



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Guide méthodologique

Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé

Juin 2008

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

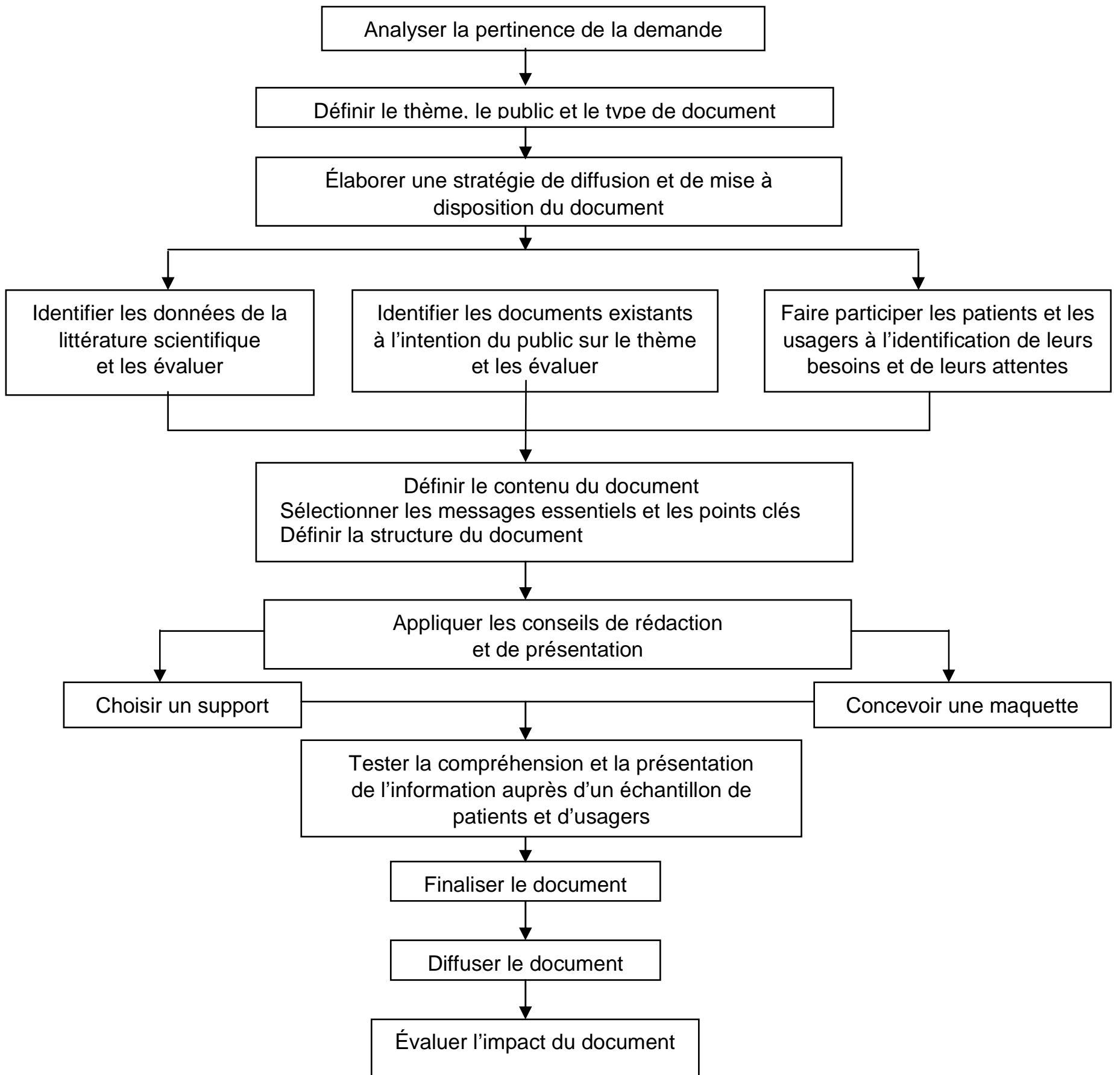
Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de santé en juin 2008.
© Haute Autorité de santé – 2008

Sommaire

Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information.....	5
Guide méthodologique	6
1 Introduction.....	6
1.1 Objectif de ce guide	6
1.2 Cible de ce guide	6
1.3 Champ d'application	6
1.4 Historique de ce guide	6
1.5 Finalités des documents écrits d'information.....	7
1.6 Thèmes des documents écrits d'information	8
2 Méthode d'élaboration de ce guide.....	9
2.1 Étapes du travail	10
2.2 Stratégie de recherche documentaire	10
2.3 Résultats de la recherche documentaire	10
3 Comment améliorer les documents écrits d'information ?.....	12
3.1 Principales critiques faites aux documents écrits d'information	12
3.2 Conseils pour élaborer des documents écrits d'information	12
3.3 Critères auxquels doivent répondre les documents écrits d'information	13
4 Principales étapes d'élaboration d'un document écrit d'information	14
4.1 Analyser la pertinence de la demande et préciser l'intention du promoteur.....	15
4.2 Définir le thème, le public cible et les objectifs spécifiques du document écrit d'information	15
4.3 Élaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document écrit d'information	16
4.4 Définir le contenu du document écrit d'information.....	16
4.5 Appliquer les conseils de rédaction et de présentation de l'information.....	20
4.6 Choisir le support et concevoir une maquette	23
4.7 Tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information.....	24
4.8 Finaliser et diffuser le document écrit.....	27
5 Évaluer l'impact du document écrit d'information	28
5.1 Dimensions de l'impact au regard des objectifs spécifiques du document écrit d'information.....	28
5.2 Méthodes d'évaluation de l'impact	28
6 Les acteurs concernés et l'organisation du travail.....	30
6.1 Le promoteur ou demandeur.....	31

6.2	Le comité d'organisation	31
6.3	Le groupe de travail	32
7	Conclusion.....	34
	Annexe 1. Sources documentaires utiles pour rechercher des documents écrits d'information ...	35
	Annexe 2. Exemple de liste de questions posées par les patients et les usagers.....	36
	Annexe 3. Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information destinés aux patients et usagers du système de santé	37
	Annexe 4. Exemples de plans pour les documents écrits	38
	Annexe 5. Conception et fabrication d'un document écrit d'information : exemple de plan pour un cahier des charges.....	39
	Annexe 6. Test de la compréhension et de la présentation d'un document écrit d'information : exemple de guide d'entretien pour une rencontre en face-à-face	40
	Références bibliographiques	42
	Participants	44
	Fiche descriptive	45

Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information



Guide méthodologique

1 Introduction

1.1 Objectif de ce guide

Ce guide méthodologique propose la description des étapes d'élaboration d'un document écrit d'information qui vise à mettre à disposition des patients, des usagers du système de santé et de leurs proches, une information écrite compréhensible, reposant sur des sources d'information valides. Ces documents peuvent être utiles aux professionnels de santé qui sont tenus par la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » d'informer chaque personne soignée. Les professionnels de santé peuvent trouver dans ces documents écrits une information synthétique, pertinente et claire qui peut faciliter la communication et/ou compléter les informations et les préconisations fournies à la personne prise en charge, et l'aider à prendre des décisions concernant sa santé.

1.2 Cible de ce guide

Ce guide peut être utilisé par les sociétés savantes et les organisations professionnelles qui souhaitent s'engager dans une démarche d'information des patients et des usagers dans laquelle une information écrite peut compléter une information orale, qui s'appuie sur des recommandations professionnelles existantes.

1.3 Champ d'application

Les documents écrits d'information ne sont en aucun cas destinés à se substituer à l'information orale.

- Ils la complètent en permettant au patient ou à l'utilisateur de s'y reporter et/ou d'en discuter avec les professionnels de santé qui le prennent en charge.
- Ils accompagnent le patient ou l'utilisateur dans la compréhension du but et du déroulement des soins et des examens, des interventions et des différentes étapes du traitement. Ils contribuent ainsi à leur participation active aux soins¹.
- Ils peuvent être utilisés dans des démarches explicites de promotion de la santé, d'éducation pour la santé ou d'éducation du patient, en complément d'autres outils. Ces démarches ne sauraient se résumer à la production de ces documents écrits d'information. Ces démarches elles-mêmes en termes d'objectifs, d'organisation, de compétences et de ressources ne sont pas du ressort de ce guide.

1.4 Historique de ce guide

Le guide méthodologique proposé ici a été élaboré à la demande du Conseil scientifique de l'Anaes pour les besoins de rédaction de documents écrits d'information s'appuyant sur des recommandations professionnelles existantes.

Ce guide méthodologique fait suite à la diffusion en 2000 des recommandations professionnelles « Information des patients. Recommandations destinées aux médecins » (1) qui précisent que l'information écrite est un complément possible à l'information orale.

¹ Les documents d'information concernent les tests de dépistage et les stratégies diagnostiques, préventives, thérapeutiques et de soins. Par commodité, on utilisera le terme générique de soins.

Une première version de ce guide a été élaborée pour rédiger un document écrit destiné aux personnes asthmatiques. Ce document a été élaboré à la demande de la Direction générale de la santé (DGS) et des Caisses d'assurance maladie après la publication de recommandations professionnelles sur l'éducation thérapeutique de la personne asthmatique (2). Les demandeurs recherchaient une plus grande responsabilisation des patients asthmatiques au travers d'un document « *directement lisible et assimilable par les patients* ». Cette expérience a permis en complément de l'analyse des expériences françaises et étrangères de finaliser ce guide méthodologique.

1.5 Finalités des documents écrits d'information

La nécessité d'informer les personnes soignées à partir des données scientifiques est reconnue au niveau international (3) et européen (Recommandation Rec 2001-13 sur le développement d'une méthodologie dans l'élaboration de lignes directrices pour de meilleures pratiques médicales). L'utilisation des documents écrits d'information dans une véritable stratégie cohérente de communication, visant à faciliter la participation des personnes à la prise de décision les concernant, est particulièrement soulignée.

Le Conseil de l'Europe pour sa part reconnaît « *le droit des patients et des citoyens à recevoir et à avoir facilement accès à une information pertinente au sujet de leur santé et des soins de santé les concernant sous une forme et dans une langue compréhensible par eux* ». Cette information pour être pertinente doit :

- se fonder sur des données scientifiques et pertinentes d'un point de vue national et local issues de lignes directrices (synonyme de recommandations professionnelles) ;
- être diffusée et disponible sous des formes adaptées à des publics multiples (professionnels de santé, patients et décideurs).

L'information en santé : une obligation pour les professionnels de santé

Selon la réglementation, le professionnel de santé est tenu d'expliquer dans tous les cas au patient et à l'utilisateur les raisons du test diagnostique ou des soins qu'il propose, et lui indique la solution qu'il envisage (*loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, art. L. 1111-4. et L. 1111-5) (4, 5).

L'information écrite : un complément à l'information orale

L'information écrite est complémentaire de l'information orale et ne se substitue en rien à celle-ci (1).

- L'information orale est destinée à éclairer le patient ou l'utilisateur sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de participer au processus de prise de décision en connaissance de cause. Elle a pour principale caractéristique d'être adaptée au cas de chaque personne.
- Le document écrit a pour objectif de satisfaire une demande d'information et de conseil des patients et des usagers. Il est destiné à compléter ou renforcer les connaissances du patient ou de l'utilisateur afin qu'il puisse mieux participer à la prise de décision le concernant.

L'information écrite : un élément de la prise de décision

Dans la littérature, l'analyse schématique de la relation médecin-patient montre que (6, 7, 8) :

- certains patients ou usagers préfèrent prendre leurs propres décisions sur la base d'informations valides transmises par le médecin ;
- d'autres préfèrent partager la prise de décision avec le professionnel de santé sur un mode partenarial ;

- d'autres enfin suivent les propositions qui leur sont faites et ne remettent pas en cause une décision prise par le professionnel de santé.

Ces niveaux variables d'implication du patient et de l'utilisateur dans la prise de décision concernant leur santé, et le comportement des professionnels de santé vis-à-vis de l'information à donner, doivent inciter à une réflexion sur :

- le contenu de l'information donnée par le professionnel de santé ;
- l'utilisation d'un document écrit d'information comme un des facteurs favorisant entrant en ligne de compte dans la prise de décision par le patient et l'utilisateur concernant leur santé ;
- les modalités de délivrance de l'information et l'accompagnement du patient et de l'utilisateur qui la reçoivent ;
- la compréhension de l'information délivrée ;
- le processus de révélation des préférences du patient et de l'utilisateur.

1.6 Thèmes des documents écrits d'information

Les documents écrits d'information peuvent porter sur tous les thèmes faisant l'objet de recommandations professionnelles. Ces recommandations sont élaborées par les agences, les sociétés savantes et les organisations professionnelles en France et à l'étranger. Elles portent sur le dépistage, la prévention, les stratégies diagnostiques, thérapeutiques, de soins, l'éducation thérapeutique intégrée aux soins, les soins dispensés par les professionnels de santé ou autoproduits, la communication des résultats de revues systématiques de la littérature (*tableau 1*).

Tableau 1. Exemples de thèmes sur lesquels peuvent porter les documents écrits d'information.

