

Matériel d'information pour les patients: critères de qualité

Esther Kraft^{a, h}, Jürg Nadig^{b, h}, Jürg Pfisterer^{c, h}, Ruth Baumann-Hölzle^{d, i}, Patrizia Kalbermatten-Casarotti^{e, i}, Daniel Gregorowius^{f, i}, Hildegard Huber^{g, i}

^a lic. rer. oec.; ^b Dr méd., MAE; ^c Dr méd.; ^d Dr théol.; ^e lic. phil., MAS; ^f Dr sc. nat.; ^g HôFa II / FH, MAS; ^h ASQM/FMH; ⁱ Fondation Dialog Ethik

Dans le cadre d'un projet pilote, vingt sociétés de discipline et professions impliquées dans le traitement de patients atteints du cancer colorectal ont élaboré et adopté, dans un processus ascendant et structuré, l'itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal incluant des interventions clés clairement définies. Idéalement, celui-ci doit être complété par du matériel d'information pour les patients, destiné à soutenir l'entretien médecin-patient. Pour cela, il faut toutefois préalablement définir les critères de qualité auxquels ce matériel d'information doit répondre.

Contexte

La spécialisation accrue et les progrès thérapeutiques augmentent le nombre d'intervenants impliqués dans les différentes étapes d'un traitement. Les patients sont ainsi, ponctuellement ou parallèlement, en rapport avec différents médecins et professionnels de la santé pendant leur maladie. Pour que les objectifs définis avec le patient puissent être atteints, il est essentiel que les différents intervenants collaborent et planifient ensemble le traitement, en associant le patient aux processus décisionnels médicaux et thérapeutiques, en le conseillant et en l'accompagnant avec compétence. Grâce à une collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire transparente et efficace, et à la transmission d'informations précises aux patients, la qualité des soins sera renforcée.

Dans le cadre d'un projet pilote, vingt sociétés de discipline et professions impliquées dans le traitement de patients atteints du cancer colorectal ont élaboré et adopté, dans un processus ascendant et structuré, l'itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal incluant des interventions clés définies (fig. 1).

Matériel d'information pour les patients: critères de qualité

L'itinéraire clinique élaboré, adopté et publié comprend les informations essentielles destinées aux professionnels de la santé. Déjà lors de la conception du

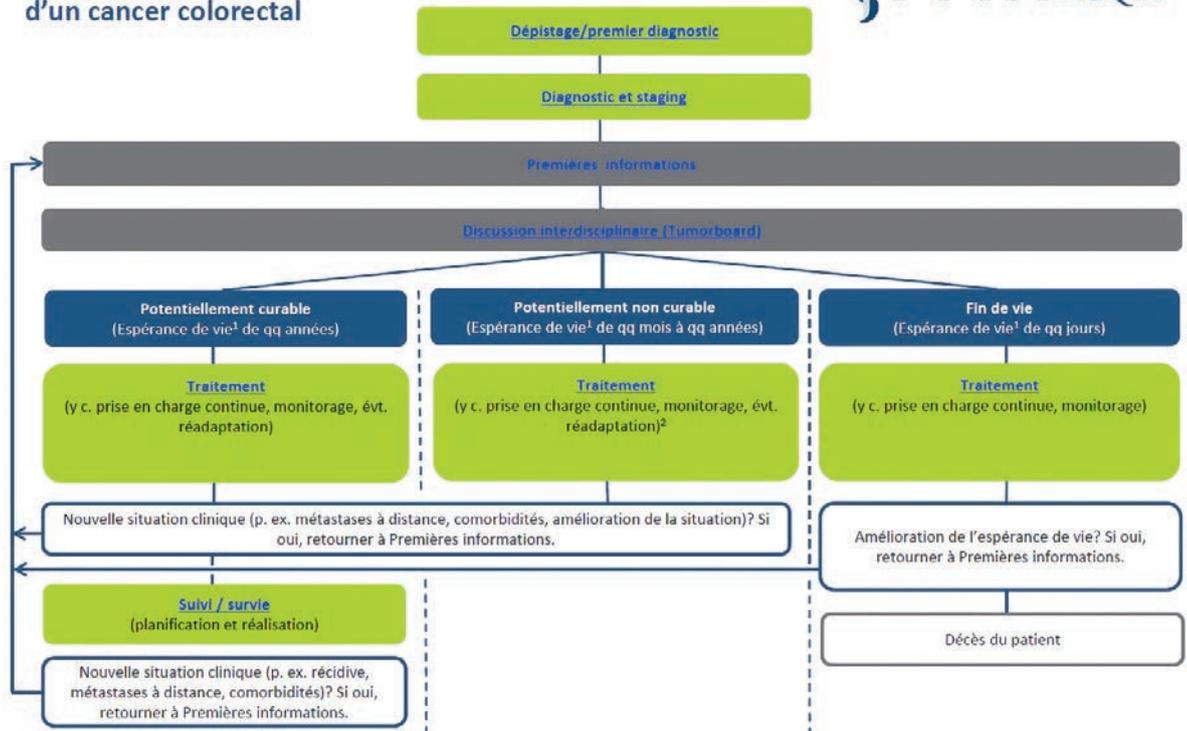
projet, il était prévu de compléter tant l'itinéraire clinique que les interventions clés¹ par du matériel d'information à destination des patients, dans le but de soutenir patients et médecins dans la mise en œuvre des différentes étapes de la prise en charge selon l'itinéraire clinique.

