

Domaines d'intervention de la HAS

- Évaluation du service médical et de l'amélioration du service médical rendu par les médicaments, les dispositifs médicaux et les actes professionnels pris en charge par l'Assurance Maladie ;
- Évaluation économique et de santé publique ;
- Élaboration de recommandations professionnelles et de guides de prise en charge des affections de longue durée ;
- Certification des établissements de santé ;
- Évaluation des pratiques professionnelles et accréditation des médecins et des équipes médicales des disciplines porteuses de risques ;
- Amélioration de la qualité de l'information médicale : certification de la visite médicale, des sites e-santé, et des logiciels d'aide à la prescription.

INFORMATION DU PATIENT : ENJEUX, LÉGITIMITÉS, EXIGENCES

Les 18 et 19 décembre derniers, se sont tenues les deuxièmes Rencontres nationales de la HAS. Un événement majeur pour l'institution qui a réuni à la Cité des Sciences et de l'Industrie 1 500 professionnels de santé autour de débats sur les différents enjeux de la qualité en santé. Retour sur l'une des trois séances plénières de ces Rencontres : « Informer les patients : quels enjeux, quelles exigences, quelles légitimités ? ».

L'information du patient apparaît comme un levier important pour améliorer la qualité du système de santé. Dans la loi du 4 mars 2002, le droit à l'information relève d'ailleurs des droits des patients. Un droit qui se décline sous plusieurs formes : information sur les processus de qualité et les performances du système, information sur l'organisation des soins et les modes de prise en charge, information sur les pathologies, participation au débat public sur les questions de santé... Elle correspond à une attente claire de la part du patient, qui réclame à la fois une information de nature collective, mais aussi à titre individuel, selon ses pathologies ou celles de son entourage.

Une mission de la HAS

Élément constitutif de la démarche qualité, ce droit à l'information fait donc partie des missions essentielles de la Haute Autorité de Santé. « Il est probable qu'une meilleure information constitue l'un des enjeux pour améliorer la qualité du système de santé, estime Étienne Caniard, membre du collège de la HAS. Car elle est un outil pour permettre aux patients de mieux

s'orienter dans leur demande de soins, d'être associés aux décisions thérapeutiques qui les concernent, et d'exprimer leurs opinions face aux choix collectifs sur le plan sanitaire. »

Éclairer le public dans ses choix

Quels sont les facteurs qui permettent d'apprécier la qualité d'une information santé ? Lorsqu'elle est à visée collective, il convient de s'interroger sur sa capacité d'aide à la décision pour les autorités sanitaires, sur sa propension à éclairer le public en matière de choix collectifs. Quand elle traite de pathologies, elle exige à la fois un degré important de précision scientifique et une réelle lisibilité, afin de permettre une appropriation par le patient dans ses comportements quotidiens. Évaluer la qualité d'une information santé, c'est donc s'interroger à plusieurs titres : qui est l'émetteur et quel est son intérêt

La place des patients dans la sécurité des soins

Les patients ont-ils vocation à participer eux-mêmes à la sécurité des soins ? L'Union européenne a publié une directive demandant aux États membres d'impliquer davantage les patients dans ce domaine. À l'instar des pays du nord de l'Europe, elle souhaite notamment que les patients bénéficient de formations adaptées. En France, c'est le code de déontologie médicale et la loi de 2002 qui fixent le cadre d'une plus grande collaboration entre les professionnels et les patients. La HAS a publié un guide sur l'information du patient et la décision partagée. Les protocoles de décision partagée sont particulièrement nécessaires dans les « zones grises », quand l'arbitrage entre bénéfice et risque n'est pas évident. La participation des patients à la sécurité des soins passe notamment par une plus grande communication entre soignants et soignés, et par l'engagement des associations dans l'évaluation des risques et le soutien à la recherche.

Retrouvez sur le site
www.has-sante.fr :

- Les synthèses et publications des deuxièmes Rencontres nationales
- Le document « Projet de la HAS 2009-2011 »
- Les dernières lettres d'information de la HAS.

“ L’information santé apparaît souvent comme partielle, contradictoire, voire orientée selon les intérêts de chaque émetteur. ”

à la produire ? Les modes de diffusion sont-ils adaptés aux besoins de ses destinataires ? Permet-elle un meilleur recours à l’offre de soins ? « Attention de ne pas se limiter à une équation simpliste, associant mécaniquement amélioration de la qualité de l’information et amélioration de la qualité du système, rappelle Étienne Caniard. Les questions de ciblage, de format, d’éducation, d’appropriation sont aussi essentielles. »

Mauvaise nouvelle : comment l’annoncer ?

