévoles et les acteurs impliqués dans les actions sociales	• Il serait fort bénéfique que les bénévoles et les acteurs impliqués dans les actions sociales intervenant directement auprès de la population soient sensibilisés à l'importance de travailler activement avec les compétences en santé.	• Organismes de la société civile

INFORMATION			
Champs d'action	Enjeux	Pistes d'amélioration	Remarques
Accessibilité	Réduire les difficultés liées à l'écrit	• Il serait important d'avoir recours à des techniques et outils motivants et visuels tels que vidéos, supports audio, cartes illustrées, par exemple, pour faciliter le développement des compétences fonctionnelles en santé.	• Prestataires d'informations
	Support d'information	• Il serait fort utile de soutenir les patients par la mise en place de supports d'information leur offrant des possibilités d'acquérir des connaissances sur la santé, tels que : – des séances d'information thématiques en rapport avec la santé; – des ateliers d'échange avec les professionnels de la santé; – des ateliers d'échange d'expériences, basés sur l'apprentissage par les pairs; – un support numérique de type portail donnant un accès direct à des informations fiables sur Internet.	• Institutions de santé • Organismes de la société civile
			• Office fédéral de la santé publique
	Autonomisation (empowerment)	• Il est souhaitable que les patients atteints d'une maladie chronique et de faible niveau de formation bénéficient de supports renforçant l'autonomie dans la gestion de leur maladie.	• Institutions de santé • Professionnels de santé
		• Dans les cours d'alphabétisation et les cours de langue destinés aux personnes allophones, il conviendrait de travailler de manière active avec le concept de compétences en santé.	• Organismes de la société civile
		• La faible compétence numérique de certains usagers, couplée à de faibles compétences en santé peut constituer un risque important. C'est pourquoi il serait fort bénéfique de renforcer les compétences numériques en matière de santé (digital health literacy) en aidant les patients à : – s'orienter avec assurance à travers le flux d'information sur Internet; – connaître les bonnes sources; – trier les informations et juger de leur fiabilité.	• Institutions de formation • Organismes de la société civile • Professionnels de santé
		• Il conviendrait d'informer les patients sur les risques et les possibilités d'automédication dans une perspective de compétences en santé.	• Professionnels de santé

Champs d'action	Enjeux	Pistes d'amélioration	Remarques
Accessibilité	Autonomisation (empowerment)	• Il est souhaitable que les patients atteints d'une maladie chronique et de faible niveau de formation bénéficient de supports renforçant l'autonomie dans la gestion de leur maladie.	• Institutions de santé • Professionnels de santé
		• Dans les cours d'alphabétisation et les cours de langue destinés aux personnes allophones, il conviendrait de travailler de manière active avec le concept de compétences en santé.	• Organismes de la société civile
		• La faible compétence numérique de certains usagers, couplée à de faibles compétences en santé peut constituer un risque important. C'est pourquoi il serait fort bénéfique de renforcer les compétences numériques en matière de santé (digital health literacy) en aidant les patients à : – s'orienter avec assurance à travers le flux d'information sur Internet ; – connaître les bonnes sources ; – trier les informations et juger de leur fiabilité.	• Institutions de formation • Organismes de la société civile • Professionnels de santé
		• Il conviendrait d'informer les patients sur les risques et les possibilités d'automédication dans une perspective de compétences en santé.	• Professionnels de santé
Intelligibilité	Rendre l'information compréhensible	• Afin de contribuer au développement des compétences en santé, il serait conseillé de consentir beaucoup d'efforts visant à rendre l'information compréhensible en : – simplifiant les documents, les textes et les messages ; – optant pour un message court et facile à comprendre pour tous ; – tenant compte dans la stratégie d'information et de communication des besoins des personnes de faible niveau de formation ; – choisissant des médias et canaux adaptés au public cible.	• Prestataires d'information • Institutions de santé
Coopération & Réseautage	Optimiser les informations disponibles	• Il conviendrait de gérer au mieux la surinformation liée à la disponibilité d'informations similaires provenant de divers prestataires d'information.	• Prestataires d'information • Institutions de santé