Il est vite apparu qu'il existait un besoin en matériel d'information qui soit à jour, fondé sur l'évidence scientifique et sur les résultats actuels de la recherche, et aisément compréhensible pour les patients. Afin d'intégrer le matériel d'information pour les patients (pour la définition, voir encadré) dans l'itinéraire clinique, il a fallu définir à un échelon supérieur les critères de qualité généraux auxquels la documentation doit satisfaire pour être recommandée dans le cadre de l'itinéraire clinique interprofessionnel et multisectoriel.

Sur la base de la littérature et avec le concours d'experts internationaux, la FMH/ASQM a élaboré, conjointement avec l'institut de la Fondation Dialog Ethik et un groupe de travail interprofessionnel, des critères généraux et spécifiques pour évaluer le matériel d'information destiné aux patients. Ces critères de qualité intègrent d'une part des connaissances factuelles et d'autre part le point de vue des patients et leurs valeurs, et visent à garantir que la documentation destinée aux patients soit fondée sur l'évidence scientifique. Une bonne documentation doit soutenir les patients dans leurs réflexions et prises de décision ainsi que dans la préparation de la consultation avec le spécia-

¹ Par intervention clé, on entend les étapes diagnostiques ou thérapeutiques nécessaires permettant aux patients de bénéficier de soins de qualité élevée, quel que soit leur lieu de résidence, sur la base de directives (inter) nationales fondées sur l'évidence scientifique.

Recommandations
Schéma de l'itinéraire clinique des patients atteints d'un cancer colorectal



¹ L'espérance de vie se réfère aussi bien à la tumeur qu'aux maladies associées
² Pour les patients opérés avec une espérance de vie limitée (p. ex. en raison de maladies associées), selon la situation clinique également application des recommandations consensuelles pour le suivi des cancers colorectaux après opération curative de la Société suisse de gastroentérologie

Figure 1: Recommandations – schéma de l'itinéraire clinique des patients atteints d'un cancer colorectal, source: https://www.fmh.ch/files/pdf22/00_schma_de_litinraire_clinique1.pdf

<p>1 Critères procéduraux</p> <p>1.1 Processus d'établissement</p> <ul style="list-style-type: none"> 1.1.1 Prise en compte de personnes concernées dans le processus d'établissement en fonction de la situation 1.1.2 Prise en compte de proches dans le processus d'établissement en fonction de la situation 1.1.3 Organisations impliquées et expertise 1.1.4 Assurance qualité <ul style="list-style-type: none"> 1.1.4.1 Respect de critères de qualité internes 1.1.4.2 Examen par des expertes et experts externes 1.1.4.3 Informations relatives au processus de traduction (pour MIP multilingues) <p>2 Critères éthico-juridiques</p> <p>2.1 Information sur les droits des patientes et des patients</p> <p>2.2 Neutralité de la présentation</p> <ul style="list-style-type: none"> 2.2.1 Neutralité linguistique 2.2.2 Objectivité et scientificité 2.2.3 Présentation équilibrée des faits 2.2.4 Indication de plusieurs sources scientifiques <p>2.3 Accessibilité générale</p> <ul style="list-style-type: none"> 2.3.1 Accès aux informations 2.3.2 Accès au média 	<p>3 Critères formels</p> <p>3.1 Intelligibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> 3.1.1 Orientation sur les objectifs 3.1.2 Orientation sur les groupes cibles 3.1.3 Usage de la forme active pour la rédaction 3.1.4 Langage facilement compréhensible 3.1.5 Concision et rigueur 3.1.6 Structure claire 3.1.7 Police et mise en page 3.1.8 Appui visuel 3.1.9 Présentation de chiffres (de chiffres absolus au lieu de chiffres relatifs) <p>3.2 Aspects formels et structurels</p> <ul style="list-style-type: none"> 3.2.1 Public cible 3.2.2 Date de publication 3.2.3 Auteurs 3.2.4 Références 3.2.5 Copyright 3.2.6 Informations complémentaires <p>4 Critères techniques pour informations sur internet</p> <p>4. Convivialité des sites Internet</p> <ul style="list-style-type: none"> 4.1.1 Aide à la navigation 4.1.2 Fonction de recherche 4.1.3 Fonction d'impression
---	--

