

# Information des usagers

**L'information des patients, au-delà de leur relation avec les soignants, doit permettre une implication dans le fonctionnement même du système de santé. Aussi est-il important de réfléchir à son contenu et sa forme.**

**Véronique Ghadi**  
Chargée d'études,  
Développement innovation évaluation  
santé (DIES)

## Information des usagers : pourquoi ? quel intérêt ?

**L**ors des États généraux de la santé, les usagers ont manifesté combien leurs attentes étaient fortes en matière d'informations sur le système de soins. Cette demande d'informations s'exprime aussi bien au niveau individuel : « *Quelle est la maladie dont je souffre ? Quel est mon traitement ?* » qu'à un niveau plus général : « *Comment savoir où moi ou l'un de mes proches peuvent être bien soignés ?* »

En réponse aux demandes du premier type, Lionel Jospin, en clôture de ces États généraux, s'était notamment engagé à garantir un libre accès des malades à leur dossier médical\*, initiant ainsi un processus dont on sait combien il est long à se concrétiser. En ce qui concerne les demandes d'informations plus générales portant sur l'offre de soins, la réflexion et les études engagées en particulier par un groupe de professionnels travaillant avec la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees)

\* Prévu dans la future loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé ».

[38], commencent à apporter un certain nombre de résultats.

Le débat sur l'information destinée aux usagers oblige donc à s'interroger sur les conditions de faisabilité de la construction d'un système d'informations fiable et valide qui leur serait proposé. L'objet de la présente contribution n'est pas de s'interroger sur cette faisabilité (en partie traitée par la contribution de M. Naiditch et qui fait l'objet d'une recherche en cours), mais « *de réfléchir à ce qu'on peut attendre a priori d'une telle démarche d'information publique et des conditions de sa réussite* ».

On peut dans un premier temps se situer d'un point de vue général, politique et éthique, en considérant qu'informer le citoyen constitue une condition indispensable au bon fonctionnement démocratique et qu'informer le malade participe du souci de respecter son autonomie et sa dignité. On peut aussi partir d'un point de vue plus pragmatique et considérer l'intérêt d'informer l'utilisateur ou le consommateur à partir de la contribution potentielle de cette information à l'amélioration de la qualité des soins et des établissements médicaux et médico-sociaux, mais aussi de façon plus globale, à la régulation du système de soins. Cela étant selon qu'on s'adresse aux citoyens, aux consommateurs éclairés, aux utilisateurs d'un dispositif ou d'un service de soins, ou à des malades, l'information ne sera pas de même nature car elle ne visera pas les mêmes effets [17, 19]. C'est ce que nous allons voir en rappelant les différentes positions que peut occuper l'utilisateur dans le système de santé (lire l'article de Ph. Bataille, p. 24), pour ensuite inter-

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.

roger les différentes fonctions attendues de l'information.

### L'information à destination du citoyen

Elle vise d'abord à favoriser le débat public portant sur des enjeux politiques, économiques ou sociaux. Celui-ci peut concerner la régulation générale du système et de son financement (cf. l'expérience des jurys citoyens anglais qui ont travaillé sur la priorisation des dépenses de santé [27]) ; il peut aussi se focaliser sur des éléments plus techniques de son fonctionnement : nous citerons l'expérience de l'Oregon, de hiérarchisation des biens et services à rembourser par l'assurance maladie [12].

Ainsi, au-delà de la production d'un débat restreint, cette information peut contribuer à favoriser la participation des citoyens à une décision ou une action, que celle-ci concerne un territoire local ou national. Dans cette optique, des méthodes visant à faciliter la prise de parole collective de citoyens et leur implication dans le système de décision se sont développées, d'abord au Danemark dans les années soixante-dix [24], puis en Allemagne et aux États-Unis d'Amérique [13] dans les années quatre-vingt.

Ces dispositifs ont comme point commun de s'appuyer sur des méthodologies destinées à permettre à des collectifs de « profanes éclairés » de rendre un avis, à l'issue de deux ou plusieurs réunions comportant des séances d'information/formation laissant une très large part aux questions de confrontation avec différents experts et groupes d'intérêts concernés par le sujet.

L'organisation de débats publics plus ou moins formalisés a donc pour finalité soit d'aboutir à une meilleure décision du fait d'un apport supplémentaire issu de ces collectifs profanes, soit de favoriser l'adéquation entre la décision publique et la position de la population avec pour conséquence *in fine*, dans les deux cas, de mieux asseoir la légitimité des décisions.