Thèmes	Buts des documents écrits d'information
<p>Dépistage</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ de masse ▶ d'incidence 	<p>Comprendre les implications (intérêt collectif et individuel) du dépistage pour le demander, l'accepter ou le refuser</p>
<p>Prévention</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ primaire ▶ secondaire ▶ tertiaire 	<p>Prendre conscience d'un éventuel facteur de risque et d'un comportement à risque pour la santé et de l'intérêt de modifier une habitude de vie ou d'éviter le problème à l'avenir</p> <p>Comprendre l'intérêt d'un soin pour arrêter la progression de la maladie ou d'un problème de santé</p> <p>Comprendre la manière de prévenir les rechutes, récidives, complications et de mieux vivre sa situation</p> <p>Participer au choix, être aidé dans la révélation de ses préférences concernant une stratégie par la mise en balance des avantages, des inconvénients et des risques fréquents ou graves normalement prévisibles</p>
<p>Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ diagnostiques ▶ thérapeutiques ▶ de soins ▶ d'organisation des soins 	<p>Comprendre l'intérêt et les bénéfices du développement de compétences pour gérer et mieux vivre avec une maladie chronique ou une situation qui nécessite un apprentissage</p>
<p>Éducation thérapeutique</p>	<p>Mieux participer à un traitement et aux soins, se rappeler les conseils donnés</p>
<p>Description détaillée des soins autoprodigés (autosoins, autosurveillance)</p>	
<p>Résultats de revue systématique de la littérature</p>	<p>Accéder sous forme de résumé aux résultats de la recherche dans les domaines du dépistage, de la prévention, du diagnostic, des thérapeutiques, des soins et de leur organisation</p>

2 Méthode d'élaboration de ce guide

Ce guide est fondé sur l'analyse de la littérature existante en matière d'élaboration de documents écrits d'information à l'usage des patients ou des usagers. Cette analyse critique de la littérature a été complétée par l'analyse des expériences de déclinaison de recommandations professionnelles, élaborées par l'Anaes, en documents écrits d'informations comme : « Indications et modalités de l'électroconvulsivothérapie » (9), « L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien » (10).

2.1 Étapes du travail

Un chef de projet a identifié, sélectionné, analysé et synthétisé la littérature scientifique relative à l'élaboration de documents écrits d'information et a rédigé une première version du guide méthodologique. À partir d'une expérience de déclinaison de recommandations professionnelles sur un thème d'éducation thérapeutique, le guide méthodologique a été enrichi pour répondre à des besoins d'information dans les domaines du dépistage, du diagnostic, du traitement et des soins et une seconde version a été rédigée. Un groupe de lecture a été consulté et a donné un avis sur le fond et la forme de la seconde version du guide méthodologique en particulier sur sa lisibilité, son applicabilité et sa faisabilité. Les commentaires du groupe de lecture ont été analysés et pris en compte dans la rédaction finale du guide qui s'est enrichi également de l'avis du Conseil scientifique de l'Anaes, section évaluation.

2.2 Stratégie de recherche documentaire

La littérature a été sélectionnée sur la période allant des années 1980 à 2004. Cette période correspond en effet au développement du mouvement de médecine fondée sur les preuves (*Evidence Based Medicine*) lequel a été suivi d'une amélioration du contenu des documents écrits à l'intention des patients et des usagers (3). Une mise à jour a été effectuée jusqu'en juin 2008 mais n'a pas apporté d'éléments nouveaux.

Trois éléments en particulier ont été recherchés dans la littérature :

- les étapes de conception des documents écrits d'information à l'intention des patients et des usagers ;
- les techniques de rédaction pour le grand public ;
- les techniques d'évaluation de la lisibilité et de la compréhension des documents écrits d'information.

La recherche documentaire a été consacrée dans un premier temps à l'identification de documents méthodologiques français et étrangers. Pour cela des sites de sociétés savantes, agences gouvernementales ou non gouvernementales ont été consultés :

- en France : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) ; Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) ;
- dans les autres pays : *National Health and Medical Research Council* (Australie) ; *King's Fund Centre* (Royaume-Uni) ; *Centre for Health Information Quality* (Royaume Uni) ; *Centers for Disease Control* (États-Unis) ; Santé Canada (ministère de la Santé) ; le Centre d'éducation du patient à Yvoire (Belgique) ;
- au niveau international : *World Health Organisation* (WHO) ; Unesco ; Communauté européenne.

Dans un deuxième temps, les revues systématiques de littérature élaborées par le *Cochrane Consumers Communication Group* de la *Cochrane Library* ont été analysées (www.update-software.com).

Enfin, une recherche manuelle a été effectuée par le dépouillement des revues jugées pertinentes sur le thème de travail : *Éducation pour la santé* ; *La Santé de l'homme* ; *Santé publique* ; *Patient Education and Counselling* ; *British Medical Journal* ; *Health Expectations*.

2.3 Résultats de la recherche documentaire

Dans l'objectif de proposer aux patients et aux usagers une information validée et compréhensible, des agences gouvernementales ou non gouvernementales françaises et étrangères ont développé depuis plusieurs années des documents écrits d'information. On peut citer par exemple les brochures élaborées par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), l'*Agency for Health Research and Quality* (États-Unis), le

National Health and Medical Research Council (Australie), le *King's Fund Centre* (Royaume-Uni), le *Centre for Health Information Quality* (Royaume-Uni), les *Centers for Disease Control* (États-Unis), Santé Canada (ministère de la Santé), le Collège des médecins du Québec (Canada), le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (Ecosse). Ces documents écrits d'information sont étroitement liés à l'élaboration de recommandations professionnelles destinées aux professionnels de santé.

Huit guides d'élaboration de documents écrits d'information ont été identifiés (tableau 2). Ces guides sont des documents consensuels qui proposent des principes et des étapes d'élaboration des documents écrits d'information destinés aux patients, aux usagers et au public en général. La plupart de ces guides font référence pour la rédaction et pour la présentation des informations à des techniques de vulgarisation scientifique qui permettent d'adapter les connaissances médicales de manière à les rendre accessibles à un public de profanes. Nous avons pour notre part identifié des ouvrages de rédaction qui proposent des conseils de rédaction (20, 21).

Tableau 2. Guides d'élaboration de documents écrits d'information retrouvés dans la littérature (1980-2008).

Origine	Organisme	Titre
International 1982 (13)	<i>United Nations Educational Scientific and Cultural Organization</i> (Unesco)	<i>Guidelines for textbook writing</i>
Australie 1999 (14)	<i>National Health and Medical Research Council</i> (NHMRC)	<i>How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications</i>
Australie 1999 (15)	<i>National Health and Medical Research Council</i> (NMRC)	<i>How to prepare and present evidence-based information for consumers of health services: a literature review</i>
Royaume-Uni 1999 (16)	<i>King's Fund Centre</i>	<i>Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials</i>
France 2002 (11, 12)	<i>Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer</i> (FNCLCC)	Projet SOR Savoir Patient
Royaume-Uni 2003 (17)	<i>King's Fund Centre</i>	<i>Producing patient information. How to research, develop and produce effective information resources</i>
Royaume-Uni 2007 (18)	<i>National Health Service</i> (NHS)	<i>User and community involvement: guidance for providing written information for service users and the community</i>
Royaume-Uni 2003 (19)	<i>National Health Service</i> (NHS)	<i>Toolkit for producing patient information</i>

3 Comment améliorer les documents écrits d'information ?

3.1 Principales critiques faites aux documents écrits d'information

La qualité globale des documents écrits d'information repose sur la qualité de l'information scientifique de leur contenu, sur la qualité de leur conception et de leur présentation et sur leur acceptabilité par les personnes auxquelles ils sont destinés.

Les principales critiques émises à l'égard des documents écrits portent sur la nature et la présentation des informations ainsi que sur leur cohérence vis-à-vis des recommandations professionnelles existantes. L'étude par le *King's Fund* de 128 documents imprimés pour dix maladies chroniques ou symptômes fréquents comme les douleurs lombaires, la dépression, la cataracte, l'otite moyenne, l'hypercholestérolémie (6, 16) et l'étude de 168 documents pour l'asthme (22) montrent que dans ces brochures :

- on relève un manque d'informations scientifiques concernant en particulier la description de la maladie et des symptômes habituels, leur prévalence, leurs causes et conséquences ;
- les autosoins et la prévention sont insuffisamment décrits pour être utiles au quotidien ;
- certaines informations sont inexactes ou obsolètes par comparaison aux recommandations professionnelles disponibles ;
- le ton utilisé est souvent paternaliste, voire infantilisant, le vocabulaire trop technique ;
- les patients interviennent uniquement à la phase finale de relecture. La plupart des documents écrits sont rédigés par des experts d'une seule discipline.

3.2 Conseils pour élaborer des documents écrits d'information

Les guides d'élaboration de documents écrits d'information identifiés dans la littérature ont en commun de proposer les éléments suivants qui permettent de garantir la qualité du document produit.

- *La participation des patients et usagers* est requise à toutes les phases de la conception des documents écrits qui leur sont destinés (6, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19).
- *L'utilisation de données scientifiques* pour élaborer le contenu des brochures assure la crédibilité de l'information (6, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19).
- *Des conseils de rédaction et de présentation des informations* décrits dans des ouvrages de journalisme et de vulgarisation scientifique rendent les documents accessibles à un public large de profanes (6, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19).
- *Les préférences des patients et des usagers* en matière de présentation des documents écrits portant sur la maladie ou les symptômes ou les soins sont des éléments complémentaires aux conseils généraux de présentation de l'information. Les préférences des patients et usagers identifiées par le *King's Fund* (6, 16) à partir de discussions organisées de groupe (*focus groups*) avec des usagers et des patients peuvent être utiles. Elles sont présentées dans l'*encadré 1*.
- *L'utilisation d'une méthode de test de la lisibilité, de la compréhension et de la présentation* des informations par le public destinataire est une étape décrite comme essentielle (6, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19). Les méthodes de test rigoureuses décrites

dans la littérature ont été développées en particulier pour l'évaluation des notices d'information sur les médicaments (23).

Encadré 1. Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits.



- ton positif, rassurant, encourageant, optimiste, constructif
- information honnête, pratique, non condescendante
- personnalisation : utilisation du « vous » plus impliquant
- vocabulaire d'usage, clair, facile à lire et à comprendre
- phrases courtes, explication des termes
- texte concis, avec une structure visible
- caractères lisibles
- édition professionnelle
- mélange équilibré du texte et des illustrations
- éléments interactifs qui favorisent la participation active : liste de questions pour préparer une consultation, possibilité d'enregistrer des informations sur les symptômes et leur évolution, espace pour des notes personnelles



- ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal
- information masquant les problèmes réels
- dépersonnalisation : parler des patients en général
- langage et explications compliqués, texte mal écrit
- texte trop long, termes trop techniques
- texte trop dense et non structuré
- taille trop petite des caractères
- édition d'amateur, d'apparence « bon marché »
- présentation triste, non attractive

3.3 Critères auxquels doivent répondre les documents écrits d'information

L'utilisation de critères d'évaluation permet d'analyser de manière critique la qualité des brochures et de s'appuyer sur les meilleures d'entre elles. La grille de critères, intitulée *Discern*² (24), a été conçue et validée de manière consensuelle pour évaluer la qualité de l'information écrite portant sur les choix d'un traitement pour un problème de santé donné. Selon l'auteur et les expériences d'utilisation retrouvées dans la littérature, cette grille peut cependant être utilisée pour l'évaluation de tout type de documents écrits d'information sur les soins (24, 25, 26).

D'autres listes de critères pour juger de la qualité des documents pour les patients ont été développés en particulier par l'*International Patient Decision Aids Standards (IPDAS)*³.

Pour les besoins de ce guide méthodologique, ont été sélectionnés les critères les plus simples qui permettent d'évaluer la qualité du contenu des documents écrits et la qualité de leur élaboration. Ces critères sont proposés en *annexe 3*.

² <http://www.discern.org.uk/>

³ <http://ipdas.ohri.ca/index.html>

4 Principales étapes d'élaboration d'un document écrit d'information

Ces principales étapes sont présentées dans la *figure 1*. Elles sont décrites de manière chronologique dans ce chapitre. Elles s'appuient sur les guides de conception des documents écrits d'information (6,11-14,16-19) ainsi que sur l'expérience de l'Anaes en termes de gestion de projet, de place et de rôle des acteurs concernés et d'organisation à mettre en place.