Signe d’une amélioration de la communication entre soignants et soignés, les professionnels de santé se préoccupent aujourd’hui des modalités d’annonce d’une mauvaise nouvelle. Les procédures sont variables selon les pathologies. Dans le domaine du cancer, elle est désormais encadrée par le dispositif d’annonce, qui se structure en plusieurs étapes et vise à réduire le sentiment de détresse et d’isolement. Pour les maladies génétiques, l’annonce se fait en général au moment des tests génétiques. Il n’y a pas de « bonne façon » d’annoncer une mauvaise nouvelle, elle exige une grande qualité d’écoute du patient, afin de « pressentir » ce qu’il veut ou non entendre. Il est impératif d’associer à l’annonce une explication du traitement, sans pour autant donner de faux espoirs.

DES PATIENTS EN APPARENCE SATISFAITS DE LEUR NIVEAU D’INFORMATION

Des besoins variables selon l’état de santé

Selon le sondage réalisé pour la HAS par l’institut IPSOS, 44 % des personnes interrogées déclarent avoir eu accès à une information santé dans les douze mois précédents, et 66 % estiment qu’elle les a aidés à améliorer la prise en charge de leur santé. Des résultats qui laissent percevoir un réel niveau de satisfaction. Attention, cependant, ce type de sondage doit être lu avec recul. « 66 % de Français satisfaits, parmi ceux qui ont reçu de l’information santé, c’est plutôt une bonne nouvelle, note Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé. Mais 34 % de personnes mécontentes, c’est un chiffre non négligeable qui mérite de s’interroger. Par ailleurs, n’oublions pas que les besoins sont extrêmement variables, évidemment plus importants pour les malades chroniques que pour les personnes en bonne santé. » Dominique Dupagne, médecin généraliste et animateur du site www.atoute.org observe qu’un Français sur deux estime n’avoir pas reçu d’informations santé. « Au vu de l’abondance d’informations santé, on peut se demander comment ils peuvent déclarer

y échapper, estime-t-il. Sans doute parce que, pour eux, la plupart de ces informations se réduisent à des messages orientés selon les intérêts de leurs émetteurs. »

Internet, media de référence

Autre enseignement, Internet est désormais devenu le media principal pour les personnes qui cherchent de l’information. « Avec Internet, les patients construisent eux-mêmes leur recherche, en fonction de leurs centres d’intérêts », rappelle Étienne Caniard. « On remarque que la référence séculaire en matière de recherche d’information, le Larousse médical, n’est même pas citée, ajoute Dominique Dupagne. Et les professionnels de santé ne sont plus le vecteur principal d’information. Avec Internet, on assiste à l’émergence, à côté de la connaissance médicale, d’une connaissance « santé » fabriquée par les patients eux-mêmes. »

Des patients acteurs de leur santé

Le besoin d’information santé exprimé par les patients apparaît très important, donc, comme le montre l’audience des medias

généralistes sur ces sujets, le recours dominant à Internet, et la place croissante des forums de discussion dédiés à la santé. « Cette demande forte illustre sans doute, dans la lignée des droits accordés en 2002, la volonté des patients de devenir acteurs de leur propre santé », analyse Pierre Morange, député et maire de Chambourcy (78). Ces nouvelles attentes en matière d’information obligent à se questionner sur les modes d’appropriation : comment peut-elle être utile aux patients dans leurs décisions ? Peut-elle et doit-elle viser à faire évoluer certains comportements, sur le plan de la prévention des risques, de l’hygiène de vie, de l’adhésion aux traitements ? « Il ne faut pas oublier que si l’information est un droit, le patient reste libre d’y avoir recours, de l’utiliser ou non, souligne Étienne Caniard. Cela complique bien sûr les stratégies de conception et de diffusion des informations visant à faire évoluer les comportements. »

UNE INFORMATION SURABONDANTE ET DE QUALITÉ HÉTÉROGÈNE

Partielle, contradictoire, orientée...

Présente sur l’ensemble des medias, dans les conversations en famille ou entre amis, et bien sûr au cœur de la relation entre les

patients et les professionnels, l’information santé apparaît souvent comme partielle, contradictoire, voire orientée selon les intérêts de chaque émetteur. Elle est notamment devenue très réactive aux

débats incessants qui agitent la communauté médicale, sans que le public soit toujours en mesure d’en saisir les nuances. La complexité inévitable de la science ne fait pas forcément bon ménage avec le

besoin de simplicité et d'instantanéité des supports de production modernes de l'information. Peut-on imaginer des modes de « régulation » de cette information, afin de garantir une certaine « fiabilité » des données en circulation ? « Nous avons tous rêvé un jour ou l'autre de l'émetteur unique, mais c'est évidemment impossible, estime Christian Saout. En revanche, il est indispensable de donner des clés aux patients, de les former à l'appréciation critique des informations qu'ils reçoivent. » Une démarche qui passe notamment par le développement de l'éducation à la santé, via des relais de proximité institutionnels (écoles, universités, entreprises) ou associatifs.