Tableau 1: Critères généraux pour l'évaluation de MIP.

liste, et leur permettre de fixer leurs propres objectifs de traitement. Les auteurs souhaitent donc vivement que les organisations qui publient du matériel d'information pour les patients utilisent des critères de qualité et en tiennent compte lors de l'élaboration et de la révision de ces documents.

Marche à suivre et perspectives

Avec l'adoption et la publication de l'itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal, l'ASQM et les vingt organisations impliquées ont franchi une première étape qui a suscité l'attention en Suisse, mais également au niveau international. La prochaine étape du projet consistera à mettre à jour, à évaluer et à adapter régulièrement le schéma ainsi que les guides de pratique et les recommandations qui décrivent le standard de traitement pour les fournisseurs de prestations. En plus des guides de pratique et des recommandations, les interventions clés et l'itinéraire clinique seront complétés par du matériel d'information de haute qualité, qui apportera une aide aux patients et à leurs proches ou personnes de référence dans leur prise de décision. Pour cela, les critères élaborés et publiés seront, dans un premier temps, soumis à un examen dans le cadre d'un test réalisé en collaboration avec les organisations qui éditent du matériel d'information, pour vérifier si les critères sont applicables pour l'élaboration/révision de la documentation destinée aux patients et si des critères importants doivent, le cas échéant, être complétés ou précisés. Après cet examen, les critères de qualité seront idéalement appliqués par les différentes organisations de façon à compléter l'itinéraire clinique par du matériel d'information pour les patients de haute qualité en prévision d'une prise de décision participative.

Dans une étape ultérieure, les prestataires médicaux et paramédicaux évalueront les bénéfices du schéma de l'itinéraire clinique dans leur travail quotidien avec les personnes concernées. Pour ce faire, il s'agira de définir des régions pilotes dans lesquelles une étude

concomitante devra évaluer les moyens mis en œuvre et la plus-value du schéma. Les résultats de cette recherche concomitante seront essentiels en vue de l'élaboration éventuelle d'autres itinéraires cliniques.

Références

La bibliographie employée pour cet article peut être obtenue auprès des auteurs.

Matériel d'information pour les patients: définition

Le matériel d'information pour les patients (MIP) est un support d'information s'adressant aux patients et aux proches. Son contenu se réfère à la maladie et à la santé. Il décrit de manière compréhensible la possible évolution de la maladie et les possibilités d'intervention (dépistage, diagnostic, traitement, prévention, prise en charge et suivi) selon les dernières connaissances du domaine spécialisé concerné. Il mentionne aussi la possibilité de renoncer à des mesures médicales. Le MIP permet aux patients et à leurs proches d'avoir accès à un savoir pertinent sur la santé et la maladie. Il peut être utilisé indépendamment du modèle de référence théorique sur lequel se fonde la relation de suivi. Ainsi, le modèle de référence peut prendre la forme d'une simple transmission d'informations ou aller jusqu'à une prise de décision commune. Le matériel d'information pour les patients est complété par des aides à la réflexion et à la décision (MIP+).

Compléter la communication entre médecin et patient par des informations utiles sur la maladie, le diagnostic, le dépistage et le traitement a une influence considérable sur la qualité de la prise de décision. L'utilisation d'une documentation actuelle et compréhensible tout au long de l'itinéraire clinique permet aux patients de mieux comprendre leur propre situation, de mieux évaluer les risques éventuels et les avantages d'un traitement ainsi que les options thérapeutiques disponibles et prévues. Par ailleurs, des aides à l'orientation et à la décision ont été développées pour soutenir les processus d'adaptation personnels des patients. Elles contribuent à une meilleure compréhension et intégration de la santé et de la maladie dans la situation de vie personnelle.

