

Livres "grand public" dans le domaine de la santé : des critères de qualité à prendre en compte

L'attente du public est forte en matière d'information sur la santé. D'où la publication de nombreux ouvrages et la naissance de multiples collections. Le développement de ce "créneau commercial" voit se côtoyer le pire et le meilleur.

S'intéresser à l'information destinée au grand public. L'objectif premier de la revue *Prescrire* est de s'adresser aux professionnels de santé pour les aider dans leur rôle de soignant. Depuis longtemps, l'équipe de la revue s'intéresse aussi à la qualité de l'information transmise au public dans le domaine de la santé, comme en témoignent des présentations d'ouvrages "pour les patients" dans la rubrique "Lu pour vous", des éditoriaux (1à3), des articles (4à7), les communiqués de presse rédigés à destination de la presse grand public, sur chaque numéro de la revue, et en consultation libre sur le site internet www.prescrire.org, etc.

Lorsque nous sélectionnons quelques ouvrages pour leur qualité d'ensemble, nous restons souvent critiques sur certains points qui nous paraissent présenter des insuffisances.

Quels sont les principaux critères de qualité des ouvrages destinés au grand public, pris en considération par la Rédaction de la revue *Prescrire* ?

Ces critères, rapportés ici à des ouvrages, concernent en fait tout support d'information en santé destinée au public. Ils ne diffèrent pas notablement selon qu'il s'agisse d'ouvrages "grand public" ou d'ouvrages destinés à des patients. À l'exception de quelques caractères spécifiques aux non-professionnels, ce sont aussi les critères de qualité de tout texte de synthèse (■).

Répondre aux questions des lecteurs. Il est d'abord attendu d'un ouvrage qu'il réponde aux questions qui se posent sur le sujet traité, notamment aux questions que se posent les patients ou leur entourage. En un mot que cet ouvrage soit utile à ses lecteurs. Ceci suppose généralement une cible précise : il est difficile, par exemple, de s'adresser en même temps au grand public et à des spécialistes.

Dans la réalité, de nombreux ouvrages répondent d'abord aux préoccupations individuelles d'un auteur ou à un objectif commercial, plutôt qu'aux besoins du public visé. Par exemple, ils peuvent faire la place trop belle à la physiopathologie ou à une méthode thérapeutique, et oublier d'apporter les informations pratiques attendues.

Veiller à l'indépendance des auteurs. Certaines conditions sont nécessaires pour garantir une information objective et honnête, en particulier : des auteurs qui ne soient pas juge et partie, un mode de financement de l'ouvrage clair et qui mette à l'abri de toute pression sur son projet éditorial et sur son contenu.

Faciliter la lecture, sans concession sur la solidité de l'information. Un ouvrage destiné au public doit avant tout être fiable, c'est-à-dire conforme aux données actuelles de la science. Certes la présentation d'une information doit être adaptée au public ; mais les sources doivent être aussi solides que celles d'ouvrages destinés aux soignants (et le plus souvent elles doivent être les mêmes) ; ces sources doivent être précisées par les auteurs. Les différentes options, en particulier thérapeutiques, doivent être citées et hiérarchisées en ►►



► fonction des données de l'évaluation. Les niveaux de preuves des principales affirmations doivent être indiqués de manière compréhensible pour un non-professionnel. Les informations doivent être datées, et mises à jour lorsque c'est nécessaire.

De nombreux ouvrages destinés au grand public ont une présentation claire, lisible, pratique, illustrée si besoin. Par contre, plus rares sont ceux dont le ton est pondéré, sans inquiéter de manière injustifiée, ou à l'inverse sans cacher la vérité ni éluder les questions difficiles.

L'implication de patients, au moins en relecture, mais de préférence dès le début de la conception d'un ouvrage qui leur est destiné, est un facteur important qui intervient sur la qualité du résultat final ; elle est rarement mise en œuvre (b).

Trop de "coups médiatiques" sans lendemain. Il importe que les ouvrages de qualité soient facilement accessibles, et qu'ils le restent et soient régulièrement actualisés : foin des campagnes d'information bruyantes mais fugaces, des documents de qualité distribués en masse durant quelques mois et qui disparaissent ensuite. Les besoins d'information en santé publique sont permanents et non ponctuels.

Il est relativement facile de vérifier, par simple observation avec un regard critique, si un ouvrage répond à la plupart de ces critères de qualité. L'estimation de la fiabilité d'un ouvrage nécessite toutefois une bonne connaissance du sujet traité. Pour cela, le travail d'une équipe pluridisciplinaire et la consultation d'autres sources étayées sont nécessaires.

Des exigences de qualité largement partagées. Ces quelques critères, fruits de l'expérience de la revue *Prescrire*, sont largement partagés au niveau international par d'autres équipes qui s'intéressent à l'information du public.

C'est par exemple le cas du King's Fund, organisme britannique indépendant (8), de l'observatoire britannique de la presse grand public "Hitting the Headlines", destiné à aider patients et professionnels de santé à mieux interpréter l'information sur les "innovations médicales" qui fait régulièrement les gros titres de la presse nationale britannique (9), ou du site internet gouvernemental australien HealthInsite (<http://www.healthinsite.gov.au>) (10).

