

Supports écrits de communication médicale avec les patients : nouvelles ressources de la littérature à disposition des cliniciens

Written support for medical communication with patients : new literature resources for clinicians

HENRARD G.

Département de Médecine générale, ULiège

RÉSUMÉ

Cet article propose de présenter les ressources de la littérature à disposition du clinicien pour communiquer l'information sur la santé aux patients, que cela soit sous forme de guides-patients, de résumés simplifiés d'articles scientifiques ou encore d'outils d'aide à la prise de décisions médicales partagées. Il discutera ensuite des principaux critères de qualité de ces supports qui, comme pour tout type de littérature, doit guider le praticien dans leur utilisation critique en soulignant notamment l'importance pour ces outils d'être en adéquation avec le niveau de littératie en santé des patients.

Rev Med Brux 2020 ; 41 :

ABSTRACT

This article aims at presenting the literature resources available to the clinician for communicating health information to patients, whether in the form of patient guides, plain language summaries of scientific articles or shared decision-making tools. He will then discuss the main quality criteria of these resources that, as with any type of scientific literature, must guide the practitioner in their critical use, in particular the importance for them to be in line with the level of health literacy of the patients.

Rev Med Brux 2020 ; 41 :

Key words : consumer health information (Mesh), patient education handout (Mesh), plain language summaries, shared decision making tool, health literacy (Mesh)

INTRODUCTION

En tant que clinicien, communiquer avec nos patients les données probantes scientifiques et plus globalement l'information sur la santé est un levier pour susciter l'adhésion thérapeutique, favoriser l'autonomie et construire des prises de décision partagées. C'est aussi une compétence professionnelle internationalement reconnue¹ et une obligation éthique et légale².

Pour être efficace, cette communication doit tenir compte du niveau de littératie en santé des patients, c'est-à-dire de leur capacité d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser les informations dans le domaine de la santé pour prendre des décisions³. En Wallonie et à Bruxelles, plus d'un tiers des adultes présentent un niveau de littératie en santé limité ou insuffisant⁴. Le caractère « suffisant » du niveau de littératie en santé est éminemment dynamique, il varie en fonction de l'état physique et émotionnel et de la complexité de la tâche à accomplir. De plus, intuitivement, les cliniciens évaluent mal le niveau de littératie de leurs patients⁵. Une approche de type « précaution universelle », c'est-à-dire faisant systématiquement usage d'informa-

tion sur la santé suffisamment simple et claire, est donc recommandée⁶.

Un moyen de communication pour le clinicien est le support écrit, qu'il soit papier ou digital. Or on sait que l'information écrite à destination des patients est généralement trop complexe. Le niveau de lecture moyen nécessaire à la bonne compréhension de dépliants éducatifs utilisés en soins de première ligne à Montréal équivalait à 11,5 années d'étude⁷ et une revue systématique a conclu que la plupart des ressources en santé sur internet ne sont pas adaptées au niveau de lecture des patients⁸.

Ce court article propose de présenter de nouvelles ressources de la littérature à disposition du clinicien pour communiquer l'information sur la santé aux patients que cela soit sous forme de guides-patients, de résumés simplifiés d'articles scientifiques ou encore d'outils d'aide à la prise de décisions médicales partagées. Il discutera ensuite des principaux critères de qualité de ces supports qui, comme pour tout type de littérature, doit guider le praticien dans leur utilisation critique. Une illustration vidéo des principales ressources présentées est disponible via le lien : <https://vimeo.com/448053594>

TYPES DE RESSOURCES ÉCRITES À DESTINATION DES PATIENTS

Les « guides-patients », une information générique sur la santé

Les comportements de recherche d'information en santé évoluent. D'après une enquête de la mutualité Solidaire de 2017ⁱ en Belgique francophone, si le médecin généraliste reste un acteur incontournable pour accéder à une information en santé (92 % des répondants le considèrent comme une source d'informations fiable), près de 40 % des personnes interrogées déclarent se renseigner « souvent » ou « très régulièrement » sur internet à propos de leur santé. Près de la moitié des répondants estiment aussi qu'il est compliqué d'y faire le tri entre « bonne » et « mauvaise » information.

Les « *Online Consumer Health Information* » (OCHI) désignent tous types d'information sur internet permettant aux patients de prendre des décisions concernant leur santé. Il s'agit bien d'informations génériques à disposition du grand public, par opposition à des recommandations personnalisées, par exemple générées par des scripts informatiques et tenant compte de spécificités démographiques ou cliniques spécifiques⁹. Ces informations peuvent aborder des questions ayant trait à un symptôme, une maladie, un examen complémentaire, une habitude de vie et/ou des soins à prodiguer. Une récente revue de la littérature en soins de santé primaire aboutit à un cadre conceptuel décrivant les différents critères de résultats (« *outcomes* »), positifs ou négatifs, pouvant être associés aux OCHI⁹. Ces derniers peuvent se situer au niveau individuel (se sentir mieux informé pour prendre une décision, être mieux préparé pour une discussion avec le professionnel ou encore être rassuré ou plus anxieux à propos d'un plan de soin) ou au niveau de l'organisation des soins (par exemple l'augmentation ou la diminution de l'utilisation des services de santé).