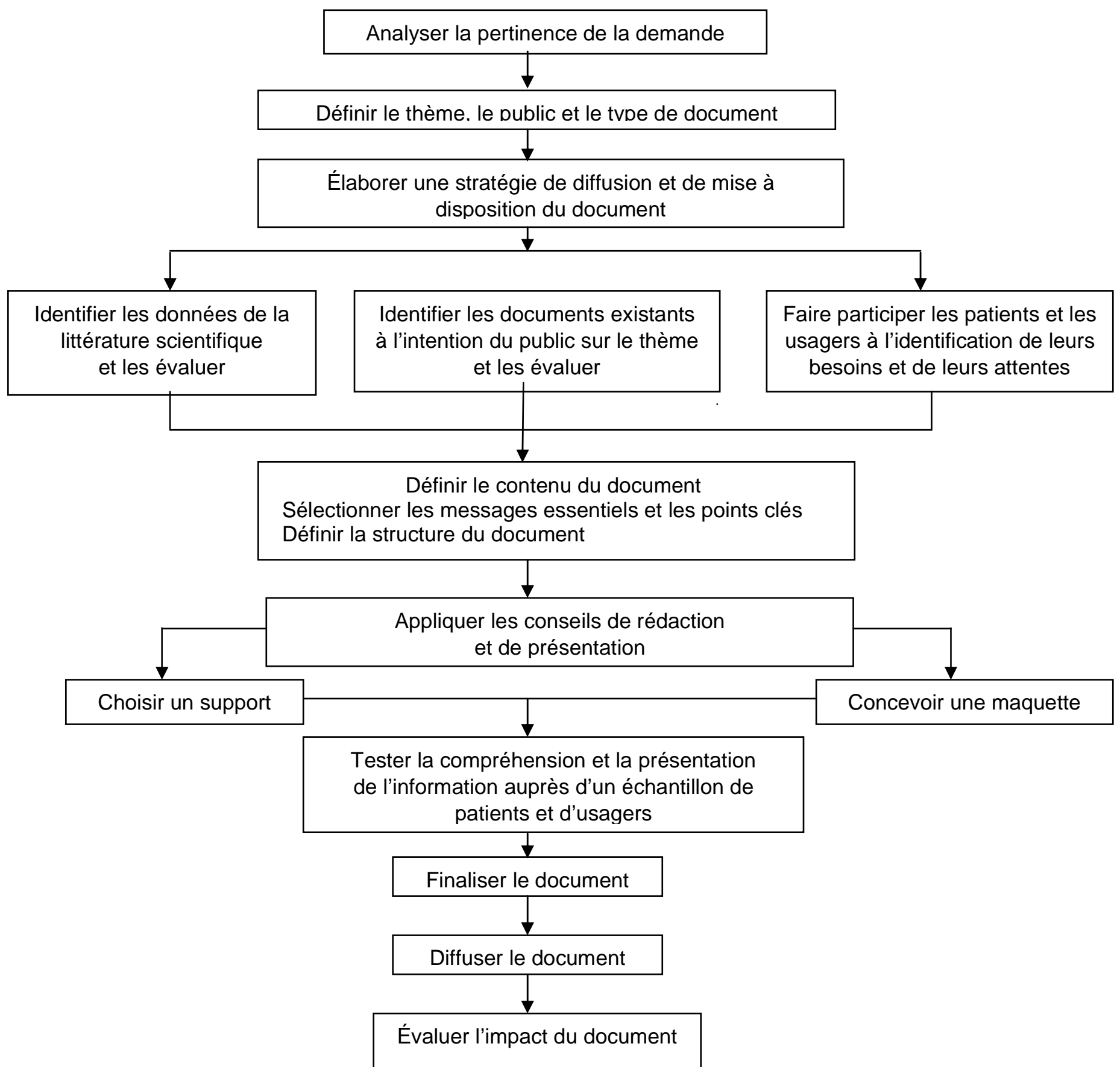


Figure 1. Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit.

4.1 Analyser la pertinence de la demande et préciser l'intention du promoteur

L'analyse de l'opportunité d'élaborer un document écrit d'information est une étape essentielle au début de la mise en œuvre du projet.

Les questions suivantes peuvent guider la réflexion de départ :

- Les patients ou usagers ont-ils besoin ou veulent-ils de l'information sur ce thème ? À quel moment précis de leur prise en charge (les besoins d'information varient tout au long des soins et l'information doit être adaptée à ces différentes étapes) ?
- Existe-t-il de la littérature sur le thème en termes de définition des besoins des patients, de mesure de l'impact de la diffusion de documents (satisfaction, morbidité, etc.) ?
- Quelle est l'intention du promoteur en termes d'effets attendus, d'objectifs, de comportements observables, d'évaluation des résultats ?
- Quel intérêt y a-t-il à délivrer une information ? Dans quel but ? Pour quelle utilisation ? Pour quels bénéfices ?
- Les moyens de réaliser correctement un document d'information (compétences, moyens humains et financiers) sont-ils disponibles ?
- Des documents d'information sur ce thème ou un thème voisin sont-ils disponibles ? Ces documents abordent-ils le même thème ? Quel est leur niveau de qualité ? Que va apporter le document écrit d'information par rapport aux documents existants ?
- Des recommandations professionnelles sur le thème sont-elles disponibles ?

L'analyse ou la réalisation d'enquêtes spécifiques auprès des patients et des usagers et de leurs représentants, ainsi qu'auprès des professionnels de santé, permettent d'analyser la pertinence de la demande et de cadrer le projet.

4.2 Définir le thème, le public cible et les objectifs spécifiques du document écrit d'information

- *Le thème du document* est précisé en termes de messages essentiels et de points clés à aborder. Les limites du thème sont précisées. L'analyse de documents existants peut éviter d'en produire un nouveau qui aborderait des informations de même nature sans apporter d'informations nouvelles ou complémentaires. À l'inverse, un champ d'information non exploité peut être utile au patient et à l'utilisateur. La question de l'actualisation des documents existants doit être posée systématiquement.
- *Le public ciblé* par le document doit être défini précisément en termes par exemple de situation clinique, d'âge, de sexe, de caractéristiques socio-économiques et culturelles, de modalités de prise en charge, etc.
- *Les objectifs spécifiques du document écrit* doivent être précis. Il peut s'agir d'apporter au patient et à l'utilisateur des informations pour améliorer leur niveau de connaissances sur la maladie ou pour comprendre le but, les bénéfices, les inconvénients des soins, ou se rappeler les conseils du professionnel de santé, ou les aider à choisir de participer à un dépistage, à accepter ou refuser une investigation, un traitement, un soin, le cas échéant parmi plusieurs options.

4.3 Élaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document écrit d'information

L'utilisation du document écrit d'information dans une démarche de participation du patient et de l'utilisateur aux décisions concernant leur santé doit être réfléchie *a priori*. De l'utilisation du document va dépendre la stratégie de diffusion. Cette dernière est influencée par le contenu, la présentation et le format du document écrit. Elle tient compte :

- des cibles précises du document écrit ;
- des relais de diffusion possibles ;
- des modalités de mise à disposition du document ;
- du cycle de vie du document (délai d'actualisation prévisible) ;
- des coûts associés (fabrication, routage, etc.).

Les éléments à prendre en compte dans l'élaboration d'une stratégie de diffusion et d'utilisation sont présentés dans l'*encadré 3*.

Encadré 3. Éléments d'une stratégie de diffusion et d'utilisation d'un document écrit d'information.

- Identifier les cibles précises du document
 - patients et usagers
 - entourage
 - public en général
- Identifier les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible du document
 - partenariat avec les associations ou collectifs de patients ou d'utilisateurs, les sociétés savantes, les caisses d'assurance maladie, les mutuelles, etc.
 - diffusion dans les salles d'attente, dans les pharmacies, etc.
- Définir les modalités de mise à disposition du document selon l'objectif poursuivi
 - remis directement par le professionnel de santé en consultation, lors de la réalisation de soins ou au cours d'une hospitalisation et en complément d'une information orale
 - envoyé directement aux patients via les associations de patients ou d'autres relais (caisses d'assurance maladie, mutuelles, etc.)
 - proposé en libre service dans certains lieux publics
 - gratuité ou non du document

4.4 Définir le contenu du document écrit d'information

Cette étape consiste à identifier les informations utiles à l'élaboration du document écrit d'information. Elle comporte les phases suivantes :

- la recherche des données scientifiques et des brochures existantes ;
- l'analyse de la qualité de ces informations ;
- l'identification des besoins et des attentes des patients et des usagers ;
- l'exploitation des données pour définir le contenu du document.

Les méthodes de recherche et d'évaluation des données sont décrites dans le *tableau 3*.

Identification des données de la littérature scientifique

- Les recommandations professionnelles disponibles et non obsolètes sont recherchées. La recherche documentaire peut se limiter dans un premier temps aux recommandations de bonne pratique clinique (RPC) existantes : françaises (en priorité) ou internationales dans le cas où celles-ci sont obsolètes ou de qualité méthodologique insuffisante. À titre indicatif, voici quelques sources documentaires utiles :
 - bibliothèque Lemanissier www.bmlweb.org/consensus_lien.html
 - site Internet du CHU de Rouen www.chu-rouen.fr
 - sites Internet des sociétés savantes pertinentes sur le thème traité
 - *National Guideline Clearinghouse* (États-Unis) www.guideline.gov
- La recherche documentaire peut s'étendre aux revues récentes de la littérature.
- Des grilles d'analyse de la littérature sont utilisées pour l'analyse de la qualité méthodologique de ces documents. Des grilles de ce type sont disponibles dans des guides comme celui proposé par l'Anaes (27).

Identification des documents à l'intention du public sur le thème

- Les documents écrits déjà existants sur le thème peuvent être identifiés auprès de sociétés savantes et d'agences françaises et internationales. À titre indicatif, une sélection de sites Internet des agences qui mettent à disposition des documents pour les patients et usagers est proposée en *annexe 1*.
- L'évaluation de la qualité méthodologique du contenu et des modalités d'élaboration des brochures existantes peut être réalisée à partir de critères d'évaluation proposés en *annexe 3*.

S'il existe un document en langue étrangère répondant à ces critères de qualité, sa traduction et son adaptation doivent être envisagées.

Identification des besoins et des attentes des patients et usagers

- Les besoins, les préoccupations, les attentes des patients ou des usagers peuvent être identifiés de différentes manières :
 - réunions d'échange d'expériences ou de groupe de discussion (*focus group*) :
 - données de la littérature identifiées à partir de l'interrogation de banques de données : recherche qualitative, enquêtes d'opinion ;
 - réalisation d'enquêtes spécifiques auprès de la population ciblée par le document écrit.

Une liste de préoccupations et de questions que se posent à un moment ou à un autre les patients et les usagers peut être utilisée lors des discussions de groupe (16). Cette liste est proposée en *annexe 2*.

Autres sources d'informations

- Les textes réglementaires représentent une source d'informations complémentaire. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (4) permet par exemple de prendre en compte les éléments suivants : le respect de la volonté de la personne soignée ; le recueil de son consentement libre et éclairé ; les frais auxquels la personne pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge ; la prise en compte de la douleur, etc.

- Les textes réglementaires spécifiques au thème du document écrit d'information seront recherchés et exploités.

L'exploitation des données

L'exploitation des données aboutit à définir un contenu court et ciblé pour le document écrit d'information.

En pratique, il s'agit :

- de sélectionner le ou les messages essentiels et à proposer les points clés ;
- d'identifier les informations secondaires indispensables à ajouter ;
- de définir la structure du document : élaboration d'un plan et estimation du volume de texte pour chaque partie et chaque page en tenant compte des illustrations (graphiques, encadrés, photographies, etc.).

Tableau 3. **Méthodes de recherche et d'évaluation des données.**

Données recherchées	Méthode de recherche	Évaluation des données
Données de la littérature scientifique		
<ul style="list-style-type: none"> ● Les recommandations professionnelles récentes sur le thème ou ● Les revues de synthèse (revues systématiques) ou ● Les données scientifiques ● Les expériences d'élaboration et d'utilisation de documents écrits sur le thème retenu 	<ul style="list-style-type: none"> ● Interroger les banques de données ● Consulter les sites Internet des sociétés savantes et des associations professionnelles 	<p>S'il existe des recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Vérifier la qualité méthodologique de leur élaboration¹, leur exhaustivité et leur actualité <p>Si non,</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Vérifier la qualité méthodologique des synthèses de la littérature et/ou rechercher le niveau de preuve des articles pertinents¹ <p>Si non,</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Discuter de l'élaboration en amont de recommandations professionnelles² ou au minimum de la réalisation d'une revue systématique. Ces travaux doivent être disponibles, voire diffusés avant d'élaborer le document écrit d'information
Brochures existantes sur le thème		
<ul style="list-style-type: none"> ● Les thèmes abordés et leurs limites ● La présentation des informations ● L'utilisation des illustrations ● Les contacts utiles proposés coordonnées d'associations numéros d'appel (numéros vert) liens vers des sites Internet 	<ul style="list-style-type: none"> ● Consulter les sites Internet ou interroger les organismes et sociétés savantes qui élaborent des documents d'information concernant la santé pour le public (<i>annexe 1</i>) ● Rechercher les meilleures pratiques dans le domaine (<i>Benchmarking</i>³). 	<ul style="list-style-type: none"> ● Évaluer leur qualité méthodologique à l'aide des critères d'évaluation du contenu et des modalités d'élaboration (<i>annexe 3</i>) ● Envisager la traduction et/ou l'adaptation d'un document écrit existant
Besoins et attentes des patients ou des usagers		
<ul style="list-style-type: none"> ● Les besoins d'information, les préoccupations et les questions les plus fréquentes des patients ou des usagers, les représentations les plus courantes ● Leur niveau de connaissance sur le thème du document ● L'information nécessaire à donner pour prendre des décisions concernant la santé 	<ul style="list-style-type: none"> ● Interroger les banques de données et recherche manuelle de la littérature grise ● Organiser des groupes de discussion (<i>focus group</i>)⁴ avec les patients, les usagers et leurs représentants ● Utiliser une liste des principales préoccupations et questions que se posent les patients ou les usagers au cours de l'évolution de la maladie, de la situation ou des symptômes (<i>annexe 2</i>) lors des discussions de groupe ● Recueillir l'expérience des professionnels de santé et la confronter à celle des patients, des usagers et de leur entourage (<i>focus group</i>)⁴ ● Réaliser une enquête auprès de la population cible 	<ul style="list-style-type: none"> ● Analyser la littérature sur les besoins d'information, d'aide, d'accompagnement, sur la satisfaction ● Analyser le contenu des entretiens de groupe : l'analyse est systématique, argumentée, focalisée sur les questions clés et débouche sur des propositions pratiques

¹ Selon le « Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations », Anaes, 2000. ² Selon « Les recommandations pour la pratique clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France » Anaes, 1999. ³ Le *benchmarking* est la recherche des meilleures pratiques qui conduisent à une performance supérieure par comparaison avec celles d'organismes reconnus afin de les adopter dans un but d'amélioration : « Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé », Anaes, 2000. ⁴ Le *focus group* est une technique qualitative d'entretiens approfondis de groupes, destinée à collecter de l'information auprès des personnes. Elle est utilisée pour obtenir des informations et non pour aplanir des différences d'opinions ou pour atteindre un consensus : « Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé », Anaes, 2000.

