

# Propositions du groupe de réflexion ALLIANCE POUR UNE INFORMATION PATIENT-CENTRÉE ET CO-PRODUITE

DÉBAT - 20 MAI 2011 - CENTRE DE RECHERCHE DES CORDELIERS-UNIVERSITÉ PARIS VI

Constituée en 2008, l'Alliance est un groupe de réflexion - initié par le CISS et le LIR - réunissant des acteurs représentatifs de la chaîne de soin : industriel, médecin, pharmacien, association de patient et autorité de santé sur le thème de l'information patient.

Son ambition est d'apporter une réponse appropriée à l'évolution de la société, au rôle toujours plus actif des patients ainsi qu'à la nécessité de réduire les disparités de leur accès à l'information sur le médicament.

Son objectif est de contribuer à mettre le patient au centre de sa prise en charge en faisant de lui un acteur éclairé, responsable et libre de ses choix concernant sa propre santé pour favoriser le bon usage de son traitement et de son médicament, une fois que la prescription du médecin a été établie.

Le résultat qui vous est proposé ci-dessous présente en 12 points clés les constats et les propositions mis en commun par ses acteurs de proximité.



## diagnostic

- Les acteurs de l'«information patient» sont divers. Outre le patient qui en est la cible : les associations, les professionnels de santé comme les médecins ou les pharmaciens, l'industrie pharmaceutique.
- Par «information au patient», on considère une approche traitant la maladie et sa prise en charge (et non, par exemple, l'éducation pour la santé, les aspects économiques et sociaux...)

**1** Pour être bien traité, un patient doit être bien informé sur sa maladie et les différents moyens de se soigner. Pour cela, la coordination des différents acteurs intervenant pour sa santé est une nécessité.

- Une bonne information au patient suppose de travailler ensemble, grâce à la complémentarité des différents acteurs :
  - les médecins et professionnels sont en contact direct avec le patient ; ils prescrivent et délivrent les traitements ;
  - les associations de patients sont à l'écoute des patients et connaissent leurs difficultés ;
  - les laboratoires pharmaceutiques, à l'origine des médicaments, sont les plus à même de définir les conditions de leur meilleure efficacité.

**3** Il est impossible, voire contre-productif, de ne proposer qu'un seul interlocuteur au patient. C'est à partir des apports combinés de chaque acteur de santé qu'une information efficace au patient pourra être bâtie.

- Il n'existe pas de source unique, ni d'organisme «certificateur» pour garantir la validité de toutes les informations potentielles pour le patient. Les médecins et pharmaciens eux-mêmes ne sont pas formés et ne disposent pas d'outils adéquats pour communiquer efficacement avec leur patient. Enfin, le niveau de langue de communication reste, le plus souvent, un langage d'experts.

**2** À ce jour, l'information patient souffre de plusieurs manques :

- il n'existe pas de source unique garantissant l'existence de l'information fournie ;
- elle est rarement rédigée dans un langage clair (cf. notices)
- les médecins et pharmaciens ne sont ni formés ni armés pour apporter au malade toute l'information dont il peut avoir besoin.

- La légitimité de chacun des acteurs est reconnue dans le cadre de l'information au patient. Pour une meilleure efficacité, la coordination de leurs avis et actions paraît nécessaire. En gardant à l'esprit qu'au final, les professionnels et les autorités compétentes demeurent les vecteurs d'information prioritaires.

**4** Des actions coordonnées supposent d'associer les meilleures pratiques des différents intervenants d'une pathologie et de son traitement.

- Si l'information patient doit être construite collectivement, les professionnels de santé comme les médecins et les pharmaciens, sont les relais naturels et prioritaires pour transmettre cette information.

# propositions

- Si l'industrie du médicament est un acteur évident du traitement d'un patient, elle est aussi légitime à apporter de l'information sur les produits qu'elle propose. Mais elle reste contrainte par la réglementation qui lui interdit de communiquer directement auprès du patient, et peut sembler suspecte d'actions mercantiles dans un domaine où elles n'ont pas leur place. Il s'agit donc de déterminer dans quelles conditions les industriels peuvent intervenir auprès du patient, en coordination avec les autres acteurs.

**L'information au patient a pour but final de contribuer à une meilleure qualité des soins, mais aussi à une meilleure qualité de vie. Elle suppose de donner au malade, en toute objectivité et sans aucune volonté de promotion, les clés pour comprendre sa maladie, son traitement et son accompagnement. L'objectif : rendre le patient acteur responsable de ses soins.**

- Son contenu, qu'il s'agisse de produits ou de traitements, s'efforcera de répondre concomitamment aux critères suivants : objectivité, impartialité, exhaustivité (en incluant des alternatives thérapeutiques), accessibilité, pertinence, conformité aux exigences réglementaires, prise en compte des données les plus récentes. Fondée sur des sources identifiées, cette information doit par ailleurs encourager une utilisation rationnelle et appropriée.
- Avec cette liste de critères, est notamment fait référence au code HON (« HONcode »), qui propose une certification de la qualité de l'information sur Internet.

**L'information au patient doit être adaptée pour lui donner les moyens de comprendre et de décider en vue du meilleur traitement possible. Elle ne consiste pas à définir une vision unique et sclérosée ; elle doit être impartiale bien sûr, mais aussi ouverte et capable de préciser tous les modes de traitement existants, en prenant naturellement en compte les exigences réglementaires et scientifiques.**

## Fixer un cadre coopératif rassemblant :

- les professionnels de santé, acteurs essentiels de l'information des patients au quotidien,
- les associations de patients, notamment légitimes à vérifier la pertinence et la lisibilité de l'information ainsi que le respect des engagements des acteurs,
- les sociétés savantes, à la source des recommandations de bonnes pratiques professionnelles,
- les entreprises du médicament, détentrices des connaissances sur les molécules et l'offre thérapeutique, désireuses de s'engager dans une démarche de bon usage de leurs produits.