Pour une meilleure coordination entre émetteurs officiels

Autre axe de réflexion, on observe que les émetteurs « officiels » d'information ont

parfois des angles d'analyse différents sur les mêmes sujets, et diffusent des messages qui peuvent sembler contradictoires. « Il est normal que ces émetteurs ne soient pas univoques, car leur fonction dans le système

de santé est spécifique, note Étienne Caniard. Mais il est nécessaire qu'ils confrontent en amont leurs vues pour améliorer ensemble la clarté et la disponibilité de l'information. » Pierre Morange estime lui aussi qu'il faut une plus grande coordination entre eux, par exemple sur le médicament, où les Français se disent plutôt mal informés, et où les problématiques

de sécurité d'usage sont essentielles. Christian Saout évoque pour sa part l'intérêt pour ces émetteurs de parvenir à une « co-production » d'informations, afin de renforcer leur impact.

Indicateurs : quel impact sur la qualité ?

À l'instar des pays anglo-saxons, la France s'est lancée depuis quelques années dans l'élaboration d'indicateurs visant à évaluer et comparer les performances des services hospitaliers selon différents critères : infections nosocomiales, tenue du dossier médical, dossier anesthésique, délai d'envoi des courriers, dépistage des troubles nutritionnels, traçabilité de la douleur... Ce sont essentiellement des indicateurs de processus, et le public réclame des indicateurs de résultats. Or, ils sont délicats à élaborer, en termes de domaines à surveiller, de période d'élaboration du résultat, de méthode d'ajustement... L'exemple anglo-saxon montre que ces indicateurs ont un impact quasi-nul sur le comportement des usagers. En revanche, ils permettent aux hôpitaux de se comparer et de mettre en place des processus d'amélioration de la qualité. Ils constituent donc un élément de transparence pour le débat public, et un facteur de développement de la démarche qualité.

UN OUTIL POUR CHANGER LES COMPORTEMENTS

Le droit à l'intelligence et à la connaissance

On l'a dit, l'appropriation par le patient d'une information santé adaptée à ses besoins apparaît comme un enjeu important dans la démarche de qualité en santé. L'objectif est-il d'aider à un changement de comportement, à travers par exemple une sensibilité plus forte aux bonnes règles de nutrition, à un suivi plus régulier de sa santé en partenariat avec les professionnels, à la gestion globale de son capital santé ? L'exemple de la Ligue contre le cancer montre une tendance de fond. Le droit à l'information est aujourd'hui perçu comme vital, par les malades comme par leurs proches. En allant sur le site, ils attendent de consulter une information fiable, indépendante et utile pour le suivi de leur traitement et l'amélioration de leur confort de vie. Comme le résume un représentant de l'association, « le malade a des droits en matière de communication, le droit à l'intelligence, au savoir et à la connaissance. »

Diffuser une information utile pour mieux s'orienter

Dès lors, il est légitime que les institutions s'attachent à diffuser une information permettant au patient de mieux se prendre

en charge, d'anticiper par exemple un parcours de soins parfois complexe, d'adhérer plus fortement à un traitement, de rester vigilant face aux risques d'interactions dangereuses. « Si on apprécie le temps qu'un malade chronique va passer avec son médecin, soit 30 minutes de consultation par mois et donc six heures par an, il est normal que le patient ait besoin d'aller chercher de l'information ailleurs, témoigne Annabelle Dunbavand, conseiller à la direction de la Mutualité française. Les chercheurs en addictologie ont montré qu'un malade passe par plusieurs cycles avant de changer de comportement, et que toute information, toute connaissance nouvelle sur la pathologie, l'aide à franchir progressivement les étapes jusqu'au sevrage. » Les mutuelles sont d'autant plus légitimes à accompagner les patients en termes d'information qu'elles sont à but non lucratif. Et l'une de leurs missions essentielles est aujourd'hui de rendre accessible au public l'information scientifiquement validée pour contribuer à réduire les inégalités de santé...

Permettre un usage plus qualitatif du système de santé

Autre illustration, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs

salariés (Cnamts), principal financeur des prestations de santé, considère qu'elle a un devoir d'information. « C'est évident sur les tarifs et les coûts des prestations, sur le parcours de soins, précise Hubert Allemand, médecin-conseil national. Nous nous devons de faciliter aux assurés la compréhension du système et la connaissance de leurs droits. » Au-delà, la Cnamts a également un rôle d'information permettant un usage plus qualitatif du système de soins, par exemple en faisant campagne sur le bon usage des antibiotiques ou des médicaments génériques. Enfin, elle a vocation à accompagner les assurés dans le recours aux actions de prévention. « L'un de nos objectifs, c'est entre autres d'inciter des populations fragiles ou précarisées, pas toujours sensibles à une information générale, à répondre à certains rendez-vous de prévention, ajoute Hubert Allemand. Il s'agit de le faire en respectant la liberté de chacun, et sans stigmatiser ces populations. Lorsque nous proposons la vaccination gratuite contre la grippe aux personnes âgées et aux malades chroniques, nous répondons d'autre part aux objectifs de santé publique fixés par le législateur. »