Le site « *Gezondheid en Wetenschap* »ⁱⁱ, hébergé par le CEBAMⁱⁱⁱ, est un exemple de pourvoyeur d'OCHI qui se veut à la fois fiable scientifiquement et accessible sur la forme. Avec le soutien de l'INAMI et la collaboration du Département de Médecine générale de Liège, son équivalent francophone, le site « Info Santé »^{iv}, a été lancé en novembre 2019. A l'instar de « *mongeneraliste.be* », « Info Santé » fournit des guides-patients. Ces guides sont codés et liés aux guides de pratique clinique professionnels correspondant sur EBPracticenet^v. Ceci permet leurs mises à jour conjointes et leur mise à disposition ciblée en fonction des pathologies encodées pour chaque patient dans les dossiers informatisés des professionnels (via l'*Evidence-linker*) ou bientôt via les résumés cliniques minimaux (« *Sumher* ») envoyés sur les plateformes de type Réseau Santé wallon^{vi} et Réseau Santé bruxellois^{vii}.

Les professionnels, au vu de leur position centrale dans les stratégies de recherche d'information des patients, pourraient jouer un rôle facilitateur vis-à-vis des OCHI, en conseillant systématiquement des ressources fiables et accessibles à ces derniers, mais aussi en accueillant de manière bienveillante les discussions qui en découleraient.

Notons également que beaucoup de bases de données bibliographiques comportent des filtres spécifiques sélectionnant les ressources à destination des patients et que la base de données francophone « Cismef » possède un moteur de recherche spécifique aux ressources « patients »^{viii}. Les fournisseurs privés de résumés cliniques sur internet (« *clinical summaries* ») leader du marché, comme DynaMed® (accessible gratuitement pour les cliniciens de première ligne via la CDL-H^{ix}) et Uptodate®, ont également investi le domaine, le premier en renvoyant vers des ressources externes, le second avec une production d'OCHI propre, formatée en deux niveaux de complexité (« *basic* » et « *beyond the basic* ») disponibles en anglais et parfois espagnol.

Résumés simplifiés d'articles scientifiques

Dans une optique de « vulgarisation » scientifique, la collaboration Cochrane adjoint des résumés en langage simple (« *plain language summary* ») à ses revues systématiques. Un moteur de recherche spécifique comprenant plus de 7.000 résumés simplifiés est disponible en libre accès^x. Ce format simplifié améliore drastiquement la compréhension des résultats des revues systématiques par les patients¹⁰.

Le site « *Gezondheid en Wetenschap* » réalise également une veille médiatique des publications dans la presse grand public relatant les résultats de la recherche scientifique dans le domaine de la santé. Les résultats de ces études y étant fréquemment mal interprétés¹¹, il publie sur les réseaux sociaux de courtes analyses critiques (« *fact-checking* ») en reformulant à l'attention des patients les messages-clés pouvant réellement en être retirés.

Outils d'aide à la prise de décisions médicales partagées

Un groupe d'auteurs propose un modèle d'implémentation de la prise de décisions médicales partagées (DMP) dans lequel intervient, entre autres, la communication du risque aux patients¹². Dans certaines situations, l'utilisation d'outils présentant le plus souvent des probabilités d'évènement, comme par exemple le « diagramme de 1000 patients », peut favoriser la communication du risque. Une revue systématique¹³ montre que l'utilisation de ces outils conduit à une perception plus précise des risques par les patients, à une meilleure clarification de leurs valeurs et à la prise d'un rôle plus actif dans la décision. Des exemples d'outils pouvant soutenir le clinicien dans la prise de DMP sont repris dans le tableau 1.

Tableau 1

Exemples d'outils d'aide à la prise de décisions médicales partagées.