4.5 Appliquer les conseils de rédaction et de présentation de l'information

L'utilisation de conseils de rédaction et de présentation proposés dans cette *section* contribue à aider le lecteur à aborder l'information écrite, et facilite la lecture et la compréhension des documents. Ils peuvent être classés en six rubriques comme le propose le Centre de formation et de perfectionnement des journalistes (20). Ces conseils de rédaction et de présentation sont repris sous le terme de glossaire de la rédaction dans l'*encadré 4*.

Encadré 4. Glossaire de la rédaction.

- *La sémantique* : langage, choix des termes
- *La syntaxe* : longueur et complexité des phrases, fonctions des mots dans la phrase
- *La structure du texte* : hiérarchie des informations, mise en évidence du message essentiel et des points clés et des différentes parties du texte
- *La charte graphique et visuelle* : choix des polices et tailles de caractères, disposition du texte et des illustrations, mise en page, couleur
- *Les tableaux et les illustrations* : photographies, figures, encadrés
- *La mise en page* : disposition du texte et des illustrations

La sémantique : le langage et le choix des termes

Plus le langage est simple, précis et clair, plus le texte est accessible au plus grand nombre.

- *Éviter le jargon*. Utiliser un français courant. Les termes techniques indispensables sont définis ou expliqués. Chaque mot est précis.
- *Limiter l'emploi de synonymes*. Utiliser le même terme tout au long du document. Il permet au lecteur d'enregistrer un élément important et facilite l'accès au message.
- *Éviter les mots abstraits*.
- *Éviter et/ou définir toutes les abréviations d'utilisation non courante*. Certaines abréviations sont acceptables comme « ml » pour millilitre, d'autres sont plus obscures. Il en est de même pour les acronymes.
- *Privilégier la voie active* (style direct, incitatif) à la voie passive (style plus lourd, impersonnel).
- *Utiliser un ton personnel* pour insister sur un comportement ou une implication du lecteur. *Employer un ton impersonnel* pour présenter des conséquences négatives, des complications. *Augmenter l'intérêt du lecteur* par une forme directe (« vous », « nous ») en complément de la voix active.
- *Personnaliser l'information* en partant d'une situation vécue (attention à l'assimilation avec des cas particuliers) : proportions de personnes concernées par la maladie, description des symptômes, etc.
- *Activer les connaissances préalables* par des expressions telles que « vous savez déjà que ... ».
- *Communiquer sur les bénéfiques, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles, l'efficacité d'un test de dépistage, d'un traitement ou d'une stratégie de soins par rapport à un autre* : être prudent dans l'écriture de toute précision à caractère scientifique (données statistiques par exemple) de manière à ne pas biaiser le message en privilégiant une présentation du message plutôt qu'une autre (6, 14-16) (*encadré 5*). Selon les travaux de Siminoff *et al.*, Ravdin *et al.*, et Edwards *et al.* (28-31) des éléments de réflexion pourront être trouvés sur les conséquences du choix de l'angle de présentation de toutes les données (*framing effect*) sur la prise de décision par le patient : présentation négative en termes de risque de rechute, présentation positive en

termes de taux de survie ou de guérison ou approche mixte. Il existe peu d'études concernant les préférences des patients en termes de présentation visuelle des données chiffrées (30,31). Il semble que les patients préfèrent les histogrammes à d'autres représentations comme les camemberts, les courbes de survie, etc. (30).

Encadré 5. Inclusion de données chiffrées dans un document écrit, en particulier sur les bénéfices et les risques en santé.

- Présenter l'ensemble des options thérapeutiques et de soins
- Présenter les bénéfices attendus des soins envisagés avant leurs inconvénients et risques probables (détailler et présenter les précautions particulières, les régimes, les exercices, les autosoins en étant réaliste, sans omettre les contraintes)
- Mettre en balance les avantages et les risques connus et probables que comportent les stratégies diagnostiques, thérapeutiques et de soins et donner des renseignements sur la manière d'y faire face et d'en limiter les conséquences
- Sélectionner les informations chiffrées à inclure dans le document et les exprimer dans un langage compréhensible, par exemple :
 - ▶ utiliser des figures (diagrammes, courbes, graphiques) pour exprimer les résultats. Le choix s'effectue selon la nature de l'information et le contexte
 - ▶ donner si nécessaire des informations sur les travaux en cours en cas d'incertitude scientifique

La syntaxe

La relation entre les mots et leurs fonctions dans une phrase est importante pour la compréhension d'un texte.

- *Utiliser des phrases courtes et simples* (une seule idée par phrase ; 15 à 20 mots en moyenne) pour obtenir un texte percutant et clair.
- *Utiliser la structure habituelle de la phrase* (sujet - verbe - complément) et réduire la distance (mot ou groupe de mots) qui peut séparer sujet et verbe, pour une information mieux comprise et plus assimilable.
- *Utiliser des locutions* qui structurent une phrase complexe (pour que, auprès de, jusqu'à, etc.), sans en abuser.
- *Éviter l'abus de mots longs.*
- *Supprimer les mots redondants et les mots inutiles* qui n'apportent rien à la compréhension.
- *Reformuler les phrases ambiguës.*
- *Éviter les tournures de phrases négatives* (négation sur une partie de phrase, plusieurs négations dans la même phrase, double négation).

La structure du texte

Le lecteur repère et retient la hiérarchie et la logique des informations par une structure simple du texte. Des exemples de plans de présentation sont proposés à titre indicatif en *annexe 4*.

- *Choisir un titre clair et court* qui interpelle directement le patient ou l'utilisateur. Il peut être informatif ou incitatif (accrocheur) avec si nécessaire un sous-titre explicite pour aider le lecteur à anticiper le contenu. La finalité des documents peut être indiquée sur le document lui-même au moyen d'une expression de mise en condition du lecteur.
- *Limiter le nombre de messages* : un message essentiel ou principal et 3 à 5 points clés selon l'objectif du document.
- *Placer une phrase clé* au début du document et/ou de chaque section pour inciter le lecteur à lire le document. L'intérêt de cette phrase est de faire attendre une suite.

- *Insérer un système de hiérarchisation* des informations ou de découpage du texte qui facilite l'appropriation des messages (numérotation, questions-réponses, sous-titres courts et informatifs, paragraphes bien visibles).
- *Organiser le texte* pour guider le lecteur et l'aider à :
 - aller du général au particulier ;
 - repérer les définitions et les identifier comme telles ;
 - faire des liens logiques entre les informations contenues dans le texte : cause, effet, explication, évolution ;
 - identifier explicitement une comparaison, une opposition, un parallélisme ;
 - identifier une invitation, un conseil, une préconisation ;
 - reconnaître un classement entre différentes options de traitement, d'investigation, de soins, d'apprentissage et les critères explicites qui ont permis cette mise en ordre.

La charte graphique et visuelle : caractères et disposition du texte

Il n'y a pas de règle unique pour choisir la police de caractères et la disposition du texte. Il est conseillé de s'appuyer sur les éléments suivants et de les adapter aux caractéristiques du public à qui s'adresse le document écrit et à son utilisation prévue. Ces éléments contribuent à améliorer la lisibilité du document.

- *La dimension des caractères* : au-delà du corps 10, toutes les polices courantes de caractères sont lisibles. La taille des caractères sera cependant adaptée en fonction des lecteurs ciblés (malvoyants, etc.).
- *Le dessin des caractères* : les mots en minuscules sont généralement plus lisibles que ceux en majuscules.
- *La ligne justifiée ou non* : la vitesse de lecture ne semble pas affectée par des textes justifiés ou en justification libre.
- *La longueur des lignes* : la vitesse de lecture est gênée dans le cas de lignes anormalement courtes ou longues.
- *L'espacement entre les lignes et entre les mots* : les interlignes sont très importants pour faire ressortir la structure d'un texte. Ils peuvent être de 1, 1/2 ou 2. Un interlignage serré réduit la vitesse de lecture. Les espaces trop faibles ou trop importants entre les mots ou les lignes gênent la lecture du texte.

Les tableaux et les illustrations

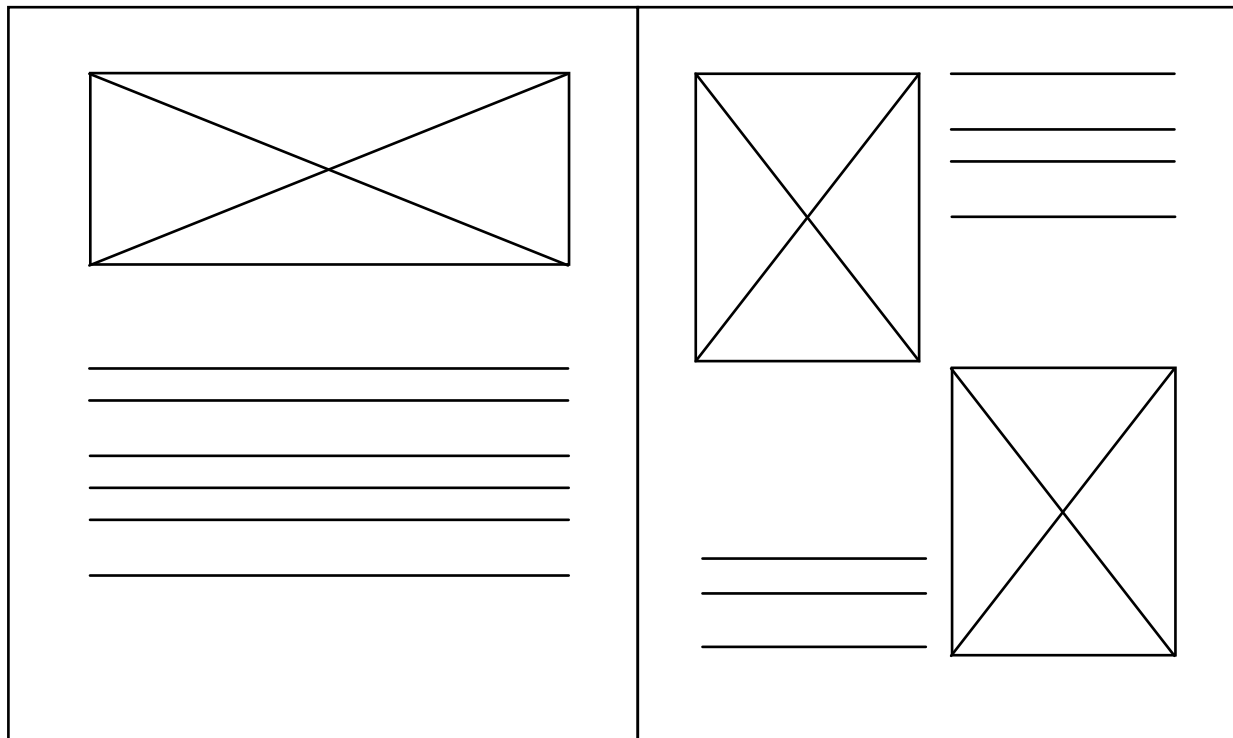
Les tableaux et les illustrations condensent ou complètent l'information. Les illustrations concrétisent, expliquent les idées, montrent une action.

