

“L'objectif est d'aider le patient à devenir un patient éclairé. En comprenant les bénéfices et les risques entre plusieurs traitements, il pourra participer au choix de son traitement. Le patient comprend par étapes, d'où l'idée du guide que l'on peut relire.”  
**Agnès Soubrier, directrice du LIR**

## Et après ?

Nourrir l'échange entre les différents acteurs du système de soins et les usagers sur le thème de l'information des patients était déjà une gageure. La création de ces guides expérimentaux est l'aboutissement de ces deux ans d'échanges vifs mais fructueux.

Dès à présent, cette démarche et ces guides peuvent être transposés pour d'autres pathologies. L'Alliance n'a pas

vocation à créer et éditer des guides sur l'ensemble des pathologies et des médicaments, mais espère que ce travail puisse être relayé et développé par les pouvoirs publics. ■

## POINT DE VUE DU GRAND TEMOIN

**Pr Jean-Claude Ameisen, membre du Comité National d'Éthique (CCNE)**



“Toute initiative qui vise à permettre au patient de mieux s'approprier ce qu'il convient de faire entre dans la démocratie sanitaire. L'accès aux droits et aux soins est quelque chose de fondamental dans la préservation de la santé. L'information sur la BPCO, une com-

plication du tabagisme, et l'hypertension artérielle devrait avoir lieu très tôt, à l'école. Ces brochures sont un premier pas vers l'information sur le traitement et sur comment bien vivre avec la maladie, avec l'idée de cercles concentriques : l'information donnée dans les brochures est claire, accessible et si le patient veut aller plus loin, il est orienté vers d'autres sources.

A l'Inserm, nous avons demandé la création de sites validés avec des informations co-construites. C'est difficile à mettre en place. Or, c'est le croisement de toutes les subjectivités qui permet de présenter le meilleur état des connaissances.

Un traitement efficace est basé sur une médecine fondée sur les preuves, les statistiques. C'est une incertitude vérifiée et validée. Le traitement d'un patient sera donc la personnalisation d'un résultat collectif et statistique, modulé par la rela-

tion avec le médecin, la temporalité et le choix libre et informé de ce patient. L'appropriation du traitement repose avant tout sur cette notion de choix, de façon à ce que le patient n'ait pas l'impression que la médecine se substitue à une étape de personnalisation aussi fondamentale que récente dans notre culture.

N'oublions pas non plus, que le choix libre et informé, c'est le droit de savoir et de ne pas savoir. Dans la notice : si on ne lit pas, on ne sait rien, et si on lit, on sait tout, même ce qu'on ne voulait pas savoir ! Un dialogue est nécessaire pour cerner ce que la personne veut savoir. Mais, est-ce que le dialogue entre professionnel de santé et patient est une partie essentielle de l'acte médical, y compris quand il n'y a pas d'acte médical ? C'est une question sociétale majeure.”

## Pour en savoir plus :

- Retrouver le compte-rendu du colloque du 20 mai 2011 - Programme et Compte-rendu : <http://www.lir.asso.fr>
- Télécharger l'ouvrage de la Documentation Française, février 2011 : « Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000096/index.shtml>
- Portail du Ministère de la santé : « 2011, année des patients et de leurs droits » - <http://www.2011-annee-droits-patients.sante.gouv.fr/>



**Au fil des réformes successives, des progrès de la démocratie sanitaire, du gain en autonomie des associations... l'usager a gagné une place majeure au cœur de notre système de santé. Pourtant, une ombre demeure au tableau : l'information patient.**

**En 2008, le LIR et le CISS initiait « l'Alliance pour une information patient-centrée et coproduite », groupe de réflexion réunissant les acteurs représentatifs de la chaîne de soins afin d'améliorer l'information du patient. Un colloque a été organisé, le 20 mai 2011, pour rendre public les conclusions des travaux réalisés dans le cadre de cette Alliance et présenter sept guides d'informations.**

## Le constat : des patients en demande d'informations claires et validées

**2011 célèbre l'année des patients. Mais si ce dernier voit son rôle constamment revalorisé, les outils pour l'aider dans ses décisions restent insuffisants. Entre frustrations récurrentes, initiatives encourageantes et obstacles à surmonter, petit instantané de l'information patient en France.**



La principale information du patient est celle donnée par le médecin. Des questions se posent donc : comment ce médecin est lui-même formé et informé ? La relation patient/médecin est-elle suffisamment mature pour arriver à un vrai partage de l'information ? Or, cette relation reste encore basée sur le modèle

d'« un sachant qui s'exprime devant une personne qui ne sait pas grand-chose ». Le métier de pharmacien est lui aussi insuffisamment tourné vers l'accompagnement du patient. En complément de l'information orale apportée par le personnel soignant, les

patients veulent désormais une information écrite, sur laquelle ils peuvent revenir. En ce qui concerne les médicaments, la seule information écrite accessible est toujours la notice, peu lisible et peu compréhensible, comme le souligne Jean-Claude Boulmer.