<p>Sites internet avec calculateur interactif de risque personnalisé illustré sur un diagramme</p> <p>https://osteoporosisdecisionaid.mayoclinic.org/ https://statindecisionaid.mayoclinic.org/ https://www.statines.kce.be/fr/</p>
<p>Diagramme de 1.000 patients pour certains cancers en version pdf</p> <p>https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/ https://kce.fgov.be/fr/content/focus-sur-la-m%C3%A9decine-pr%C3%A9ventive https://www.bmj.com/content/367/bmj.l5515</p>
<p>Magic App, production de support à la DMP automatiquement évolutif (en développement)¹⁵</p> <p>http://magicproject.org/research-and-tools/share-it/</p>

CRITÈRES DE QUALITÉ DES RESSOURCES ÉCRITES À DESTINATION DES PATIENTS

Afin de pouvoir exercer son esprit critique dans le choix de ressources écrites à destination de ses patients qui tiennent compte du problème de la littératie en santé, le clinicien peut tout d'abord se familiariser avec les principales recommandations en terme de rédaction

en langage simple et clair^{xi}. Tenant compte du fait qu'un changement de formulation ou de présentation d'une même information est susceptible d'en modifier la perception (biais de cadrage), il pourrait également se familiariser avec les principales recommandations en terme de communication du risque. Celles de NICE¹⁶, le Centre d'Excellence clinique national anglais, sont reprises dans le tableau 2.

Tableau 2

Recommandations NICE en terme de communication du risque.

Personnaliser autant que possible les risques (bénéfiques et préjudices)
Utiliser des risques absolus plutôt que des risques relatifs (par exemple : mentionner un risque d'événements passant de 1 sur 1.000 à 2 sur 1.000 plutôt que d'évoquer un doublement du risque)
Utiliser des fréquences naturelles (par exemple 10 sur 100) plutôt que des pourcentages (par exemple 10 %)
Etre consistant dans l'utilisation des données (par exemple, utiliser les mêmes dénominateurs pour comparer deux risques ou pour juger d'une balance bénéfices/préjudices : 7 sur 100 pour l'un et 20 sur 100 pour l'autre plutôt que 1 sur 14 pour l'un et 1 sur 5 pour l'autre)
Présenter si possible le risque sur une période de temps bien définie (par exemple « 100 personnes traitées pendant un an vont expérimenter tel effet indésirable »)
Inclure des formulations autant positives que négatives (par exemple : « un traitement sera un succès chez 97 patients sur 100 et un échec chez 3 patients sur 100 »)
Etre conscient que les gens interprètent de manière très diverse des termes comme « rare », « inhabituel » ou « commun » et leur préférer des données numériques si possible
Envisager d'utiliser une combinaison de chiffres et de supports graphiques, comme par exemple un diagramme de 1.000 personnes.

Un moyen rapide d'évaluer une ressource digitale à destination des patients est la présence d'un label de qualité, le plus connu étant le label HON code^{xii}. Le CE-BAM, dans son rôle de validation^{xiii} de l'information au sein du paysage EBP institutionnel belge, vient également de mettre sur pied un processus de certification de l'information à destination des patients.

Les 6 items de la version brève de l'outil Discern¹⁷ peuvent aussi guider les cliniciens (et leurs patients) à se positionner rapidement de manière critique face à de l'information destinées aux patients (tableau 3). Concernant les outils d'aide à la prise de décisions

médicales partagées (DMP), des critères de qualité ont été mis en avant par la Collaboration IPDAS (« *International Patient Decision Aid Standards* »)^{xiv}. A l'instar des recommandations « CONSORT » pour les essais contrôlés randomisés ou encore « PRISMA » pour les méta-analyses, des directives de présentations standardisées de résultats d'études portant sur les outils de prise de DMP existent, comme la checklist « SUN-DAE » (pour « *Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluation studies* »). Un instrument d'évaluation critique spécifique, l'« IPDASi », a aussi été mis au point¹⁸.

1. Les sources d'information utilisées pour réaliser cette publication sont-elles clairement identifiables ?
2. Les dates de la publication et des sources utilisées sont-elles clairement identifiables ?
3. Est-ce que les bénéfices de chaque traitement sont décrits ?
4. Est-ce que les risques de chaque traitement sont décrits ?
5. Est-ce qu'il est décrit comment le choix d'un traitement affecte la qualité de vie globale ?
6. Est-ce que le fonctionnement de chaque traitement est décrit ?

CONCLUSION

Les supports écrits de communication médicale avec les patients sont en plein développement. Ils peuvent se révéler un appoint précieux pour le clinicien. Par ailleurs, nos patients sont bombardés d'information, l'OMS parle d'« infodémie » dans le contexte de la crise COVID-19¹⁹ et ils doivent pouvoir compter sur des professionnels pour les orienter dans cette jungle informationnelle. Ainsi, comme pour tout type de littérature médicale, le clinicien avisé doit connaître les principales sources d'informations écrites à destination des patients, acquérir les connaissances lui permettant de juger de leur qualité et apprendre à les intégrer harmonieusement dans sa pratique.