- *Les photographies, les figures (diagrammes, courbes et graphiques)* : une légende rend chaque tableau ou illustration « autosuffisant », il ne doit pas être nécessaire de se rapporter au corps du texte pour les comprendre. Le choix de la figure dépend de la nature des données chiffrées et de l'intention des rédacteurs (21). Des informations complémentaires concernant les conséquences du choix de la présentation des données dans un document écrit peuvent être trouvées dans les travaux de Ravdin *et al.* (29) :
 - les courbes font ressortir des évolutions, des tendances ;
 - les histogrammes permettent une comparaison de différents chiffres ;
 - les diagrammes en « camembert » sont adaptés à la présentation des pourcentages et donnent une information précise sur l'importance respective des différentes parties d'un ensemble. Estimés parfois plus esthétiques, les diagrammes en « camembert » sont moins bien compris que les histogrammes.
- *Les encadrés, la mise en relief des mots clés* s'utilisent avec prudence car ils peuvent faire concurrence aux titres et sous-titres et donc nuire à la structure visible d'un texte.

La mise en page

- Le texte est éclairé par les illustrations : les grandes masses de texte sont habituellement peu engageantes.
- Le texte et les illustrations sont disposés de manière équilibrée comme dans l'*encadré 6*.

Encadré 6. Exemples de disposition équilibrée du texte et des illustrations.



La couleur

- *Les fonctions de la couleur* : elles constituent un élément de la hiérarchisation et de la valorisation d'un élément de la page par rapport à un autre, d'une partie du document par rapport à une autre.
- *Les jeux de couleur (alternances et contrastes)* : l'emploi d'une seule ou de plusieurs couleurs rend une page attrayante (mais l'excès de couleur entraîne un effet inverse). Utiliser de préférence des caractères foncés sur fond clair, en particulier pour les personnes âgées et/ou malvoyantes.

4.6 Choisir le support et concevoir une maquette

Le document papier est le support le plus utilisé pour informer le patient et l'utilisateur. D'autres supports peuvent être envisagés : cassette vidéo, cédérom, informations électroniques (sites Internet). Mais les techniques d'élaboration de ces supports diffèrent et font l'objet de recommandations spécifiques (32). Dans le choix d'un support, il est conseillé de tenir compte de l'avis des patients et des usagers : avantages et inconvénients des différents types de supports ; présentation des informations, format, couleur, etc.

À cette étape du choix du support et de la conception de la maquette, il s'agira de :

- préparer un cahier des charges pour la conception et la fabrication par un prestataire. Un exemple de plan est proposé en *annexe 5* ;
- faire une consultation de plusieurs prestataires pour obtenir des propositions de création (maquettes) ;
- choisir la ou les maquettes les plus appropriées en fonction des critères de sélection qui sont le plus souvent : la compréhension du cahier des charges, les expériences de

réalisation antérieures, la créativité des propositions, l'ergonomie du support, les coûts de réalisation et des mises à jour, l'aspect pratique de la diffusion.

C'est à ce moment que seront identifiés les besoins de traduction dans une autre langue et les besoins d'adaptation à des publics spécifiques (mal voyants, personnes « non malades », enfants, adolescents, patients qui ont une longue expérience de la maladie chronique) (9,10).

Document d'information sous forme papier

Il a l'avantage de pouvoir être mis à disposition du plus grand nombre de personnes, sans toutefois pouvoir être accessible à tous en raison du taux d'illettrisme. Ce taux était selon l'Éducation nationale (1996) de 5 à 10 % à l'entrée en classe de 6^e et selon l'Insee (1996) de 10 % chez les appelés du contingent et de 4 % chez les adultes.

Le choix d'un papier mat rend le texte plus lisible que le papier glacé (moins de reflets). Toutefois le rendu des couleurs et les illustrations sont de meilleure qualité sur le papier glacé.

Vidéo cassette et cédérom

Une grande majorité de Français possèdent au moins un téléviseur (93,5 % selon l'Ipsos 2001) et sont équipés en lecteur de vidéo cassettes (86,5 % selon les mêmes sources). Selon une enquête de la Sofres réalisée en 1999 (« observatoire du multimédia ») près de 30 % de la population française possède au moins un micro-ordinateur. Les vidéo cassettes et les cédérom permettent de montrer des interviews de personnes qui décrivent leur expérience des traitements, des investigations, des soins et la manière dont ils ont participé aux décisions qui les concernent.

Sites Internet

Les informations mises à disposition par l'Internet sont faciles à actualiser. Cette technologie devient de plus en plus populaire. Mais l'accès aux sites Internet nécessite un équipement informatique et un minimum d'apprentissage de la technologie. Selon une enquête Ipsos datant de 2003, 18,4 millions de personnes en France sont internautes dont seulement 36,6 %, âgées de plus de 15 ans. Les lieux de connexion sont principalement le domicile (77 %) et le lieu de travail (38 %).

Actualisation des documents écrits d'information

L'actualisation est nécessaire lorsque des données de la littérature évoluent. Elle est coûteuse en raison du retrait des exemplaires périmés et de la mise à disposition de la nouvelle version. L'articulation du support de type papier et de l'Internet est intéressante en raison de la facilité d'actualisation des informations.

4.7 Tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information

4.7.1 Test de la lisibilité en prévention des difficultés de lecture

Moins les efforts cognitifs réclamés par la lecture sont importants à fournir, meilleure est la perception des informations par le lecteur. Les difficultés de lecture peuvent être prévenues non seulement par le respect des conseils de rédaction et de présentation mais aussi par l'utilisation des statistiques de lisibilité que recommandent plusieurs guides d'élaboration de documents écrits d'information (13, 14, 17, 18) (*encadré 7*). Plusieurs publications ont montré l'intérêt de l'utilisation de statistiques de lisibilité pour identifier la complexité d'un texte et améliorer sa lisibilité (22, 33, 34). Le degré de lisibilité d'un texte peut être estimé au

moyen de diverses formules de lisibilité comme le *Fog index (frequency of gobbledygook)* et la formule de Rudolf Flesch. La formule de Rudolf Flesch est proposée dans ce guide car elle est accessible à partir du logiciel Microsoft-Word®.

Le degré de lisibilité d'après Rudolf Flesch est calculé de la manière suivante :

$206,835 - (1,015 - NMM) - (84,6 - NMS)$ où NMM est le nombre moyen de mots par phrase (les phrases longues ou de structure complexe sont souvent difficiles à comprendre) et NMS est le nombre moyen de syllabes par tranche de 100 mots consécutifs (les mots longs, souvent des mots rares, peuvent ne pas être compris par tous les lecteurs).

Encadré 7. Statistiques de lisibilité et règles d'interprétation.

- **Occurrences** : nombre de caractères, syllabes, mots, phrases, paragraphes ; nombre de phrases courtes, longues, simples ; nombre de mots longs
- **Moyennes** : syllabes par mot, mots par phrase, phrases par paragraphe
- **Degré de lisibilité** et interprétation du niveau de difficulté de lecture (R. Flesch)

Degré	Niveau de difficulté de lecture
90 - 100	très facile
80 - 90	facile
70 - 80	assez facile
60 - 70	standard*
50 - 60	assez difficile
30 - 50	difficile
00 - 30	très difficile

* considéré comme acceptable pour la plupart des documents

Le taux d'utilisation de la voie passive (en % de verbes conjugués) est une variable non comprise dans la formule de Flesch. Elle influence cependant la lisibilité. L'utilisation trop fréquente de la voie passive rend le texte difficile ou ennuyeux, elle est donc à éviter.

La relecture par un professionnel des techniques de rédaction (journaliste, chargé de communication ou d'édition, linguiste), voire même psychosociologue, peut être utile. Le texte peut être modifié pour être rendu plus clair. Il est fondamental de veiller dans ce cas à ce que le message ne soit pas altéré.

4.7.2 Test de la compréhension et de la présentation de l'information

Si la lisibilité est l'aptitude d'un texte à être lu rapidement et compris aisément, les tests statistiques de lisibilité semblent à eux seuls insuffisants pour garantir une compréhension des informations (33,34). La compréhension d'un texte est influencée par de nombreux autres éléments, en particulier les caractéristiques des utilisateurs (âge, maturité, connaissances, motivation, etc.) et le contexte dans lequel le texte est remis. Il est donc indispensable de tester la compréhension du document et la présentation de l'information auprès d'un échantillon de la population ciblée par le document.

- *Pourquoi tester un document écrit à l'usage des patients et des usagers ?* L'intérêt du test est de rechercher ce qui peut être amélioré dans le document. Les patients et usagers peuvent avoir un rôle critique en identifiant les adaptations nécessaires en fonction de groupes ciblés de personnes ayant des difficultés spécifiques d'accès à l'information écrite (mal voyants, non accès à la langue française avec une nécessité de traduction, etc.). Cette phase permet de recueillir l'avis des patients ou des usagers sur le fond et la forme du document et en particulier de se poser les questions suivantes :

- ▶ l'information souhaitée peut-elle être retrouvée facilement et rapidement dans le document ?
- ▶ le ou les messages clés ont-ils été compris ?
- *Que tester ?* Le test sera effectué sur la maquette quasi définitive de la version qui sera mise à disposition des patients à l'issue du travail : même papier, même format.
Les éléments suivants seront appréciés :
 - ▶ l'opinion générale sur le document ;
 - ▶ la lisibilité et la compréhension : la facilité/difficulté à localiser, lire et comprendre l'information et à repérer le message principal et les points clés ;
 - ▶ la présentation et l'organisation : logique, hiérarchie ; liens entre les messages clés ;
 - ▶ la quantité d'information (trop ou pas assez) ;
 - ▶ l'utilité et l'aspect des illustrations ;
 - ▶ l'utilisation potentielle sur le terrain ;
 - ▶ les modalités de mise à disposition et les différentes utilisations possibles (qui remet, où et quand, comment).
- *Comment tester ?* L'analyse de la littérature a permis d'identifier des méthodes qualitatives et interactives utilisant soit la conduite d'entretiens individuels semi-directifs (18, 23) soit les groupes de discussion (*focus groups*) (2, 3, 16, 17, 19, 35-37).
 - ▶ Les entretiens semi-directifs permettent d'identifier des éléments très spécifiques utiles à l'amélioration du document qui ne seraient pas révélés lors des discussions de groupe. Les étapes de la technique de l'entretien pour tester un document écrit sont présentées dans l'*encadré 8*.
 - ▶ Les groupes de discussion (*focus groups*) moins consommateurs de temps et de moyens peuvent être également utilisés pour recueillir les réactions des patients ou des usagers. Les étapes de mise en œuvre des groupes de discussion sont présentées dans l'*encadré 8*. Les informations recueillies lors de ces groupes sont utiles dans l'adaptation d'un document aux besoins spécifiques d'un groupe de patients et d'usagers.
- *Après de qui tester ?* Dans cette approche qualitative, l'obtention d'un échantillon représentatif de patients ou d'usagers n'est pas recherchée. Les participants sont des personnes concernées par le thème (les personnes asthmatiques adultes quels que soient le stade et la sévérité de leur maladie, qu'elles aient ou non participé à des séances d'éducation thérapeutique) ou qui ont été concernées (les femmes enceintes) ou qui seront concernées (dépistage, traitements). Les volontaires sains apportent un point de vue complémentaire et nécessaire même si le document est destiné à un public de patients. À l'inverse, les documents destinés aux usagers peuvent être testés par des patients ou anciens patients.
Il peut être nécessaire de tester plusieurs versions d'un document lorsque ce dernier vise des publics multiples et doit être disponible dans des formes adaptées à ces différents groupes.

Le nombre de patients requis est volontairement restreint à 10 à 12 personnes maximum. Selon le thème, les patients et les usagers peuvent être recrutés dans les consultations, auprès des associations et hors milieux associatifs.

- *Qui réalise le test ? Le test peut être réalisé :*
 - ▶ idéalement par un prestataire extérieur au groupe de travail mais ce n'est pas toujours faisable ;
 - ▶ ou par les membres du groupe de travail qui ont élaboré le document en sachant que leur intervention peut être source de biais ;

- ▶ ou par les membres à l'origine du projet qui n'ont pas contribué concrètement à l'élaboration du document écrit d'information.
- *Quelle analyse des résultats ?* L'analyse des entretiens ou des discussions de groupe consiste à étudier les résultats pour chacun des points clés du document et à décider des améliorations à apporter au document écrit. L'analyse porte sur la liste de points décrits dans le paragraphe *Que tester ?*
Le test doit être réitéré avec un autre groupe de patients et d'usagers si d'importantes modifications ont été demandées par les participants et pour tenir compte au mieux de la variabilité des patients ou usagers.

Encadré 8. Étapes du test d'un document écrit d'information.