“ Le droit à l'information est aujourd'hui perçu comme vital, par les malades comme par leurs proches. ”

“ Media dominant pour la recherche d'information, Internet bouleverse totalement le rapport à la connaissance en matière de santé. ”

INTERNET, LE MEILLEUR VECTEUR POUR UNE INFORMATION « ACTIVE »

Le succès des forums

Media dominant pour la recherche d'information, Internet bouleverse totalement le rapport à la connaissance en matière de santé. Comme le montre le succès de Doctissimo, l'outil est notamment prisé par des internautes qui cherchent à échanger des informations, à se soutenir mutuellement, à communiquer des adresses ou de nouveaux modes de prise en charge. Selon la directrice générale du site, « les forums fonctionnent comme de quasi-associations de patients », et les participants pratiquent une forme d'auto-régulation, qui revient à exclure l'auteur d'un message douteux ou de propos incorrects. Y a-t-il pour autant un

risque à « consommer de l'information santé sur Internet », notamment lorsqu'il peut être difficile de connaître l'identité de l'émetteur ? « Le risque est présent comme partout, répond Dominique Dupagne, mais il est paradoxalement moins élevé sur Internet, car le web représente aujourd'hui une addition de micro-expertises dont la visibilité s'auto-régule par leurs liens mutuels. »

Les labels, des repères de qualité

Pour autant, il est nécessaire que les sites disposent de procédures d'alerte, pour repérer a posteriori les messages erronés ou dangereux. Par ailleurs, les patients doivent

puvoir s'appuyer sur des repères de qualité, via des labels de certification garantissant certains critères en termes de conception et de présentation de l'information. Le législateur a chargé la HAS de cette certification, et elle a fait le choix d'opter pour une norme existante, Health on the net (HON), qui certifie plus de 5 000 sites santé à travers le monde. La norme HON vérifie ainsi plusieurs points : séparation pub/éditorial, signature et datation des articles, citation des sources, justification des bienfaits avancés sur les traitements... « Ce label doit s'imposer, avec l'objectif que, pour un site, le fait de ne pas en disposer devienne un handicap », précise Étienne Caniard.

POUR UNE INFORMATION PÉDAGOGIQUE, TRANSPARENTE ET COMPARATIVE

Une information adaptée aux différents publics

Les enjeux de l'information santé reposent sur une identification des besoins spécifiques à chaque type de public, et sur une adaptation des supports en fonction des cibles visées. L'usage d'Internet, par exemple, sera particulièrement déterminant pour diffuser des messages auprès des plus jeunes. L'éducation thérapeutique, avec un accompagnement de l'information au plus près des malades, apparaît essentielle dans le cas des pathologies chroniques. Concevoir une information appropriée, c'est notamment s'interroger de façon dynamique sur sa dimension pédagogique : permet-elle au patient d'améliorer ses connaissances ? Ces connaissances sont-elles de nature à l'aider

dans ses choix ? Peuvent-elles favoriser des changements de comportement ?

Intégrer les patients dans la conception de l'information

Une information santé ne saurait, aujourd'hui, être exclusivement « descendante », et les patients doivent y être associés. C'est le cas dans le domaine de la certification des établissements de santé, où les attentes du public sont désormais intégrées dans le processus d'évaluation des établissements. Dans la V2010, la notion de « bientraitance » est par exemple une réponse au phénomène de maltraitance ordinaire parfois décrit par certains malades. Elle témoigne de la volonté de la HAS de mieux prendre en compte l'expérience vécue des patients dans la procédure de certification.

Promouvoir une information comparative

Autre tendance de fond, les exemples étrangers illustrent la montée en puissance des indicateurs d'évaluation. Utiles pour les professionnels de soins, ils leur permettent de se situer par rapport aux autres, et de se fixer ainsi des objectifs concrets d'amélioration. Ces indicateurs doivent également être portés à la connaissance du public, à la condition de ne pas être présentés isolément. Car leur vocation n'est pas de discriminer telle ou telle prestation de santé, mais bien d'inciter l'ensemble des acteurs à s'engager dans une démarche d'amélioration des pratiques.

Rendez-vous aux **Rencontres HAS 2009** les 10 et 11 décembre 2009

Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris la Villette

HAS

www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La-Plaine CEDEX
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 Fax : +33 (0)1 55 93 74 00