5 Références

- Abel, T. et al. (2016). **Bericht zu den Zusatzauswertungen der Bevölkerungsbefragung**. Erhebung Gesundheitskompetenz 2015. Bern: Institut für Sozial- und Präventivmedizin. Universität Bern.
- Bieri, U. et al. (2015). **Bevölkerungsbefragung «Erhebung Gesundheitskompetenz 2015». Schlussbericht Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Abteilung Gesundheitsstrategien**. Bern: gfs.bern.
- Bodenmann, P. et al. (2015). «Littératie en santé: du médecin à l'assistante médicale.» **Bulletin des médecins suisses**, 96(39): 1404-1406.
- Dolan, N.C. et al. (2004). «Colorectal cancer screening knowledge, attitudes, and beliefs among veterans: does literacy make a difference?» **Journal of Clinical Oncology**, 22(13): 2617-2622.
- Dupuis, P. (2015). «La littératie en santé: comprendre l'incompréhension.» **Education Santé**, 309: 10.
- Kaufman, H. et al. (2001). «Effect of literacy on breast-feeding outcomes.» **Southern Medical Journal**, 94(3): 293-296.
- Kickbusch, I. et al., éd. (2013). **Health literacy The solid facts**. Copenhagen: World Health Organization.
- Krueger, R. A. et M. A. Casey. (2009). **Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research**. SAGE Publications Inc.
- Nutbeam, D. (2000). «Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century.» **Health Promot Int**, (15): 259-67.
- OFS (2017). **Omnibus 2017: Enquête sur l'utilisation d'Internet**. Neuchâtel: OFS – Office fédéral de la statistique.
- Powell, R. A et H. M. Single. (1996). «Focus groups.» **The International Journal for Quality in Health Care**, 8(5): 499-504.
- Scott, T.L. et al. (2002). «Health literacy and preventive health care use among Medicare enrollees in a managed care organization.» **Medical Care**, 40(5): 395-404.
- Sørensen, K. et al. (2015). «Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU).» **The European Journal of Public Health**, 25(6): 1053-1058.
- SRK, Schweizerisches Rotes Kreuz, éd. (2009). **Gesundheitskompetenz zwischen Anspruch und Umsetzung**. Zurich: Seismo Verlag.
- Warren, C. A. B. et T. C. Karner (2010). **Discovering Qualitative Methods. Field Research, Interviews, and Analyses**. Oxford: Oxford University Press.
- Zenklusen, S. et al. (2012). «Compétences en santé déficientes: obstacle à une prise en charge optimale.» **Revue Médicale Suisse**, 8: 1016-1021.

Annexe II : guide d'entretien pour les groupes focalisés

A) Dimension «relation patient – professionnel de santé»

AQ-départ a : Lorsque vous êtes malade et que vous avez besoin d'aide, quelles sont vos possibilités ?

AQ-départ b : Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans l'accès à ces possibilités ?
AQ1a : Quels sont les éléments qui font que vous considérez une interaction avec un professionnel de santé comme mauvaise ?

AQ1b : Quel impact une mauvaise interaction avec un professionnel de santé produit-elle sur votre rapport à la santé ?

AQ2a : Comment une interaction / relation avec un médecin ou un professionnel de santé devrait-elle se dérouler pour que vous la considériez comme bonne ?

AQ2c : Avec quel professionnel de santé autre qu'avec un médecin ou un infirmier / une infirmière l'interaction se déroule-t-elle pour vous d'une bonne façon ?

AQ2d : Quel impact une bonne interaction produit-elle sur votre rapport à la santé ?

AQ3 : Qu'attendez-vous concrètement des professionnels de santé ?