- Par le terme de cadre coopératif, on entend la capacité des différents acteurs à mener des actions coordonnées, ou à tout le moins concertées.
- On se dirige donc davantage vers un cadre concerté que vers un véritable processus détaillé et contraignant ; il ne s'agit pas de définir une « information patient globale » qui prendrait en compte l'ensemble des pathologies et traitements, mais plutôt de travailler de manière pragmatique, avec les seuls acteurs concernés par telle ou telle pathologie.

**Pour informer au mieux les patients, tous les acteurs d'une même maladie — médecins, pharmaciens, industriels, associations de patients... — ont décidé de travailler ensemble pour permettre de coordonner leur action d'information sur le terrain.**

## Donner la priorité, s'agissant des sujets traités, aux difficultés repérées dans le parcours de soins, à leur importance relative, en prenant en considération à la fois la maladie, le traitement et les modalités de prise en charge.

- Il ne s'agit pas de tout traiter, mais d'identifier les points sensibles qui posent problème dans le cadre du suivi du patient tout au long de sa maladie.
- Les thèmes traités peuvent concerner aussi bien les explications sur la maladie, les moyens de la soigner, ou encore l'accompagnement du patient.

**L'information au patient peut concerner les explications sur la maladie, les moyens de la soigner ou encore l'accompagnement du malade. Elle ne cherche pas à tout traiter, mais donne la priorité aux sujets qui posent particulièrement problème.**

## Commencer, dans leurs actions concrètes, par des sujets très pratiques comme les notices et les résumés des caractéristiques produits (RCP), ou encore les recommandations de pratiques cliniques concernant les pathologies les plus fréquentes.

- L'objectif est d'être concret et pragmatique pour illustrer le bien-fondé de la démarche.
- Il s'agit donc de travailler dans un premier temps sur un sujet symbolique, partagé par l'ensemble des acteurs : les notices, les résumés des caractéristiques du produit (RCP) ou les recommandations de pratiques cliniques en sont un bon exemple.
- De même, afin de toucher le plus grand nombre, des maladies fréquentes seront privilégiées.

**La phase d'expérimentation s'est focalisée sur une actions concrète : moderniser la notice pour les usagers pour aller vers une sorte de mode d'emploi, pour mettre en forme les explications à connaître sur le médicament, une fois prescrit et reprendre les conseils d'utilisation énoncés par les pharmaciens et les médecins.**

## Compte tenu de la difficulté du projet, accepter un compromis entre les exigences de la rigueur scientifique et celles de la nécessaire simplification pour satisfaire l'objectif de compréhension (par exemple : la notice comparée au mode d'emploi).

- La précision est l'ennemie de la clarté. Le patient attend des recommandations justes, mais aussi claires et aisément compréhensibles pour qu'elles soient efficaces.
- A l'inverse, les professionnels de santé, laboratoires et médecins en tête, raisonnent en termes scientifiques (et juridiques), avec des formulations parfois difficilement compréhensibles pour le grand public.
- Un compromis est donc nécessaire. Si l'on prend l'exemple des notices, deux niveaux de discours peuvent être envisagés : la notice traditionnelle, précise et scientifiquement juste mais pas nécessairement explicite, et un document « de communication grand public », rédigé sous une forme plus courte et accessible.

**L'information au patient doit être claire et facilement compréhensible. Par exemple pour les notices, un mode d'emploi rédigé dans une langue simple pourra accompagner le traditionnel dépliant figurant dans toutes les boîtes de médicaments.**

## Encourager la lecture critique des informations mises à disposition en exigeant, par exemple, d'apposer et de renseigner la mention « autres sources d'information » dans tous les supports d'information.

- Le dispositif envisagé par les parties prenantes ne prétend pas imposer une seule et unique vérité. Il n'en a d'ailleurs pas les moyens.
- Il cherche à informer de la manière la plus efficace possible, sans pour autant prétendre à l'exhaustivité.
- Pour se prémunir de l'accusation de partialité, les auteurs de l'information au patient préciseront donc que d'autres sources d'information peuvent exister.
- « Lecture critique » peut ainsi être compris par « lecture ouverte ».

**Si les informations fournies aux patients sont garanties par leurs auteurs, elles ne sont pas les seules existantes. L'usager, patient ou grand public, est encouragé à consulter d'autres sources s'il le souhaite.**

## Proposer aux autorités compétentes de valider la démarche – par exemple sous forme d'un cahier des charges – et d'établir un processus de suivi et de contrôle a posteriori des actions conduites par les acteurs désignés précédemment.

- Par autorités compétentes, on entend les pouvoirs publics liés à la santé : ministère de la Santé, Haute Autorité de santé (HAS), AFSSAPS...
- Plutôt que d'attendre une hypothétique démarche a priori dont l'État serait l'initiateur, les membres du groupe de travail préfèrent adopter une démarche proactive qui sera ensuite validée par les autorités compétentes.
  - Face à la complexité du sujet et la difficulté à réunir tous les acteurs concernés sous l'égide de l'État, il semble plus efficace d'agir de la sorte, en rassemblant d'abord tous les intervenants de bonne volonté pour « faire avancer les choses en bonne intelligence ».

**Les acteurs de terrain proposent, les pouvoirs publics liés à la Santé sont appelés à proposer une régulation adaptée de ce dispositif participatif.**