Ainsi, au Danemark, ces méthodes ont été utilisées pour réaliser une évaluation des nouvelles technologies. Et en France, le Sénat s'en est inspiré pour organiser la confrontation autour des organismes génétiquement modifiés. Ce sont des techniques similaires qui ont été utilisées par une équipe de chercheurs français pour faire émerger d'un groupe d'usagers les informations qu'ils souhaitaient avoir sur le fonctionnement des hôpitaux [6, 38].

### L'information à destination du consommateur

Très en vogue dans les pays anglo-saxons, elle est censée faire pression sur les offreurs de soins en utilisant comme levier la demande des consommateurs [36]. Il s'agit d'essayer de mieux contrôler l'activité des professionnels en diminuant l'asymétrie d'informations qui joue en leur faveur. Les informations fournies aux clients sont censées leur permettre de juger de la qualité des prestations offertes et favoriser ainsi la création d'un véritable marché où jouerait la concurrence. Mais cette information

## Les recommandations de l'Anaes destinées aux médecins

**En mars 2000, le groupe de travail mis en place par l'Anaes sur la question de l'information des patients rend publiques ses recommandations.**

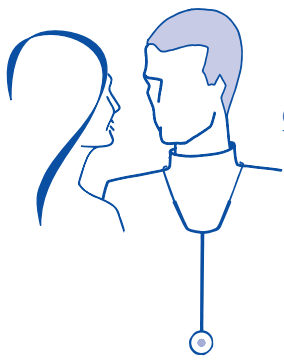
L'information au patient comprend des explications sur la maladie et son évolution, sur les démarches diagnostiques et thérapeutiques, sur les effets indésirables et les risques éventuels même les plus exceptionnels. Des principes concernant les modalités de diffusion de cette information sont énoncés :

- l'information doit être adaptée et personnalisée à chaque patient,
- l'information doit présenter les bénéfices escomptés par les traitements avant leurs effets indésirables ou risques éventuels,
- l'information doit être validée, hiérarchisée, compréhensible,
- l'information orale prime sur tout autre mode de diffusion : le dialogue entre le malade et le professionnel doit être favorisé,
- des documents écrits sont possibles s'ils ne remplacent pas l'échange oral, rappellent la possibilité de poser des questions et s'ils ne prévoient pas de formule obligeant le patient à apposer sa signature,
- les informations fournies doivent régulièrement faire l'objet de synthèse par un médecin unique.

Enfin, l'Anaes rappelle que l'information doit être régulièrement évaluée, tant dans son contenu que dans ses modalités de diffusion, et que les usagers doivent être associés à ces évaluations.

pourrait également constituer une incitation pour les professionnels de santé à s'autoréguler afin de préserver leur autonomie mais aussi leur réputation vis-à-vis des consommateurs en produisant une médecine de meilleure qualité. Par ailleurs, l'information doit éduquer les consommateurs et leur donner les moyens d'effectuer des choix plus adéquats dans leurs recours aux prestataires de soins, tout en leur permettant de mieux faire entendre leurs préférences globales au sein du système.

Dans les faits, toutes les études menées pour évaluer l'impact de ces expériences d'informations du consommateur ont abouti à des conclusions plutôt négatives : celui-ci est rare, son effet sur le comportement des consommateurs et des professionnels est faible, limité dans son champ et dans le temps. Le seul impact constaté ne concerne pas la qualité des soins mais la politique marketing des établissements de soins [16]. Certains auteurs s'interrogent même sur les effets délétères de



## droits des malades, information et responsabilité

ce type d'information : augmentation de la tendance à consommer sans lien avec l'efficacité ; perte de confiance vis-à-vis du système ; phénomènes d'écroulement de clientèle [26].

### L'information sur l'offre de soins destinée à l'utilisateur

Elle a pour objectif de le rendre plus autonome dans la gestion de sa trajectoire de soins, en lui offrant d'abord une information descriptive sur le système, de manière à lui en faciliter l'usage. Cela doit aboutir à une circulation de l'utilisateur dans le système et au sein des structures de soins qui soit plus fluide et plus adaptée à ses attentes. On peut alors espérer un fonctionnement plus efficace du système de soins. Cette information « générique » sur l'offre de soins serait par ailleurs susceptible de favoriser une plus grande égalité dans l'accès au système de soins : avec la mise en place de la couverture maladie universelle, les inégalités dans l'accès aux soins vont en effet avoir tendance à s'exprimer moins en fonction d'inégalités financières qu'en termes d'inégalités des connaissances [28] : diffuser largement de l'information sur le système d'offre serait alors l'un des moyens de permettre aux plus démunis de pouvoir accéder, eux aussi, à l'ensemble du système. Encore faut-il que cette information ait une forme appropriable par le public visé.