Les tableaux 1 et 2 présentent les critères d'évaluation généraux pour le matériel d'information rassemblés par le groupe de travail et les critères relatifs au contenu du matériel aux différentes étapes de l'itinéraire clinique. La matrice relative aux critères généraux et spécifiques pour évaluer le matériel d'information pour les patients est disponible sur le site web de Dialog Ethik (www.dialog-ethik.ch/pim/) et de la FMH/ASQM (www.fmh.ch/fr/themes/qualite-asqm/projets.cfm#1120766).

Correspondance:
ASQM/FMH
Elfenstrasse 18
CH-3000 Berne 15
Tél. 031 359 11 11
[esther.kraft\[at\]fmh.ch](mailto:esther.kraft[at]fmh.ch)

Fondation Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zurich
Tél. 044 252 42 01
[info\[at\]dialog-ethik.ch](mailto:info[at]dialog-ethik.ch)

	Stade 1a : dépistage	Stade 1b : staging	Stade 2 : potent. curable	Stade 3 : potent. non curable	Stade 4 : fin de vie
5. Critères matériels					
5.1 Informations sur la maladie et le diagnostic					
5.1.1 Étiologie de la maladie	x	x	x	x	x
5.1.2 Symptômes	x	x	x	x	x
5.1.3 Diagnostic	x	x	x	x	(x)
5.1.4 Incidence	x	x	x	x	(x)
5.1.5 Pronostic et diagnostic	x	x	x	x	x
5.1.5.1 Répercussions sur la situation de vie individuelle	x	x	x	x	x
5.1.5.2 Mortalité	x	x	x	x	x
5.1.6 Prévention	x	x	x	x	x
5.1.6.1 Prévention primaire	x	x	x		
5.1.6.2 Prévention secondaire		x	x	x	
5.1.6.3 Prévention tertiaire			x	x	x
5.2 Introduction pour questions d'orientation, d'aménagement et de décision	x	x	x	x	x
5.3 Informations sur le dépistage					
5.3.1 Épidémiologie	x				
5.3.2 Objectif du dépistage	x				
5.3.3 Méthode	x				
5.3.3.1 Déroulements du processus de dépistage	x				
5.3.3.2 Résultats	x				
5.3.3.3 Bénéfices du dépistage	x				
5.3.3.3.1 Pronostic et évolution avec/sans dépistage	x				
5.3.3.3.2 Numbers needed to screen/treat/harm	x				
5.3.3.3.3 Réduction absolue du risque	x				
5.3.3.3.4 Profil de risque personnel	x				
5.3.3.4 Risques du dépistage	x				
5.3.3.4.1 Résultat faux négatif/positif	x				
5.3.3.4.2 Surdiagnostic	x				
5.3.3.4.3 Complications et effets secondaires	x				
5.3.3.4.4 Répercussions sur la situation de vie individuelle	x				
5.3.3.5 Couverture AOS (assurance obligatoire des soins)	x				
5.3.4 Questions d'orientation, d'aménagement et de décision	x				
5.3.4.1 Questions de réflexion pour la patiente/le patient	x				
5.3.4.2 Conseils pour réflexions et décisions approfondies	x				
5.3.4.3 Questions au spécialiste	x				
5.4 Informations sur le traitement					
5.4.1 Objectifs		x	x	x	x
5.4.2 Options thérapeutiques		x	x	x	x
5.4.2.1 Déroulements des options thérapeutiques		x	x	x	x
5.4.2.2 Données et efficacités		x	x	x	x
5.4.2.3 Risques et lésions		x	x	x	x
5.4.2.4 Répercussions sur la situation de vie individuelle		x	x	x	x
5.4.2.5 Couverture AOS (assurance obligatoire des soins)		x	x	x	x
5.4.3 Questions d'orientation, d'aménagement et de décision		x	x	x	x
5.4.3.1 Questions au spécialiste		x	x	x	x
5.4.3.2 Questions de réflexion pour la patiente/le patient		x	x	x	x
5.4.3.3 Conseils pour réflexions et décisions approfondies		x	x	x	x

Tableau 2: Critères de contenu pour les informations pour les patients.