Conflits d'intérêt : XXX

BIBLIOGRAPHIE

- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Référentiel de compétences CanMEDS 2015 pour les médecins [Internet]. 2015 [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <http://www.canmeds.royalcollege.ca/fr/referentiel>
- Brochure droits du patient [Internet]. SPF Santé Publique. 2017 [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.health.belgium.be/fr/brochure-droits-du-patient>
- Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12:80.
- Charafeddine R, Demarest S, Berete F. Enquête de santé 2018 : Littérature en santé. [Internet]. Sciensano; Report No.: D/2019/14.440.72. Disponible sur: www.enquetesante.be
- Easton P, Entwistle VA, Williams B. Health in the « hidden population » of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC Public Health.* 2010;10:459.
- Kronzer VL. Screening for health literacy is not the answer. *BMJ.* 5 juill 2016;354:i3699.
- Smith JL, Haggerty J. Literacy in primary care populations: is it a problem? *Can J Public Health Rev Can Sante Publique.* déc 2003;94(6):408-12.
- Kim H, Xie B. Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Educ Couns.* 1 juin 2017;100(6):1073-82.
- Pluye P, Sherif RE, Granikov V, Hong QN, Vedel I, Galvao MCB *et al.* Health outcomes of online consumer health information: A systematic mixed studies review with framework synthesis. *J Assoc Inf Sci Technol.* 2019;70(7):643-59.
- Santesso N, Rader T, Nilsen ES, Glenton C, Rosenbaum S, Ciapponi A *et al.* A summary to communicate evidence from systematic reviews to the public improved understanding and accessibility of information: a randomized controlled trial. *J Clin Epidemiol.* févr 2015;68(2):182-90.
- Yavchitz A, Boutron I, Bafeta A, Marroun I, Charles P, Mantz J *et al.* Misrepresentation of Randomized Controlled Trials in Press Releases and News Coverage: A Cohort Study. *PLoS Med* [Internet]. 11 sept 2012 [cité 29 mars 2020];9(9). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3439420/>
- Elwyn G, Tsulukidze M, Edwards A, Légaré F, Newcombe R. Using a « talk » model of shared decision making to propose an observation-based measure: Observer OPTION 5 Item. *Patient Educ Couns.* nov 2013;93(2):265-71.
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2017. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/abstract>
- Weymiller AJ, Montori VM, Jones LA, Gafni A, Guyatt GH, Bryant SC *et al.* Helping patients with type 2 diabetes mellitus make treatment decisions: statin choice randomized trial. *Arch Intern Med.* 28 mai 2007;167(10):1076-82.
- Agoritsas T, Heen AF, Brandt L, Alonso-Coello P, Kristiansen A, Akl EA *et al.* Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *BMJ.* 10 févr 2015;350:g7624.
- Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. [cité 2 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/Guidance/CG138>
- Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, Coquard O, Fernandez S, Khan R *et al.* Brief DISCERN, six questions for the evaluation of evidence-based content of health-related websites. *Patient Educ Couns.* 1 avr 2009;77:33-7.

18. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand M-A *et al.* Assessing the Quality of Decision Support Technologies Using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). PLOS ONE. 4 mars 2009;4(3):e4705.
19. WHO. Providing timely and accurate information to dispel the « infodemic », in Covid-19 situation report, n°86 [Internet]. 2020 [cité 29 juill 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200415-sitrep-86-covid-19.pdf?sfvrsn=c615ea20_6&utm_source=phplists947&utm_medium=email&utm_content=HTML&utm_campaign=Covid-19+%3A+la+lettre+du+CRES+n%C2%B022++17+avril+2020
- i. Voir http://www.institut-solidaris.be/index.php/information_sante/
- ii. Voir <https://www.gezondheidswetenschap.be/>
- iii. Voir <https://www.cebam.be/fr>
- iv. Voir <https://www.infosante.be/>
- v. Voir <https://www.ebpnet.be/fr/Pages/default.aspx>
- vi. Voir <https://www.reseausantewallon.be/Pages/default.aspx>
- vii. Voir <https://reseausantebuxellois.be/>
- viii. Voir <https://doccismef.chu-rouen.fr/dc/#env=pat>
- ix. Voir <https://www.cdlh.be/fr>
- x. Voir <https://www.cochrane.org/evidence>
- xi. Voir <file:///C:/Users/ghenrard/Zotero/storage/F924LUC7/475-comment-rediger-un-support-d-information-pour-la-sante-lisible-et-comprehensible.html>
- xii. Voir <https://www.hon.ch/fr/certification/sites-internet.html>
- xiii. Voir <https://www.cebam.be/fr/validation>
- xiv. Voir <http://ipdas.ohri.ca/>

Travail reçu le 17 septembre 2020 ; accepté dans sa version définitive le 2 octobre 2020.

CORRESPONDANCE :

G. HENRARD
ULiège
Département de Médecine générale
Avenue Hippocrate, 13
Quartier Hôpital B23 - 4000 Liège
E-mail: gilles.henrard@uliege.be