AQ4 : Que pourriez-vous faire mieux, vous-même, pour que cette interaction s'améliore ? Qu'est-ce qu'il vous manque ou vous empêche de le faire ?

AQ5a : Que veut dire pour vous une bonne communication avec un médecin ? Quelles expériences avez-vous faites ?

AQ5b : Avez-vous vécu une situation de discrimination ou dans laquelle vous avez été désavantagé ? Si oui, laquelle ?

AQ5c : Est-ce que la communication avec le médecin se distingue de celle avec d'autres professionnels de santé ?

AQ5d : Quel jugement portez-vous sur les compétences communicationnelles autres que linguistiques des professionnels de santé (empathie, comprendre votre système de valeurs et style de vie, implication du patient, capacité de s'adapter au patient, par exemple) ? Quelles expériences avez-vous faites ? Qu'est-ce qui est bien, qu'est-ce qui manque ?

AQ5e_Recommandation : Que faut-il faire pour améliorer la communication avec les professionnels de santé ? Avez-vous des propositions ?

AQ6a : Quelles sont les ressources et les conditions cadres relationnelles qu'il faut avoir pour une bonne interaction avec les professionnels de santé ?

AQ7a : Que faut-il améliorer concrètement pour qu'une interaction avec un professionnel de santé soit bonne ?

AQ7b : Que pourriez-vous mieux faire personnellement pour qu'une interaction soit bonne ?

AQ-finale : Avez-vous d'autres remarques sur ce sujet que vous aimeriez mentionner ?

B) Dimension «information»

BQ1a: Lorsque vous avez besoin d'informations sur un thème de santé, quelles sont vos sources pour les obtenir ?

BQ1b: Quelles sont les choses concrètes qui vous facilitent et/ou empêchent l'accès aux informations sur la santé ?

BQ1c: Qu'est-ce qui manque actuellement en Suisse pour que l'accès aux informations soit facilité ?

BQ2a: Avez-vous l'impression que les informations que vous recevez de la part des professionnels de santé sont utiles dans votre quotidien ?

Quelles informations donneriez-vous à votre patient si vous étiez un médecin ?

BQ2b: Avez-vous l'impression que les informations que vous recevez de la part des assureurs (assurance maladie) sont claires et vous aident à vous orienter ?

Quelles informations donneriez-vous à votre client si vous étiez un assureur ?

BQ2c: Avez-vous l'impression que les informations que vous recevez de la part du personnel des pharmacies sont suffisamment claires, même pour les médicaments complexes ?

Quelles informations donneriez-vous à votre client si vous étiez un pharmacien ?

BQ3a: Quelles sont les sources dont les informations sont plus faciles à comprendre que les autres, et pourquoi ?

BQ3b: Dans quelle mesure les campagnes sur la santé (cancer, tabac, etc.) sont-elles faciles ou difficiles à interpréter pour vous ?

BQ4a: Quelles expériences positives ou négatives avez-vous faites avec Internet concernant les thèmes sur la santé ?

BQ4b: Comment Internet pourrait-il mieux vous aider lorsque vous avez des questions concernant un thème de santé ?

BQ5a: Que faut-il améliorer concrètement pour que la recherche d'information soit facile et que vous soyez davantage motivé pour rechercher les informations sur la santé ?

BQ5b: Quels nouveaux canaux d'information sur la santé sont-ils nécessaires pour améliorer la recherche d'information ?

BQ5c: Que faut-il améliorer dans le système de santé pour que vous soyez mieux informé ?

BQ-finale: Avez-vous d'autres remarques sur ce sujet que vous aimeriez mentionner ?

Croix-Rouge suisse
Santé et intégration
Service Santé
Werkstrasse 18
Case postale
CH-3084 Wabern
Téléphone: +41 58 400 41 11
www.redcross.ch



Croix-Rouge suisse
Schweizerisches Rotes Kreuz
Croce Rossa Svizzera