Ces critères rejoignent également des recommandations et des notions d'éthique développées par différents groupes. Ainsi, selon les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé française (Anaes), l'information du patient doit « être hiérarchisée et reposer sur des données validées » (11). Le Comité consultatif national d'éthique français recommande une information « loyale, claire et appropriée », et précise que, dans une décision partagée, « la compétence et la responsabilité du médecin sont idéalement associées à l'information complète du patient sur les différentes options » (12). La déclaration d'Erica sur la communication d'informations concernant la sécurité d'emploi des médicaments précise notamment « L'information sur les médicaments

destinée au grand public, sous quelque forme que ce soit, devrait être équilibrée en tenant compte des risques et des bénéfiques » (13).

Des supports pour améliorer la communication soignant-patient. De bons documents d'information en santé mis à disposition des patients aident les soignants dans leur rôle d'information, et ils contribuent au partage des décisions entre soignés et soignants. Les soignants sont alors d'autant plus encouragés à faire reposer leurs décisions sur des données solides et non sur des opinions ou des arguments partisans.

Au contraire, la diffusion au public et aux patients d'informations inexactes, imprécises, biaisées, ou obsolètes, variables d'un document à l'autre, est source d'incompréhensions de la part du public et de dégradation des relations quotidiennes entre soignants et soignés.

En tant que professionnels de santé nous devons veiller à la qualité des ouvrages, et plus généralement des documents quel qu'en soit le support, que nous conseillons aux patients.

La revue Prescrire

.....
a- Parlant ici des contenus, nous n'abordons pas la question de l'adaptation des supports aux besoins du public (ouvrages, dépliants, sites internet, etc.), ni celle du coût des ouvrages.

b- Nous avons eu l'occasion de présenter quelques ouvrages qui ont impliqué des patients ou des consommateurs à différents stades de leur élaboration (réf. 14,15).

.....
Extraits de la veille documentaire Prescrire.

1- Prescrire Rédaction "Diffusez les données !" *Rev Prescrire* 2002 ; **22** (227) : 241.

2- Prescrire Rédaction "Pièges" *Rev Prescrire* 1999 ; **19** (200) : 721.

3- Prescrire Rédaction "Détails" *Rev Prescrire* 1998 ; **18** (186) : 481.

4- Prescrire Rédaction "Presse. Trop de "scoops" médicaux sans valeur" *Rev Prescrire* 2004 ; **24** (248) : 223.

5- Prescrire Rédaction "Redresser le cap de la politique européenne des médicaments (suite). Publicité directe au public : la désastreuse expérience américaine" *Rev Prescrire* 2002 ; **22** (232) : 703-706.

6- Prescrire Rédaction "Gare à l'information sur les médicaments dans les médias" *Rev Prescrire* 2001 ; **21** (222) : 778.

7- Prescrire Rédaction "Médicaments et presse grand public" *Rev Prescrire* 1996 ; **16** (163) : 478.

8- Prescrire Rédaction "Recommandations. Critères de qualité des documents d'information aux patients" *Rev Prescrire* 2002 ; **22** (234-Suppl. Ensemble) : 934-937.

9- Hitting the Headlines. Site internet <http://www.nelh.nhs.uk> consulté le 10 juin 2004.

10- HealthInsite "Assessment of content for HealthInsite" Site internet <http://www.healthinsite.gov.au> consulté le 13 mars 2004 (sortie papier disponible : 19 pages).

11- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) "Information des patients - Recommandations destinées aux médecins" Service des recommandations et références professionnelles, Paris mars 2000 : 64 pages. Ce rapport est disponible par téléchargement sur le site internet de l'Anaes : <http://www.anaes.fr>. Présenté dans Prescrire Rédaction "Recommandations. Informer les patients pour partager les décisions" *Rev Prescrire* 2002 ; **22** (234 suppl.) : 931-934.

12- Comité consultatif national d'éthique "Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche" Rapport et recommandations n° 58, 12 juin 1998 : 29 pages. Rapporté dans Prescrire Rédaction "Comité d'éthique. Consentement éclairé aux soins et information des soignés" *Rev Prescrire* 2002 ; **22** (234-Suppl. Ensemble) : 930-931.

13- "La déclaration d'Erica" *Rev Prescrire* 1998 ; **18** (187) : 599.

14- Doubovetzky J et Maurel F "Femmes de 50 ans, bien vivre votre santé. Comment garder la forme et préserver l'avenir" Éditions Balland/Jacob-Duvernoy, Paris 1998 : 128 pages. Présenté dans *Rev Prescrire* 1999 ; **19** (195) : 390.

15- "Comprendre le cancer du sein non métastatique - Guide à l'usage des patientes et de leurs proches" Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), Paris 2000 : 112 pages. Présenté dans *Rev Prescrire* 2001 ; **21** (215) : 230.