- Entretien semi-directif en face-à-face
 - ▶ Présentation du but du test et recueil de l'accord de participation
 - ▶ Temps de lecture individuelle par le patient ou l'utilisateur
 - ▶ Entretien structuré à partir d'un guide d'entretien et d'observation permettant de décrire la manière dont le patient ou l'utilisateur recherche les informations (nombre de relectures, manipulation du document pour répondre aux questions, etc.). L'ordre des questions pourra être tiré au sort à l'exception de la question générale d'introduction et des questions liées entre elles. Un exemple de guide d'entretien est proposé en *annexe 6*
 - ▶ Analyse des données objectives et subjectives collectées lors des entretiens
 - ▶ Proposition d'améliorations à apporter au document
 - ▶ Discussion avec le groupe de travail (patients, usagers, professionnels de santé) des modifications à apporter au document
- Groupe de discussion ou *focus group*
 - ▶ Présentation des organisateurs et des participants
 - ▶ Explication du contexte d'élaboration du document
 - ▶ Présentation de l'objectif du *focus group*
 - ▶ Explication des consignes de déroulement du groupe de discussion
 - ▶ Temps de lecture individuelle par le patient ou l'utilisateur
 - ▶ Recueil des opinions des participants (prise de notes et si possible enregistrement des discussions) sur les éléments suivants :
 - avis général sur le document
 - contenu
 - compréhension
 - présentation
 - ▶ Analyse des données objectives et subjectives collectées lors des entretiens
 - ▶ Proposition d'améliorations à apporter au document

4.8 Finaliser et diffuser le document écrit

À l'issue du test, des éventuelles demandes de modification du contenu, de la mise en page, des couleurs et des illustrations sont demandées au prestataire selon les indications des discussions du groupe de travail. Le document est soumis pour avis au commanditaire afin de vérifier que les messages essentiels n'ont pas été altérés lors de la rédaction puis le document est finalisé.

Le document écrit d'information est mis à disposition des patients, des usagers, du public, des associations et des professionnels de santé conformément à la stratégie de diffusion élaborée au départ.

Des communiqués de presse peuvent être adressés à la presse (grand public, associative et professionnelle) pour annoncer la publication du document. La relecture de ces communiqués est indispensable pour veiller à ce que le message ne soit pas altéré.

5 Évaluer l'impact du document écrit d'information

L'évaluation de l'impact de toute action visant à améliorer l'information des patients et usagers et la communication entre ces personnes et les professionnels de santé doit être envisagée (14, 16, 17). Il s'agit d'un des critères d'évaluation de l'efficacité de la démarche. Cette évaluation conduite avant et après la publication et la diffusion du document doit être :

- envisagée précocement et planifiée lors de l'élaboration du document. Il est nécessaire d'avoir une mesure de référence avant la diffusion ;
- rigoureuse dans la méthode utilisée en fonction du moment de mise en œuvre.

Les dimensions des mesures d'impact et les méthodes d'évaluation possibles ont été identifiées dans des guides méthodologiques portant sur la mesure de l'efficacité des méthodes de mise en œuvre des recommandations professionnelles (38) et dans certains guides de conception de documents écrits d'information (14, 17).

5.1 Dimensions de l'impact au regard des objectifs spécifiques du document écrit d'information

Plusieurs dimensions de l'impact peuvent être étudiées seules ou combinées entre elles (14, 17, 38, 39).

- *L'audience du document* : le document a-t-il touché le public pour lequel il a été élaboré ? Le document a-t-il répondu à ses attentes ?
- *La connaissance par le public* de l'existence et/ou du contenu du document : la couverture médiatique a-t-elle été suffisante ? Les relais de diffusion ont-ils été efficaces ?
- *L'atteinte de l'objectif de départ* : perception du ou des messages clés, acquisition des connaissances minimales attendues, participation active à la prise de décision.
- *L'aspect pratique et utile du document* : identification des différentes utilisations possibles.
- *La satisfaction des utilisateurs* : patients ou usagers et professionnels de santé.

5.2 Méthodes d'évaluation de l'impact

Chacune des dimensions de l'impact présentées ci-dessus nécessite l'élaboration d'un protocole d'étude défini. Il est possible de s'inspirer des protocoles décrits dans des documents méthodologiques comme celui du groupe EPOC (*Effective Practice and Organisation of Care*, de la *Collaboration Cochrane* www.epoc.cochrane.org) ou celui diffusé par l'Anaes en 2000 « *Efficacité des méthodes de mise en œuvre des recommandations médicales* » (38).

Selon le groupe EPOC, les méthodes d'évaluation à privilégier dans les mesures d'impact sont les suivantes : essais randomisés, essais contrôlés, études avant/après contrôlées par un site témoin contemporain de l'intervention ; séries chronologiques. Ces méthodes bien que très rigoureuses sont plus adaptées aux études d'évaluation clinique, alors que le développement d'un document écrit d'information répond à une logique qualitative. Bien que s'insérant dans une démarche clinique, cette démarche d'information peut être évaluée plus modestement (effectifs plus restreints et moyens adaptés). On peut comparer deux versions d'une brochure.

La mesure de l'efficacité de documents d'information doit se faire sur le long terme et prendre en compte d'autres dimensions que biomédicales. En effet, l'acquisition de connaissances et la capacité des patients et des usagers à faire des choix dépendent de la diffusion des documents et de la manière dont ils ont été perçus et utilisés par les patients et les usagers et par les professionnels de santé. Vu la complexité des situations, l'impact des documents écrits d'information peut être analysé selon des théories développées dans les sciences humaines. Le recours à des professionnels spécialisés dans la réalisation d'enquêtes est souvent nécessaire. La faisabilité de l'enquête dépend en particulier de l'accessibilité des données à recueillir et du budget disponible.

6 Les acteurs concernés et l'organisation du travail

Sur la base de son expérience et de celle décrite dans certains guides d'élaboration de documents écrits d'information (17,19), l'Anaes propose le schéma suivant pour la conception d'un document écrit d'information. Trois groupes d'acteurs interviennent dans l'élaboration d'un document à l'usage des patients et des usagers : le promoteur, le comité d'organisation ou comité de pilotage (ces deux groupes d'acteurs peuvent être confondus en un seul comité) et le groupe de travail. Leurs principaux rôles sont précisés dans la *figure 2*. Les patients et les usagers sont représentés dans le comité d'organisation et le groupe de travail et participent à toutes les étapes de la conception du document écrit d'information.

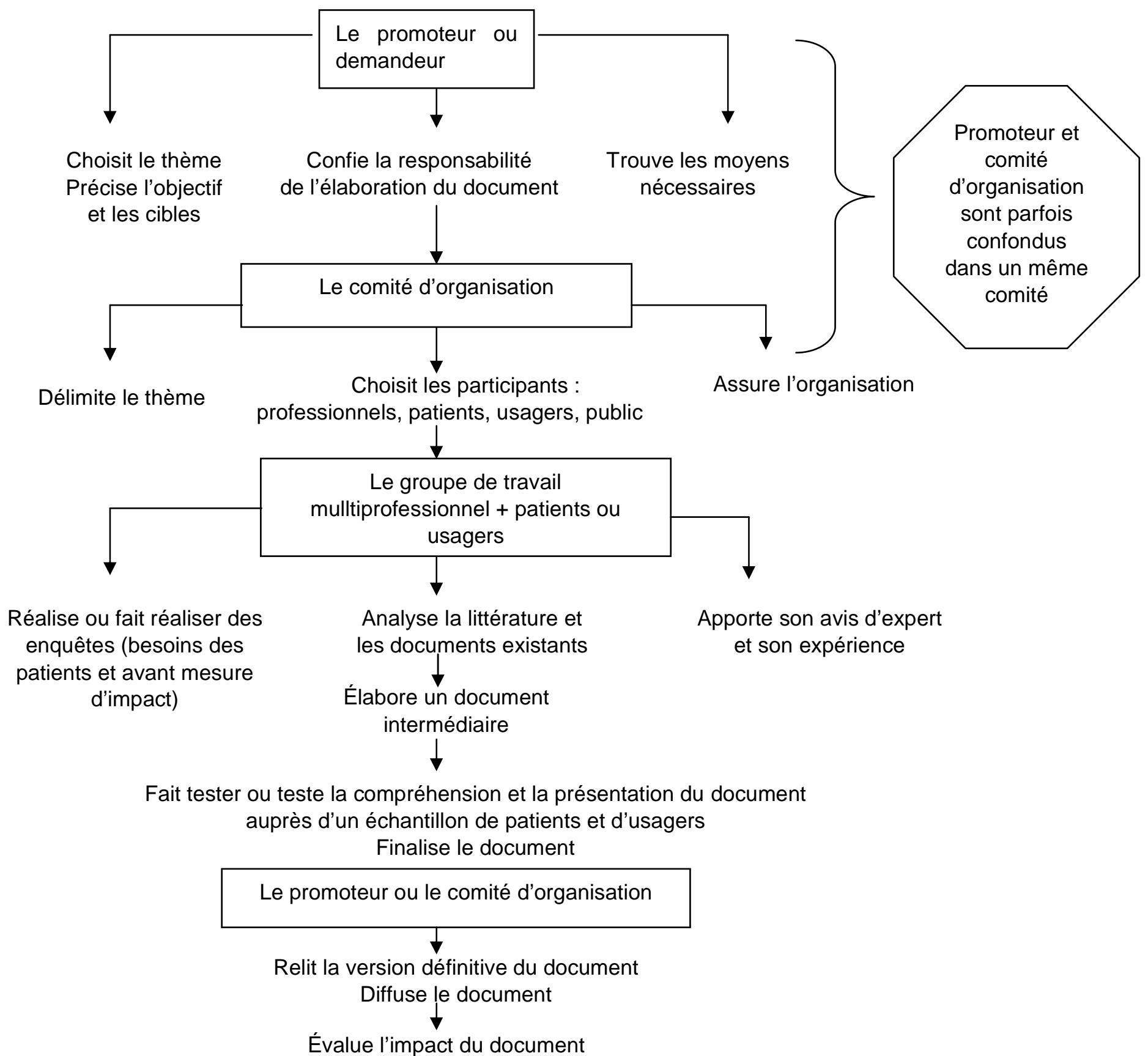


Figure 2. Acteurs et leur rôle pour l'élaboration d'un document écrit d'information.

6.1 Le promoteur ou demandeur

Le promoteur peut être par exemple une société savante ou une organisation de professionnels de santé, des professionnels individualisés regroupés, un organisme d'assurance maladie, une institution de santé publique ou une agence sanitaire.

- *Quelles sont ses fonctions ?*
 - Décider de l'opportunité de la rédaction d'un document écrit d'information : le promoteur prend lui-même l'initiative ou peut sous-traiter l'élaboration du document à un comité d'organisation et un groupe de travail. Le promoteur est régulièrement informé de l'avancée du travail.
 - Préciser l'objectif spécifique du document écrit d'information.
 - Préciser l'intention du promoteur en termes d'effets attendus, d'objectifs, de comportements observables, d'évaluation des résultats.
 - Préciser le délai d'élaboration.
 - Fournir ou rechercher les moyens nécessaires à l'élaboration du document, à sa diffusion et à sa mesure d'impact. Les sources de financement sont connues et citées dans le document publié. En cas de financement provenant de l'industrie, les sources doivent être, si possible, multiples, en particulier si les industriels ont un intérêt dans le thème du document.

6.2 Le comité d'organisation

Le comité d'organisation comprend en général 5 à 10 membres. Il regroupe des représentants de sociétés savantes et d'organisations professionnelles choisies en fonction de leur intérêt pour le thème. La présence de représentants d'associations de patients, d'un collectif interassociatif et de patients et usagers hors cadre associatif est indispensable. Si le promoteur et le comité d'organisation sont confondus, les missions suivantes s'ajoutent aux missions présentées dans la section VI.1.

- *Quelles sont ses fonctions ?*
 - Aider à définir la stratégie de recherche bibliographique. L'interrogation systématique des banques internationales de données est réalisée de préférence par une documentaliste.
 - Choisir la méthode de travail. Le comité d'organisation juge de l'opportunité d'élaborer directement un document d'information à partir de recommandations professionnelles existantes, de les actualiser si nécessaire ou d'élaborer des recommandations professionnelles selon la méthodologie de l'Anaes (40).
 - Prévoir de réaliser des enquêtes préalables : identification des besoins et attentes des patients et des usagers, première phase d'une mesure d'impact.
 - Définir les thèmes indispensables à aborder : message principal et points clés.
 - Définir le public concerné, les cibles de diffusion et les relais de diffusion.
 - Choisir les membres du groupe de travail : professionnels de santé impliqués dans le thème, patients et représentants des patients, usagers et représentants d'usagers.
 - Définir et planifier les étapes du travail : se reporter à la *figure 1*.
 - Prévoir les moyens humains et matériels nécessaires pour le déroulement du travail : documentation, secrétariat, communication et indemnisation éventuelle de certains acteurs (membres du groupe de travail, experts) ; établir un budget prévisionnel, l'arrêter avec le promoteur et le gérer.
 - Suivre l'avancée du travail et en tenir informé le promoteur.

6.3 Le groupe de travail

Le groupe de travail doit être multiprofessionnel et représentatif des différents domaines professionnels, médicaux ou non, intéressés par le thème. Le groupe est composé selon le thème :

- de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients ciblés : médecins des spécialités concernées, sages-femmes, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciens, autres professionnels de santé ;
- d'un nombre équivalent de patients ou d'usagers qui ont, ou ont eu, une expérience directe de la gestion de la maladie et/ou des soins au quotidien, individuels ou représentants d'associations ou de collectifs. Il est nécessaire de s'assurer que tous les groupes ou personnes clés sont représentés, car ils peuvent influencer positivement le succès de la diffusion et de l'appropriation du document ;
- de personnes qualifiées dont l'expertise est requise pour l'élaboration de documents pour le public dans la mesure où des décisions concernant la forme et le contenu sont prises simultanément : un journaliste, un chargé de communication et dans certains cas un linguiste, un psychosociologue, un spécialiste des sciences de l'éducation, pour éclairer les décisions qui sont prises en regard du vocabulaire, de l'enchaînement des idées, du format, des stratégies de diffusion et d'appropriation du document. La vigilance des professionnels de santé est indispensable pour veiller à ce que les messages contenus dans le document soient fidèles aux objectifs poursuivis.