### L'information destinée aux malades

Enfin, on ne peut parler de l'information sans aborder celle destinée aux malades, ce qui oblige à aborder le cadre de l'interaction entre soignants et soignés dont l'information constitue l'une des modalités les plus fondamentales. Avec les récentes évolutions de la jurisprudence, l'information à destination du malade a suscité des interrogations, réflexions et réactions d'une grande diversité. L'information dispensée dans le cadre de la prise en charge diagnostique et thérapeutique d'une pathologie, par un médecin ou une équipe médicale, trouve sa justification essentielle (en dehors des considérations éthiques) par sa contribution positive à l'adaptation optimale des traitements ou interventions à la vie au quotidien du malade. En informant son malade, le médecin cherche à obtenir du patient la meilleure congruence entre ce qu'il juge que la médecine, par son intermédiaire, peut lui proposer de mieux en matière de traitement et ce que le malade, lui, en attend. Aujourd'hui, on constate que la réponse à cette exigence d'informations tend à se réduire à une information sur les risques plus que sur les bénéfices. Dans un grand nombre de cas, l'élaboration de documents écrits que le malade doit signer vise davantage à « protéger » le médecin des conséquences judiciaires de la réalisation éventuelle de ces risques qu'à informer clairement le malade. Les recommandations de l'Anaes se veulent un contrepoids à ces formes de pratiques d'information (cf. encadré), qui non seulement ont des effets pervers en termes de judiciarisation des rapports entre malades et soignants,

mais par ailleurs ne répondent pas aux attentes des usagers : un certain nombre de travaux tendent en effet à montrer que « ce que les malades souhaitent, c'est une information qui soit personnalisée et à forte valeur d'usage ». Autrement dit, c'est une information qui ne se cantonnerait pas à la description bio-clinique d'une pathologie, de ses thérapeutiques et des risques dont elles sont potentiellement porteuses ; cette information doit pouvoir être traduite en termes de conséquences au quotidien des traitements proposés, en termes de handicap, de gêne passagère, d'adaptation nécessaire du mode de vie, des conditions professionnelles que la maladie ou son traitement impliquent. Cela veut dire que l'information devrait d'abord leur permettre de « faire, au long terme, avec la maladie » et ainsi de construire de nouvelles modalités de vie adaptées à leur environnement social.

### Conclusion

Au terme de cette exploration des effets attendus de l'information destinée au public, nous ferons quatre remarques conclusives :

Le fait d'informer les usagers ne constitue pas une fin en soi : il s'agit « d'abord » d'un moyen permettant aux usagers d'exercer leurs différents rôles face aux autres acteurs concernés, notamment les professionnels de santé et les gestionnaires.

L'information devrait les aider à élaborer leurs points de vue sous une double facette individuelle et collective, leur fournir des éléments pour améliorer leurs choix de santé et de soins ; faciliter leur qualité de vie avec leur maladie.

Aujourd'hui, le mouvement, visant à construire une véritable « démocratie sanitaire », s'inscrit dans une dynamique qui touche des secteurs autres que celui de la santé [41]. Les professionnels et pouvoirs publics souffrent d'un certain discrédit suite aux différents scandales sanitaires. Cela explique en partie les interrogations sur la légitimité des experts, des professionnels et des pouvoirs publics à décider seuls, entre eux, du devenir et des orientations du système de santé et sur leur capacité à élaborer de façon optimale un système de santé et de soins qui permette une égalité dans l'accès et une bonne adéquation entre les demandes et les attentes de la population et les réponses du système cible. Mais si un certain nombre d'acteurs s'accorde sur ce diagnostic, cela ne les amène pas nécessairement tous à considérer que l'utilisateur a de ce fait un rôle nouveau à jouer dans les orientations du système de santé, et encore moins qu'il soit nécessaire d'informer précisément cet usager et de l'impliquer dans la construction du système d'information qui lui est destiné. L'utilisateur ne recouvrera pas confiance dans les professionnels, les experts et les pouvoirs publics s'il n'est pas impliqué dans le choix des orientations du système ou dans le choix des modalités de traitement de sa maladie. Or cette implication ne peut se faire qu'avec des usagers « éclairés, informés ». ■