Lorsque les patients se tournent vers d'autres moyens d'information, comme Internet, ils trouvent pléthore de renseignements, sous différentes formes, sans qu'ils puissent identifier les sources, ni surtout, hiérarchiser les informations. Alors que le taux de fré-

quentation des sites Internet d'informations médicales ne cesse d'augmenter, le patient se retrouve sans aucun guide dans toutes ces informations. Les besoins des patients sont somme toute assez évidents : distinguer la bonne information de la mauvaise, dépasser les

contraintes de la notice, disposer d'une information établie validée par des regards et des compétences croisées et, enfin, disposer d'une information visible et lisible, aisément accessible. ■

## Les avancées en France avec le plan Cancer

Dans le cadre du Plan Cancer, des textes réglementaires ont énoncé le contexte des annonces de la maladie, les obligations de concertation, la transmission de cette information, le parcours de soin personnalisé. Chaque année, plus de 600 000 patients bénéficient donc d'une

concertation pluridisciplinaire et plus de 300 000 d'un programme personnalisé de soin. Cette démarche est séquencée autour de moments importants : l'annonce de la maladie, la présentation du projet de soin...

La production de guides conçus avec les patients complète le dispositif, mais n'est efficace qu'avec un accompagnement humain. Le parcours du patient est semé

d'embûches, des étapes et des points clés sont prévus pour adapter le projet au traitement et à la personne dont les besoins peuvent évoluer. Cet accompagnement humain est particulièrement critique dans la période du choix du traitement. Le professionnel de santé explique la balance bénéfices/risques des traitements, l'incertitude d'une démarche guidée par le bénéfice, le progrès pour le patient.

## Définition d'une nouvelle méthodologie pour informer les patients

Pour être bien traité, le patient doit être bien informé sur sa maladie et sur les moyens thérapeutiques dont il dispose. Pour définir la bonne information à donner, il faut travailler avec la légitimité de l'équipe de proximité : médecin, pharmacien, fabricant de médicaments et enfin usager. Éviter les conflits d'intérêts est clé : la meilleure barrière est une co-construction de l'information entre les différents acteurs du parcours de soin.

Des principes forts ont guidé les travaux de l'Alliance : obtenir des informations datées, objectives, avec des auteurs identifiés ; indiquer les autres sources d'informations ; apporter des informations les plus complètes possibles, actualisées, conformes aux exigences réglementaires. Enfin, sans devenir simpliste, cette information doit aussi être produite dans un langage clair.

Tous les acteurs du système de soin ont une légitimité pour informer le patient mais aucun ne peut être seul à le faire. Toute démarche d'information doit être coordonnée entre les professionnels de santé, relais d'informations pour le patient : médecins, pharmaciens (23 000 officines en France), infirmières... ■

“Le pari derrière l'Alliance constituée est celui de l'éducation et de la culture. Les patients d'aujourd'hui ne sont pas ceux d'hier, ils sont plus informés, plus cultivés, plus capables de critiquer l'information. L'initiative présentée aujourd'hui vient de cette idée : augmenter les compétences des patients pour diriger du mieux qu'ils peuvent leur propre vie.”  
Christian Saout, président du CISS

## Réinventer l'information patient

### Travail de réflexion du groupe ALLIANCE :

Des acteurs représentatifs de la chaîne de soin se sont penchés sur l'information patient et ses principaux dysfonctionnements afin de proposer une approche innovante, sur la base de six constats pour autant de propositions concrètes. ■

### Information patient : 6 propositions

1. Faire travailler ensemble tous les acteurs d'une même maladie - médecins, pharmaciens, laboratoires, associations de patients... - afin de coordonner une action d'information sur le terrain.
2. Ne pas chercher à traiter tous les aspects de la pathologie et sa prise en charge, mais donner la priorité aux sujets posant particulièrement problème. L'information patient peut concerner les explications sur la maladie, les moyens de la soigner ou encore l'accompagnement du malade.
3. Se focaliser en premier lieu sur l'observance, en modernisant la notice pour les usagers de façon à rendre accessibles les explications sur le médicament et ses effets indésirables.
4. Offrir une information claire et facilement compréhensible, mais pas simpliste.
5. Proposer des informations pédagogiques et validées, mais non exhaustives et inciter l'usager à consulter d'autres sources s'il le souhaite.
6. Les acteurs de terrain proposent. L'État et les acteurs publics liés à la santé valident et certifient par la suite.

### Expérimentation

En partant des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) publiées en 2008, des brochures qui existaient déjà et des préoccupations des patients, trois pathologies présentant avec un manque d'informations avéré ont été identifiées : la BPCO, l'hypertension artérielle et le cancer du poumon.

Des comités de rédaction ont été constitués pour chacune, avec une première rencontre en juin 2009 (définition des messages prioritaires, des moments clés

pour les faire passer au patient), suivie de réunions de l'été 2009 jusqu'au début 2010, pour valider les documents. Des critères de qualités, une présentation attrayante, des schémas explicatifs, des témoignages ont été intégrés. Ce travail a abouti à la création de sept guides pratiques expérimentaux. Une évaluation a été conduite en mars 2010 pour mesurer l'impact de ces documents.

Chaque guide est construit en fonction des besoins d'informations spécifiques

de la maladie et de son traitement, avec une trame commune. Il reprend en préambule, les points les plus importants à prendre en considération par rapport au traitement. Puis donne l'information la plus complète sur la maladie et le traitement, sous une forme différente selon la brochure, les effets indésirables les plus fréquents sont également listés. La brochure se termine par les réponses aux questions les plus fréquentes que se posent les patients, et par une série de conseils pratiques. ■