Le groupe de travail est restreint (10 à 12 membres au maximum) pour faciliter les échanges. Il est coordonné par un président. Le choix des membres se fait à partir des propositions des sociétés savantes, organisations professionnelles, associations de patients et d'usagers, représentées au comité d'organisation. Chaque membre du groupe de travail doit être informé au préalable de la disponibilité requise.

Le groupe de travail est complété par un chargé de projet qui travaille en collaboration avec le président du groupe de travail pour assurer la qualité de la sélection de la littérature, son analyse et sa synthèse ; préparer les versions successives du document écrit d'information. Ces versions évoluent à partir des propositions faites par les membres du groupe de travail et en fonction du résultat du test de la compréhension et de la présentation des informations.

- *Quelles sont ses fonctions ?*
 - Cibler le niveau d'information essentiel en excluant le détail, à partir de l'analyse de la littérature et de l'exploitation des enquêtes et entretiens avec les patients ou usagers : lister, hiérarchiser l'information et établir des priorités parmi les éléments de contenu si ceux-ci sont trop nombreux.
 - Apporter l'expertise et l'expérience de ses membres. Il peut demander des avis extérieurs au groupe en particulier pour s'assurer de la pertinence du message essentiel et des points clés à proposer dans le document ou lorsque la littérature est insuffisante ou les données contradictoires.
 - Donner son avis à partir de documents préparatoires rédigés par le chargé de projet et le président du groupe.
 - Organiser le test de la maquette du document écrit et préparer les questionnaires ou guides d'entretien.
 - Finaliser le document écrit.
Un exemple de déroulement des activités du groupe de travail est proposé dans le *tableau 4*.

Tableau 4. Exemple de déroulement des activités du groupe de travail.

Contenu des étapes	Résultats
<p>1^{re} réunion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accord sur les objectifs du document • Prise en compte des besoins et des attentes des patients ou usagers • Analyse de la littérature • Définition du plan et de la maquette • Réflexion sur les supports • Réflexion sur les modalités de diffusion • Réflexion sur un projet de mesure d'impact 	<ul style="list-style-type: none"> • Précision des cibles du document • Sélection du message essentiel et des points clés • Proposition d'un ou plusieurs supports • Ébauche d'une stratégie de diffusion • Information du promoteur
<p>Travail intermédiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Structuration du texte • Application de conseils de rédaction • Préparation du test du document 	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration d'une version intermédiaire du document adressée au groupe de travail et à des experts extérieurs • Élaboration d'un cahier des charges et envoi à des prestataires (<i>annexe 5</i>) • Élaboration d'un guide d'entretien pour le test
<p>2^e réunion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avis sur le texte, sa présentation • Analyse des avis des experts si consultés • Avis sur les maquettes • Identification des éléments sur lesquels portera le test et organisation du test • Définition de la stratégie de diffusion et d'utilisation du document • Réflexion à une éventuelle mesure d'impact 	<ul style="list-style-type: none"> • Modification du contenu • Choix d'une maquette • Planification du test • Stratégie de diffusion et d'utilisation du document • Projet de mesure d'impact • Information du promoteur
<p>Travail intermédiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Test de la maquette auprès des patients ou usagers • Prise de contacts avec les diffuseurs potentiels du document 	<ul style="list-style-type: none"> • Conduite d'entretiens ou de groupes de discussion avec les patients, usagers, entourage • Liste de relais ou de moyens de diffusion
<p>3^e réunion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exploitation des résultats du test : discussion des modifications à apporter au document • Discussion sur la nécessité de réitérer le test ou d'adapter le document écrit à une population spécifique 	<ul style="list-style-type: none"> • Version définitive du document • Transmission au promoteur pour avis • Renvoi vers le prestataire pour édition

7 Conclusion

Ce guide a été demandé par le Conseil scientifique de l'Anaes qui souhaite qu'une information objective issue de recommandations professionnelles soit donnée aux patients et usagers du système de santé. La HAS propose ici une méthode mise au point au terme de l'analyse de la littérature, des expériences étrangères et de la sienne.

Ce guide permettra aux professionnels de santé qui le souhaitent d'élaborer selon une méthode explicite et rigoureuse des documents écrits d'information afin de pouvoir apporter des réponses aux patients, aux usagers et à leur entourage, au public en général dont le souhait est d'être informé sur leurs soins.

Ce guide explique les étapes clés de la préparation d'un document écrit d'information. Il donne des conseils pour :

- rechercher et sélectionner les informations pertinentes et attendues des patients et des usagers ;
- les présenter sous une forme attractive et accessible au plus grand nombre ;
- envisager précocement la manière de les mettre à disposition du public et des professionnels de santé.

La communication entre les patients, les usagers et les professionnels ne saurait se résumer à la production de ces documents écrits d'information. Ce guide doit être complété par une réflexion sur les démarches (en termes d'objectifs, d'organisation, de compétences et de ressources) qui permettent une meilleure participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui concernent sa santé.

Annexe 1. Sources documentaires utiles pour rechercher des documents écrits d'information

Des agences d'évaluation productrices de recommandations pour la pratique clinique (*guidelines*) ainsi que des organismes gouvernementaux éditent des documents destinés aux patients et aux usagers. En voici une sélection :

- *Agency for Healthcare Research and Quality* (Etats-Unis) : www.ahrq.gov
- Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, guides SOR SAVOIR PATIENT : www.sor-cancer.fr
- Institut de recherche en santé d'Ottawa (Canada) : <http://decisionaid.ohri.ca>
- *Institute for Clinical Systems Improvement* (Etats-Unis) : www.icsi.org
- *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* (Allemagne) : www.informedhealthonline.com
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé: www.inpes.sante.fr
- *National Institute for Health and Clinical Excellence* (Royaume-Uni) : www.nice.org.uk
- Santé Canada : www.hc-sc.gc.ca
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (Ecosse) : <http://www.sign.ac.uk/patients/network.html>

Annexe 2. Exemple de liste de questions posées par les patients et les usagers

Questions que se posent les patients ou les usagers à un moment ou à un autre de l'évolution de leur maladie, de leur situation ou de leurs symptômes, adaptées des travaux de Coulter *et al.* pour le NHS (6,16).

- Que m'est-il arrivé et comment peut-on expliquer mes symptômes ?
- Mon cas est-il unique ? En quoi mon expérience est-elle comparable à celle des autres ?
- Quelles sont les choses que je peux faire moi-même pour soigner mon problème de santé ?
- À quoi vont servir les examens complémentaires et autres investigations ?
- Est-il indispensable de suivre un traitement pour ce problème de santé ?
- Quelles sont les différentes options thérapeutiques ?
- Quels bénéfices attendre du traitement ?
- Quels sont les risques du traitement ?
- Le traitement soulagera-t-il mes symptômes ?
- Le traitement aura-t-il des effets sur mon psychisme et mes émotions ?
- Le traitement aura-t-il des effets sur ma vie sexuelle ?
- Le traitement empêchera-t-il d'éventuelles rechutes ?
- Comment me préparer à ce traitement ?
- En combien de temps serai-je rétabli ?
- Que me fera-t-on si je suis hospitalisé ?
- Quand pourrai-je regagner mon domicile ?
- Quelles sont les informations qui doivent être connues de ceux qui prennent soin de moi et de ceux avec qui j'exerce des activités professionnelles ou autres ?
- Que puis-je faire pour accélérer le processus de guérison ou faciliter la gestion de ma maladie ?
- Quelles sont les possibilités de rééducation ?
- Comment puis-je prévenir les rechutes ou éviter ce problème à l'avenir ?
- Où puis-je trouver plus d'information sur ce problème ou sur ces traitements ou sur la gestion de ma maladie ?

Annexe 3. Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information destinés aux patients et usagers du système de santé

Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits adaptés de Coulter *et al.* (6,16), de Charnok (24) et du *Health Consumers' Council* (41).

Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document
- Implication des experts de différentes disciplines
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème
- Précision et clarté des objectifs du document
- Description précise du public auquel le document est destiné
- Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable
- Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent
- Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant
- Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document
- Test de la lisibilité, de la compréhension du document, de sa présentation
- Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs
- Planification de l'actualisation du document

Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information

- Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers
- Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations
- Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements)
- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
- Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie
- Description précise et concrète d'une conduite à tenir
- Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé
- Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaires
- Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées
- Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement
- Mention de la date d'élaboration sur le document

Annexe 4. Exemples de plans pour les documents écrits

Ces plans présentés à titre indicatif en fonction des principaux thèmes abordés dans les recommandations professionnelles nécessitent une adaptation par les concepteurs de chaque document écrit d'information en fonction du thème et du choix des principaux messages et points clés.

Dépistage « <i>Comprendre les objectifs d'un test et ses modalités</i> »
Quelle maladie est dépistée : fréquence, gravité ? Qu'est-ce que ce test ? Qu'est-il nécessaire de faire ou de ne pas faire avant le test ? Comment se déroule le test ? Quelle surveillance et quelles précautions prendre après le test ? Quels résultats attendre du test ? Quelles suites dans le cas d'un éventuel résultat anormal ?
Questions – réponses Coût Contacts utiles Où obtenir des informations complémentaires ?

Prévention « <i>Prendre conscience de</i> », « <i>Comprendre l'intérêt</i> »
<i>Prévention primaire</i> Qu'est-ce que je risque ? Comment faire pour me protéger ? Quel intérêt à modifier une habitude de vie ?
<i>Prévention secondaire</i> Que faire pour arrêter la progression de la maladie ?
<i>Prévention tertiaire</i> Comment prévenir les rechutes et les récurrences de complications ? Comment mieux vivre avec la maladie ?
Questions – réponses Coût Contacts utiles Où obtenir des informations complémentaires ?

Stratégies diagnostiques et/ou thérapeutiques « <i>Mieux participer au choix</i> »
Qu'est-ce que cette maladie, ce symptôme ? Comment en fait-on le diagnostic ? Quels sont les traitements préventifs, curatifs et les alternatives possibles ? Quelle organisation de la prise en charge ? Quelle surveillance pendant la conduite du traitement et/ou des soins ? Comment mieux vivre la maladie ?
Questions – réponses Coût Contacts utiles Où obtenir des informations complémentaires ?

Éducation thérapeutique « <i>Comprendre et mieux vivre avec la situation</i> »
Combien de personnes sont concernées <i>actuellement par la situation</i> ? Gérer <i>la situation</i> , pourquoi ? Gérer <i>la situation</i> , comment faire ?
Les compétences à développer Les étapes pratiques
Questions – réponses Coût Contacts utiles Où obtenir des informations complémentaires ?

Description détaillée des soins autoproductifs (autosoins, autosurveillance) « <i>Mieux participer à...</i> » « <i>Se rappeler...</i> »
Ce que vous pouvez faire vous-même Comment le faire ? Que faire en cas de difficultés, d'urgence ?
Questions – réponses Coût Contacts utiles Où obtenir des informations complémentaires ?

Résumé des résultats de revue systématique de la littérature « <i>Être mieux informé sur ...</i> »
<i>Phrase d'accroche introductive</i> : mise au courant du lecteur avec les premiers mots qui définissent l'emphase (25 mots maximum)
<i>Texte court</i> : contexte et résultats de la synthèse de la littérature scientifique (50 à 100 mots) Les abréviations et termes techniques sont exprimés en langage courant dans le corps du texte avec une explication entre parenthèses

Annexe 5. Conception et fabrication d'un document écrit d'information : exemple de plan pour un cahier des charges

I. Présentation du demandeur

- Qui ?
- Quelles missions ?

II. Présentation du besoin

- Description du document à créer
- Précision du public cible

III. Présentation du document à créer

- **Quels objectifs et quels buts ?**
 - Améliorer le niveau de connaissances du patient et de l'utilisateur
 - Comprendre le but, les bénéfices, les inconvénients des soins
 - Prévenir un risque, une maladie, des complications, des rechutes
 - Se rappeler les conseils du professionnel de santé
 - Être aidé dans le choix de participer à un dépistage, d'accepter une investigation, un traitement, un soin
- **Quel contenu ?**
 - Description des grandes parties du document
 - Les séries de questions-réponses
 - Les informations pratiques
 - La bibliographie (« pour en savoir plus »)
- **Quelles modalités de mise à disposition ?**
 - En libre service dans certains lieux publics (pharmacies, cabinets médicaux...)
 - Envoyé directement aux patients *via* les associations de patients ou d'autres relais que nous aurons identifiés
 - Donné directement par le médecin ou par le soignant en consultation ou au cours d'une hospitalisation
 - Associé à un guide pour le professionnel de santé et/ou à une affiche à placer dans la salle d'attente, le lieu de soins
 - Document gratuit ou non
- **Les attentes**
 - Format, couleur, papier, nombre de pages, logo
 - Document lisible, privilégiant la clarté de l'information et appuyé par des schémas et une iconographie adaptée
- **Prestation demandée**
 - Création et réalisation du document : préciser le nombre de pages
 - Demande éventuelle de conseils sur : le choix du format le plus adapté ; la réalisation des pages intérieures
 - Prévoir dans les phases de corrections une étape de test du document auprès d'un panel de patients, d'utilisateurs et de leur entourage
 - Propositions pour la couverture et l'animation des pages intérieures
 - Proposition d'un programme : en règle générale deux jeux d'épreuves successives avec intégration des corrections demandées ; impression d'une quinzaine d'exemplaires du document pour test auprès d'utilisateurs ; deux jeux d'épreuves successives avec intégration des corrections demandées
- **Ce qui est demandé au prestataire dans le cadre de la consultation**
 - Deux propositions de principe de documents et de principe de couverture
 - Deux maquettes d'une double page intérieure
 - Un budget et un programme de réalisation
 - Une proposition d'impression (préciser le nombre d'exemplaires)
 - Le délai de relecture

Annexe 6. Test de la compréhension et de la présentation d'un document écrit d'information : exemple de guide d'entretien pour une rencontre en face-à-face

Adapté d'un guide de la Commission européenne pour tester les notices d'utilisation des médicaments (23) et utilisé pour le test de la brochure « Mieux vivre avec votre asthme : l'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien » (10).

Question introductive

1. Après avoir lu la brochure, pouvez-vous me dire avec vos propres mots de quoi elle parle ?
 oui non difficilement

Questions de lisibilité et de compréhension des informations

2. Pouvez-vous retrouver l'endroit où on explique ce qu'est l'éducation thérapeutique ?
 oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)
- Pouvez-vous me dire ce que vous avez compris de l'éducation thérapeutique ?
La réponse indique une compréhension du texte oui non
3. Y a-t-il des indications dans la brochure sur comment avoir accès à l'éducation ?
 oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)
- Pouvez-vous me dire comment avoir accès à l'éducation thérapeutique ?
La réponse indique une compréhension du texte oui non
4. Est-ce que la brochure dit à quoi sert l'éducation thérapeutique ?
 oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)
- Pouvez-vous me dire à quoi peut servir l'éducation thérapeutique ?
La réponse indique une compréhension du texte oui non
5. Est-ce que la brochure dit comment s'organise l'éducation ?
 oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)
6. Pouvez-vous retrouver dans la brochure les différentes étapes de l'éducation ?
 oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)
- Pouvez-vous me dire quelles sont les étapes de l'éducation ?
La réponse indique une compréhension du texte oui non
7. En regardant dans la brochure, est-ce que l'on peut y trouver ce qu'est le diagnostic éducatif ?
 oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)
- Pouvez-vous me dire à quoi sert le diagnostic éducatif ?
La réponse indique une compréhension du texte oui non

8. Y a-t-il dans la brochure des exemples de compétences dont a besoin une personne asthmatique pour vivre avec son asthme ?

oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Pouvez-vous en retrouver quelques-unes dans la brochure ?

oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

9. En supposant que vous participiez à des séances d'éducation, est-ce que la brochure vous présente les différentes activités qui peuvent vous être proposées ?

oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Pouvez-vous en retrouver quelques-unes dans la brochure ?

oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

10. Est-ce que la brochure parle d'une synthèse après plusieurs séances d'éducation ?

oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Pouvez-vous me dire ce que comprend cette synthèse ?

La réponse indique une compréhension du texte oui non

11. Y a-t-il dans la brochure des conseils pour obtenir des informations complémentaires ?

oui non difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Questions sur la présentation de la brochure

12. Que pensez-vous des illustrations ?

13. La présentation donne-t-elle envie de lire la brochure ?

oui non

14. Les illustrations permettent-elles de mieux comprendre le texte ?

oui non

Questions de conclusion

15. D'une manière générale, est-ce que l'information contenue dans cette brochure est facile à comprendre ?

oui non difficilement

16. D'une manière générale, qu'est-ce que vous pensez de la brochure et des informations qu'elle contient ?

- Quelques points positifs
- Quelques points négatifs

Y a-t-il autre chose dont nous n'avons pas parlé et que vous souhaiteriez mentionner ?

Références bibliographiques

1. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris: ANAES; 2000.
2. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Éducation thérapeutique du patient asthmatique: adulte et adolescent. Paris: ANAES; 2001.
3. Entwistle V. Patient's information environments: deserts, jungles and less hostile alternatives. *Health Expect* 2003;6(2):93-6.
4. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel* 2002;5 mars.
5. Comité consultatif national d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Paris: CCNE; 1998.
6. Coulter A. Evidence based patient information. Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ* 1998;317:225-6.
7. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-informed patient choice: practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. *Int J Technol Assess Health Care* 1998;14(2):212-25.
8. Moumjid-Ferdjaoui N, Carrère MO. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale. *Rev Fr Aff Soc* 2000;2:73-88.
9. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Indications et modalités de l'électroconvulsivothérapie. Paris: ANAES; 1997.
10. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien. Paris: ANAES; 2004.
11. Fervers B, Leichtnam-Dugarin L, Carretier J, Delavigne V, Hoarau H, Brusco S *et al.* Le projet SOR Savoir Patient, un projet d'éducation et d'information du patient. *Bull Cancer* 2002;89(12):1075-8.
12. Carretier J, Leichtnam L, Delavigne V, Hoarau H, Philip T, Fervers B. L'information du patient en oncologie et sa participation à la décision : les SOR Savoir Patient. In: Bully C, Auray J, ed. *Accessibilité aux soins et nouvelles technologies*. Paris: Lavoisier; 2002. p. 209-21.
13. United Nations Educational Scientific and Cultural Organization. Guidelines for textbook writing. Paris: UNESCO; 1982.
14. National Health and Medical Research Council. How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications. Handbook series on preparing clinical practice guidelines. Canberra: NHMRC, 1999.
15. National Health and Medical Research Council. How to prepare and present evidence-based information for consumers of health services: a literature review 1999. Canberra: NHMRC, 1999.
16. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund; 1999.
17. Duman M. Producing patient information. How to research, develop and produce effective information resources. London: King's Fund; 2003.
18. National Health Service, Camden Primary Care Trust. User and community involvement: guidance for providing written information for service users and the community. London: NHS, 2007.
19. National Health Service. Toolkit for producing patient information. London: NHS, 2003.
20. Guéry L. Le secrétariat de rédaction. De la copie à la maquette de mise en page. Paris: Éditions du Centre de formation et de perfectionnement des journalistes; 1990.
21. Huguier M, Maisonneuve H, De Calan L, Grenier B, Franco D, Galmiche J-P *et al.* La rédaction médicale. De la thèse à l'article original. La communication orale. 4 éd. Paris: Doin éditeurs; 2003.
22. Smith H, Gooding S, Brown R, Frew A. Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. *BMJ* 1998;317(7153):264-5.

23. European Commission, Pharmaceutical Committee. A guideline on the readability of the label and package leaflet of medicinal products for human use . EUDRA, 1998.
24. Charnok D. The discern handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 1998.
25. Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ Couns* 2002;47(3):273-5.
26. Mout B, Franck L, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expect* 2004;7:165-75.
27. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Paris: ANAES; 2000.
28. Siminoff LA, Fetting JH. Effects of outcome framing on treatment decisions in the real world: impact of framing on adjuvant breast cancer decisions. *Med Decis Making* 1989;9(4):262-71.
29. Ravdin PM, Siminoff LA, Davis GJ, Mercer MB, Hewlett J, Gerson N *et al.* Computer program to assist in making decisions about adjuvant therapy for women with early breast cancer. *J Clin Oncol* 2001;19(4):980-91.
30. Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ* 2002;324:827-30.
31. Edwards A, Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Personalised risk communication for informed decision making about entering screening programs (Cochrane Library). In: *The Cochrane Library*, Issue 3. Chichester (UK): John Wiley and Sons; 2006.
32. Groupe d'étude canadien sur les soins préventifs. Feightner JW, Quintana Y, Marshall JN, Wathen CN. Diffusion électronique des guides de pratique clinique canadiens aux professionnels de la santé et au public. London(ON) : GECSSP, 1999.
33. Henry G, de Lansheere G. Comment mesurer la lisibilité. Bruxelles: Editions Labor; 1987.
34. Meade CD, Smith CF. Readability formulas: cautions and criteria. *Patient Educ Couns* 1991;17:153-8.
35. Kitzinger J. Qualitative research: introducing focus groups. *BMJ* 1995;311:299-302.
36. Moumjid N, Morelle M, Brémond A, Carrère M. Développement d'un tableau de décision et partage de la décision en cancérologie : quels sont les enseignements ? In: Rigaud-Bully C, Auray J, ed. *Accessibilité aux soins et nouvelles technologies*. Paris: Lavoisier; 2002. p. 223-9.
37. Moumjid N, Morelle M, Carrère MO, Bachelot T, Mignotte H, Brémond A. Elaborating patient information with patients themselves: lessons from a cancer treatment focus group. *Health Expectations* 2003;6:128-39.
38. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Efficacité des méthodes de mise en oeuvre des recommandations médicales. Paris: ANAES; 2000.
39. National Health and Medical Research Council. How to put the evidence into practice: implementation and dissemination strategies . Canberra: NHMRC, 2000.
40. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Les recommandations pour la pratique clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France. Paris: ANAES; 1999.
41. Health Consumers' Council. Best practice guidelines for developing patient information. Perth (Au): HCC; 1997.

Participants

Groupe de lecture

M. Alexandre BIOSSE-DUPLAN, UFC « Que Choisir », Paris
Mme Karen CANDAU, HAS, Saint-Denis La Plaine
Mme Hélène CORDIER, documentaliste, IFROSS, Lyon
Pr Marie-Odile CARRERE, économiste de la santé, université Claude-Bernard, Lyon
Dr Emmanuel CORBILLON, HAS, Saint-Denis La Plaine
Dr Michel DELCEY, Association des paralysés de France, Paris
Pr Isabelle DURAND-ZALESKI, HAS, Saint-Denis La Plaine
Dr Cécile FOURNIER, Inpes, Saint-Denis
M. Gilles GAEBEL, Collectif de parents autour de la naissance, Carrière-sur-Seine
Mme Jacqueline IGUENANE, sciences de l'éducation, Bobigny

M. Jérôme LEMARIÉ, HAS, Saint-Denis La Plaine
Mme Nora MOUMJID, économiste de la santé, groupe de recherche économie de la santé et réseaux de soins en cancérologie, CNRS, Lyon
Mme Tiiu OJASOO, HAS, Saint-Denis La Plaine
Mme Frédérique POTHIER, Le Lien, Paris
Dr Patrice ROUSSEL, santé publique, ENSP, Rennes
Pr Alain TRUCHAUD, Centre de recherche en technologie biomédicale, Institut de biologie, Nantes
Pr Alain VERGNENEGRE, pneumologue, Limoges
Dr Isabelle VINCENT, Inpes, Saint-Denis

Les rédacteurs tiennent à remercier :

- les membres du groupe de travail, professionnels de santé, usagers et représentants d'usagers qui ont participé à l'élaboration de la brochure à l'intention des personnes asthmatiques intitulée : « Mieux vivre avec votre asthme - l'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien ». Cette brochure a permis de tester l'application du guide méthodologique ;
- Mr Julien CARRETIER, Responsable SOR SAVOIR PATIENT, Paris et les chefs de projet du service des Bonnes pratiques professionnelles et du service Maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades à la direction de l'Amélioration de la qualité et de la sécurité des soins de la HAS pour leur contribution à la relecture du guide méthodologique et des recommandations.

Fiche descriptive

TITRE	Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des usagers du système de santé
Méthode de travail	Guide méthodologique
Date de mise en ligne	Juillet 2008 Actualisation du guide méthodologique mis en ligne en mars 2005
Date d'édition	Uniquement disponible sous format électronique
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire les étapes d'élaboration d'un document écrit d'information reposant sur des sources d'information valides • Evaluer la qualité de l'élaboration et du contenu de documents existants
Professionnel(s) concerné(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Les sociétés savantes médicales et paramédicales et les organisations professionnelles • Les associations de patients et les patients qui souhaitent élaborer un document d'information fondé sur des recommandations de bonnes pratiques professionnelles
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Patrice Dosquet) Secrétariat : Mme Laetitia Gourbail Recherche documentaire : Mme Emmanuelle Blondet, avec l'aide de Mme Maud Lefevre (chef de service : Mme Frédérique Pagès)
Participants	Groupe de lecture : cf . liste des participants.
Recherche documentaire	De janvier 1980 à juin 2008 (cf. stratégie de recherche documentaire dans le guide méthodologique)
Auteurs de l'argumentaire	M ^{me} Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS
Validation	Validation par le Collège de la HAS en juin 2008
Documents d'accompagnement	Recommandations « Elaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers » (HAS, 2008) Brochure « Mieux vivre avec votre asthme » (HAS, 2007) qui explique aux personnes asthmatiques et à leurs proches la démarche et les bénéfices de l'éducation thérapeutique